



**Universidad  
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza**

**Escuela de Enfermería de Huesca**

**Trabajo Fin de Grado**

**¿CÓMO SE SIENTEN LAS PERSONAS  
CON FIBROMIALGIA?: ANÁLISIS  
CUALITATIVO.**

**Autora:**

**Patricia Marín Carnicer**

**Director:**

**Ángel Orduna Onco**

**Año 2021**

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

“Se necesita fuerza para ocultar el dolor,  
se necesita valor para mostrarlo.  
Se necesita fuerza para sobrevivir,  
se necesita valor para vivir.  
Se necesita fuerza para ser tú,  
se necesita valor para vivir con **FIBROMIALGIA.**”  
-Cindy K. Bremer-

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

## **ÍNDICE**

<b>Agradecimientos</b> .....	1
<b>RESUMEN</b> .....	3
<b>ABSTRACT</b> .....	5
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	10
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	11
3.1. MATERIAL: MARCO TEÓRICO.....	11
3.2. MÉTODOS .....	11
3.2.1. Elección de participantes .....	11
3.2.2 Metodología de investigación.....	13
3.2.3 Recogida de datos .....	13
3.2.4 Consideraciones éticas.....	15
3.2.5 Limitaciones.....	15
<b>4. DESARROLLO</b> .....	17
4.1. ANÁLISIS DE DATOS .....	17
4.1.1 Procedimiento de análisis de datos .....	17
4.1.2 Datos obtenidos.....	19
<b>5. CONCLUSIONES</b> .....	32
<b>6. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	33
<b>7. ANEXOS</b> .....	37
7.1. ANEXO 1: GUIÓN ENTREVISTA.....	37
7.2. ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO (PÁGINA 1) .....	37
7.3. ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO (PÁGINA 2) .....	38

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

## **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1: Participantes y entrevistadas .....	12
Tabla 2: Fases de análisis.....	17
Tabla 3: Síntomas por entrevistadas .....	20
Tabla 4: Síntomas en fragmento discursivo .....	21
Tabla 5: Terapias no farmacológicas.....	23
Tabla 6: Fragmento discursivo de actividad en el pasado .....	26
Tabla 7: Síntomas neurológicos .....	27
Tabla 8: Fragmentos discursivos del rechazo .....	30

¿Cómo se sienten las personas con fibromialgia?: Análisis cualitativo

## **Agradecimientos**

En primer lugar, quisiera agradecer a Ángel Orduna, director de este Trabajo fin de grado, por darme la oportunidad de hacer algo diferente y guiarme durante la realización de esta investigación.

Me gustaría dar las gracias también a toda mi familia y amigos por acompañarme durante todo este difícil recorrido.

Agradecer a Francisco Javier por ser parte de un 0,5% de este trabajo e imprescindible en mi día a día.

A María por aguantar mil y una quejas, no sólo este año sino todos los anteriores y estar siempre a mi lado.

A L.A.G. por hacerme salir de la rutina los viernes y sábados y hacer que recargase pilas suficientes para el resto de la semana.

Y a mi madre, por ser la inspiración de este trabajo y una inspiración en mi día a día.

Finalmente, quiero agradecer a Ana, Macu, Marilé, Montse, Pilar, Rosa y Susana por dar su testimonio, abrirse tanto conmigo y hacerme ver la vida de una manera diferente. Sin vosotras, nada de esto habría sido posible.



## **RESUMEN**

La fibromialgia (FM) es una enfermedad padecida por el 2,7% de la población, de etiología desconocida y que ocasiona una gran controversia en el mundo sanitario debido a su difícil diagnóstico. Esta situación hace que las personas que la padecen se sientan incomprendidas e incluso juzgadas en numerosas ocasiones.

*Objetivos:* En este estudio se pretende conocer cómo sienten los pacientes diagnosticados de FM su enfermedad y cómo sus síntomas y el entorno que les rodea afectan en su vida cotidiana.

*Metodología:* Se aplica una metodología cualitativa de corte fenomenológico para obtener todos los aspectos esenciales del sufrir de estas personas y entenderlas desde el existir dentro de su contexto. Para ello se realizan entrevistas semiestructuradas y posteriormente, se analizan.

*Resultados:* Tras llevar a cabo la investigación se obtiene que la FM es una patología que no afecta exclusivamente al área física del paciente, sino que va mucho más allá de esta incluyendo síntomas psicológicos y neurológicos en muchas ocasiones. Sin embargo, existe algo que sí que afecta a todas las entrevistadas y es la falta de comprensión recibida por parte del entorno.

*Conclusiones:* Las personas con FM sufren un doble padecimiento: su enfermedad con todo lo que esta conlleva y la invalidación que reciben del resto de la población por padecerla.

**Palabras clave:** Fibromialgia, Cuidados de Enfermería, Comprensión, Dolor.



## **ABSTRACT**

Fibromyalgia (FM) is a disease suffered by 2.7% of the population, of unknown etiology and that causes great controversy in the healthcare world due to its difficult diagnosis. This situation makes people who suffer feel misunderstood and even judged on numerous occasions.

*Objectives:* This study aims to know how patients diagnosed with FM feel about their disease and how their symptoms and the environment that surrounds them affect their daily life.

*Methodology:* A qualitative phenomenological methodology is applied to obtain all the essential aspects of the suffering of these people and understand them from the existence within their context. For this, semi-structured interviews are carried out and subsequently analyzed.

*Results:* After carrying out the research, it is obtained that FM is a pathology that does not exclusively affect the physical area of the patient, but goes far beyond this, including psychological and neurological symptoms on many occasions. However, there is something that does affect all the interviewees and that is the lack of understanding received from their environment.

*Conclusions:* People with FM endure a double suffering: their illness with all that it entails and the invalidation they receive from the rest of the population for suffering from it.

**Key words:** Fibromyalgia, Nursing Care, Comprehension, Pain.



## **1. INTRODUCCIÓN**

El objeto de estudio de este trabajo es indagar en los pensamientos, emociones y sentimientos que tienen las personas que están diagnosticadas de fibromialgia (FM) hacia su enfermedad, así como conocer los síntomas que padecen, la forma en la que estos afectan a su vida diaria, qué recursos utilizan para afrontarlos y si existe comprensión por parte de su entorno.

La gran motivación a realizar este trabajo es la cercanía en casa a esta enfermedad, padecida por mi madre, que tantos años arrastró sin encontrar un diagnóstico, sin ser comprendida por muchos y siendo tratada de "exagerada" por otros, situación bastante común entre las personas con FM.

El término fibromialgia está formado por las palabras "fibro" y "mios", que hacen referencia a los tejidos fibrosos y músculos, y por la palabra "algia", que significa dolor, síntoma principal de esta enfermedad el cual se ve acompañado normalmente de fatiga, sueño no reparador así como trastornos somáticos, cognitivos y psiquiátricos<sup>1, 2, 3</sup>.

La prevalencia es del 2,7% en la población general, afectando nueve veces más a mujeres que a hombres, siendo el prototipo habitual una mujer adulta de entre 30 y 50 años. Esta prevalencia aumenta con la edad y luego disminuye para los grupos de más de 80 años<sup>2, 4, 5</sup>.

Su etiología, pese a la cantidad de estudios realizados, es todavía desconocida. Se considera un trastorno en la regulación del dolor clasificado como sensibilización en el sistema nervioso central (SNC) y periférico, que ocurre en individuos genéticamente susceptibles como respuesta a desencadenantes ambientales obteniendo como resultado una percepción del dolor aumentada<sup>2</sup>.

Pese a que existen casos en los que la enfermedad surge por sí sola, suelen ser estos agentes desencadenantes los que "despiertan" a la enfermedad ya latente, sin causarla<sup>1</sup>.

Descubrimientos recientes sobre los posibles mecanismos involucrados en la aparición de la FM mencionan al SNC, al estrés, así como a otros mecanismos cognitivos, humorales o del sueño de la persona<sup>2</sup>.

Por otra parte, existe una fuerte evidencia de la relación entre fibromialgia y trastornos psicológicos y/o psiquiátricos como la asociación de hasta un 70% en el caso de la depresión<sup>1,2</sup>.

Es por esto último que la FM requiere de un tratamiento integral y multidisciplinar ya que se trata de un padecimiento tanto físico como emocional<sup>6</sup>.

La FM es una patología que, pese a ser reconocida como tal por la OMS desde 1992, es aún poco conocida y todavía mucho menos entendida. En ocasiones, se llega a denominar como la "invalidez invisible" ya que el sufrimiento no llega a ser comprendido por los profesionales sanitarios ni por los familiares ni amigos<sup>1, 7, 8</sup>.

Esta incompreensión que reciben especialmente cuando el entorno afirma que sus dolencias «son producto de su imaginación», que «están locas» o que son unas «histéricas» las conduce a estados que agravarían los síntomas ya sufridos<sup>9</sup>.

El difícil diagnóstico que tiene esta enfermedad es lo que ocasiona controversia en el mundo sanitario debido a que no existen pruebas de laboratorio específicas. La valoración se basa en la historia clínica del paciente y un examen físico donde estas personas presentan hipersensibilidad en los denominados "puntos gatillo"<sup>2, 10, 11, 12, 13</sup>.

Según un estudio realizado (Uclés Juárez R, 2020), el 59,7% de los profesionales de Atención Primaria y el 66,7% de los profesionales de Medicina Interna hablaron de la fibromialgia como una somatización. Cifras parecidas se obtienen al hablar de profesionales que en ningún caso creen considerarla como una enfermedad discapacitante<sup>10</sup>.

Según investigaciones, tres de cada cuatro personas con FM no han recibido un diagnóstico preciso de la patología y sin embargo, aquellas que sí que lo han obtenido, este ha tardado por promedio 5 años desde el inicio de los síntomas<sup>14,15</sup>.

En cuanto a la actualidad más reciente, una investigación de la Universidad Estatal de Ohio en EE. UU. ha conseguido detectar lo que denominaríamos la

“firma molecular” de esta patología. Es por esto que se encuentran desarrollando una prueba de sangre capaz de detectar con precisión la enfermedad<sup>2</sup>.

Esto no nos lleva a una verdadera cura de la patología ya que no tiene, sin embargo, ha quedado demostrado que el diagnóstico temprano de esta ayuda a la satisfacción con la salud del propio paciente, así como a una disminución de la ansiedad por no conocer qué es lo que les ocurre y a la confirmación de que sus síntomas son reales ya que pese a que la mayoría de médicos no cuestionan la realidad de la enfermedad, existen escépticos<sup>2, 3, 9, 15</sup>.

Por todo lo anterior se considera necesaria esta investigación la cual pretende profundizar en el tema, así como dar voz tanto a las personas entrevistadas como a todas aquellas que soportan esta patología con el fin de que sean escuchadas y su enfermedad sea diagnosticada, atendida y socialmente validada como merece.

## **2. OBJETIVOS**

Podemos enumerar un objetivo principal y varios específicos que pretendemos cumplir una vez nuestra investigación haya finalizado. Estos objetivos son:

- Objetivo general: Realizar una aproximación a las vivencias y sentimientos de las personas con fibromialgia sobre su propia enfermedad.
- Objetivos específicos:
  - Transcribir significados que ayuden a comprender la fibromialgia.
  - Encontrar y reunir aquellos patrones que nos permitan definir la enfermedad tal y cómo la viven sus pacientes.
  - Enumerar aquellos sentimientos comunes que sienten las personas con fibromialgia acerca de cómo afecta la enfermedad en su vivir cotidiano.

### **3. MATERIAL Y MÉTODOS**

#### **3.1. MATERIAL: MARCO TEÓRICO**

Al tratarse de una investigación basada en cómo se sienten las personas con fibromialgia es necesario utilizar tanto una metodología cualitativa como de corte fenomenológico.

La fenomenología es el estudio de la experiencia subjetiva vivida por el propio sujeto así en cómo estas experiencias le afectan y le hacen sentir<sup>16, 17, 18</sup>.

Resulta imprescindible que el investigador se centre en qué sentimientos despiertan los diferentes sucesos y no tanto en cómo se desarrollan<sup>16, 17, 18</sup>.

Se quiere conocer la enfermedad en cuanto a las experiencias vividas por los sujetos en sus propios contextos con el fin de describir los fenómenos que experimentan a través del análisis de sus descripciones<sup>16, 17, 18</sup>.

La FM es una enfermedad que debe tenerse en cuenta en todas las dimensiones por lo que otro tipo de investigación resultaría inútil en nuestro caso.

#### **3.2. MÉTODOS**

##### **3.2.1. Elección de participantes**

En primer lugar, se emprendió la búsqueda de algún tipo de asociación que reuniera a pacientes diagnosticados de fibromialgia a los que poder entrevistar. Lo encontrado fue ASAFA, la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Zaragoza, con sede también en Huesca.

Una vez en contacto con un miembro de su junta directiva, se obtuvo mediante e-mail un listado de nombres, apellidos y teléfonos móviles de aquellas personas pertenecientes a la asociación de Huesca, con diagnóstico de FM y con intención de participar en la investigación. Recaltar que todas ellas eran mujeres, hecho que tampoco es peculiar debido a las proporciones que tiene esta patología.

De las once (11) interesadas en participar, se ha entrevistado a un total de siete (7). La exclusión de las no participantes se ha realizado por la barrera

que ha supuesto el uso de medios digitales para llevar a cabo las entrevistas, problema que en ocasiones no ha sido posible solventar.

En conclusión, nuestra población diana son las personas con FM, sin embargo, no todas pueden ser partícipes de esta investigación para lo que aplicamos criterios de inclusión y de exclusión:

- Criterios de inclusión: Personas diagnosticadas de FM y pertenecientes a la asociación ASFA con más de un año de evolución de la enfermedad.
- Criterios de exclusión: Menores de 18 años y personas para las que las tecnologías supongan una barrera.

Tras esto obtenemos el número final de participantes, 7, en comparación a la muestra inicial, 11. (Tabla 1)

*Tabla 1: Participantes y entrevistadas*

Personas	¿Obstáculos?	¿Qué obstáculos hay?	Se convierte en:
P1	No	-	Entrevistada 4
P2	Sí	Problemas personales	-
P3	Sí	Barreras digitales y dejó de responder	-
P4	No	-	Entrevistada 1
P5	No	-	Entrevistada 2
P6	No	-	Entrevistada 3
P7	No	-	Entrevistada 5

P8	Sí	Barreras digitales	-
P9	No	-	Entrevistada 7
P10	Sí	Barreras digitales	-
P11	No	-	Entrevistada 6

*Fuente: Elaboración propia*

### 3.2.2 Metodología de investigación

La metodología utilizada para esta investigación, como ya hemos mencionado, ha sido de tipo cualitativo y corte fenomenológico debido a que el objeto principal es el de analizar la esencia de la experiencia de las personas entrevistadas, seres humanos singulares y únicos que viven, sienten y padecen en los diferentes entornos que les rodean<sup>16, 17, 19</sup>.

Nos basamos también en el paradigma naturalista ya que lo que se pretende es explicar los fenómenos desde la interpretación subjetiva de nuestros sujetos. Como la escritora de "El aeiou de la investigación enfermera", Ana Belén Salamanca Castro escribe en su libro: «La realidad que interesa conocer es la que las propias personas perciben como importante». En este caso, esto hace referencia a qué perciben nuestros participantes como relevante cuando nos encontramos en la entrevista<sup>20</sup>.

Este tipo de investigación es inductiva ya que pretendemos obtener y elaborar teorías a partir de los datos obtenidos previamente, viendo al participante desde una perspectiva holística.

### 3.2.3 Recogida de datos

En el caso de nuestra investigación, la recolección de datos se realiza mediante un único instrumento con el fin de obtener datos únicamente cualitativos.

El instrumento elegido es la entrevista semi-estructurada, la cual ha sido grabada tanto en audio como en formato vídeo para una vez transcrita, obtener todos aquellos datos relevantes para nuestro estudio.

Como hemos mencionado anteriormente, la vía utilizada ha sido únicamente telemática por lo que fue necesario el uso de una aplicación que permitiese videollamadas para llevar a cabo la entrevista, así como la grabación de estas. En nuestro caso la aplicación elegida fue Zoom. Esto supuso una barrera ya que, al no ser un tipo de aplicación usada habitualmente por las participantes, desconocían su funcionamiento.

Es por esto que previo a la entrevista, nos aseguramos entre investigador-participante de que quedaba claro cómo descargar y hacer uso de la aplicación.

Una vez la participante tenía claro el funcionamiento de la aplicación y estábamos seguros de poder realizar la entrevista, se concretaba una cita para ello. El día y hora eran elegidos por la participante con el fin de que pudiera ser en un momento en el que se encontrase en mejores condiciones, por ejemplo, evitando horarios muy tempranos por las dificultades matutinas que poseen, así como horarios muy tardíos en los que ya se encuentran cansados.

Una vez llegado el momento, se le proporcionaba al participante una invitación para entrar en la sala de reunión y comenzar así nuestra entrevista. Durante esta se han utilizado preguntas cerradas como: Edad, estudios, personas convivientes... así como preguntas abiertas: ¿Te sientes comprendida?, ¿Crees que has sido afortunada con tu entorno?...

Las preguntas cerradas nos permiten ubicar a la persona en tiempo y espacio y empezar a crear un clima de confianza para que después, con las preguntas abiertas, la participante se sienta en un entorno seguro para hablar de todo lo que crea relevante para él.

Debido al tipo de estudio que estamos realizando, se considera de vital importancia durante la entrevista no cortar al participante en ningún momento, dejando que hable y exprese todo lo que considere importante para nuestro estudio.

Es cierto también que, aunque el investigador no intervenga en las entrevistas en abundancia, gracias a que hay una visualización directa cara a cara de las dos personas (investigador y participante), se crea un feed-back positivo gracias a la comunicación no verbal que hace que la participante se sienta escuchado.

Añadir, por último, la existencia de un guión previo con el fin de reconducir a los temas previstos a tratar por considerarse interesantes para la investigación en el caso de que esta se viera desviada (Anexo 1).

#### 3.2.4 Consideraciones éticas

Debido a que nuestras entrevistas iban a ser grabadas tanto en audio como en vídeo con el fin de un mejor análisis futuro, fue necesario realizar un consentimiento informado que debía ser firmado por las participantes (Anexos 2 y 3).

Este consentimiento informado contenía la información necesaria en cuanto al objeto de la investigación, así como la forma en la que se iba a llevar a cabo para que las participantes pudiesen aceptar o no una vez había sido leído y entendido.

El hecho de que este consentimiento debía rellenarse vía telemática supuso también un problema. Para solventarlo fue necesario, en varias ocasiones, explicar mediante WhatsApp o llamadas telefónicas cómo realizarlo. La solución que menos dudas planteó fue la de imprimir el documento, rellenarlo a mano y enviarlo de vuelta mediante una foto.

#### 3.2.5 Limitaciones

Al tratarse de una investigación cualitativa de corte fenomenológico los datos obtenidos, aunque repetidos por varias participantes, no nos aportan veracidad completa sobre todas las personas con fibromialgia al tratarse de una muestra pequeña. Este hecho nos indica que, pese a haber llegado a la saturación de datos es muy posible que una o varias nuevas entrevistas nos

hubieran aportado datos nuevos, limitación dada por la falta de tiempo existente durante la investigación.

## **4. DESARROLLO**

### 4.1. ANÁLISIS DE DATOS

#### 4.1.1 Procedimiento de análisis de datos

Para el análisis de los datos se ha realizado un análisis cualitativo circunscribiéndolo a la interpretación del material analizado y profundizando en el contenido latente y en el contexto social donde se desarrolla el mensaje. Se ha utilizado una técnica manual de establecimiento de categorías e identificación y codificación de unidades de análisis<sup>18</sup>.

Este análisis se ha realizado en diferentes fases: (Tabla 2).

*Tabla 2: Fases de análisis*

Fase	Objetivo	Método	Datos obtenidos
0: Transcripción	Obtener textos completos basados en las preguntas y respuestas de la entrevista	Escucha y transcripción natural/literal de las entrevistas	100 páginas de texto para poder ser analizado
1: Primer análisis superficial (I)	Definir mediante una revisión superficial de los textos qué contenidos nos pueden aportar	Lectura primera de nuestras transcripciones	Ligera idea de los temas principales que vamos a obtener
2: Análisis poco detallado (II)	Extraer todos aquellos temas que entrevista a entrevista nos resultan de importancia	Lectura en profundidad con escucha de audio de fondo	Temas principales de cada una de las entrevistas
3: Análisis en profundidad (III)	Extraer aquella información que se ha podido	Visionado de entrevistas y escucha de	Anotaciones de lenguaje no verbal que nos

	pasar por alto en los anteriores análisis por pertenecer al lenguaje no verbal (“Leer entre líneas”)	audio simultánea apuntando aquellas cosas que no pueden verse en las transcripciones	aportan datos relevantes para nuestra investigación
4: Comparativa de temas entre entrevistas	Sacar en claro aquellos temas que se repiten en todas o gran mayoría de entrevistas con el fin de fijar nuestros temas principales a analizar	Lectura de los temas principales de cada entrevista para obtener aquellos que se repiten	Temas principales de nuestra investigación
5: Relectura y categorización	Clarificar en cada una de las entrevistas los temas que hemos seleccionado para poder encajarlos en diferentes categorías	Volver a leer las transcripciones teniendo en cuenta las anotaciones anteriores y subrayar, con un color por tema, aquellas partes que nos den información sobre lo que discutir.	Diferentes categorías sobre las que comenzar a trabajar y de las que poder discutir.

Fuente: *Elaboración propia*

Una vez realizado el proceso obtenemos diferentes hilos a seguir o en nuestro caso, categorías de Bardin. Estas categorías nos permiten agrupar la información para poder facilitarnos la discusión de datos<sup>21</sup>.

#### 4.1.2 Datos obtenidos

Una vez realizado el análisis exhaustivo que hemos nombrado anteriormente obtenemos en nuestro caso una serie de hilos a seguir o categorías de Bardin<sup>21</sup>.

De los diferentes niveles de análisis realizado en nuestra investigación se desprenden las siguientes categorías:

- Categoría 1: Síntomas comunes.
- Categoría 2: Terapias no farmacológicas para aliviar los síntomas.
- Categoría 3: Otras patologías aparentemente no relacionadas, pero comunes.
- Categoría 4: Gran actividad en el pasado.
- Categoría 5: La frustración que supone los síntomas neurológicos.
- Categoría 6: Incomprensión en el entorno.
- Categoría 7: La fibromialgia como una enfermedad invisible.

Serán pues estas categorías los temas principales a analizar cualitativamente con el fin de intentar acercarnos a comprender cómo se sienten las personas con FM.

Hay que destacar el hecho de que una vez finalizadas las 7 entrevistas se ha alcanzado la saturación de datos ya que, en la última de ellas no hubo aportación alguna nueva. Sin embargo, debido a la naturaleza de nuestro estudio es posible que, si se hubieran realizado más entrevistas sí que se hubieran obtenido datos relevantes diferentes y nuevos, acontecimiento que tampoco podemos dejar atrás.

#### Categoría 1: Síntomas comunes.

Presentamos aquí dos tablas en las que quedan analizados los diferentes síntomas que se han ido repitiendo a lo largo de las entrevistas,

mostrándonos quiénes los sufren (Tabla 3) así como ejemplos de fragmentos en los que quedan nombrados (Tabla 4).

Tabla 3: Síntomas por entrevistadas

Síntoma	Entrevistada	E.	E.	E.	E.	E.	E.	x/7
	1	2	3	4	5	6	7	
Dolor articular	<input checked="" type="checkbox"/>	7/7						
Dolor muscular	<input checked="" type="checkbox"/>	7/7						
Grandes contracturas	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5/7
Mucosas secas	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3/7
Cansancio mental	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6/7
Cansancio físico	<input checked="" type="checkbox"/>	7/7						
Pérdidas de memoria/ falta de concentración	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6/7
Depresión	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3/7
Entumecimiento/ Hormigueo	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5/7
Rigidez/ agarrotamiento	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5/7
Taquicardias	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2/7
Diarrea/estreñimiento, náuseas/vómitos...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6/7
Dificultades para dormir y descansar	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	6/7
Torpeza manual	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5/7
Mareos	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4/7

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4: Síntomas en fragmento discursivo

Síntoma	Fragmento discursivo
Dolor articular	«Pones los pies en el suelo y parece que te clavan agujas», «Los tobillos y las rodillas... no podía andar del dolor que tenía.», «Dolor en las manos... luego me empezaron a doler los pies.».
Dolor muscular	«Cuando me entra el dolor intercostal... no puedo casi ni respirar», «Muchísimos dolores musculares, muchísimos.», «Un día sin dolor es que no lo conozco.», «Es que el dolor no cambia, es más agudo a días, más persistente en el tiempo.».
Grandes contracturas	«Contracturas muy a menudo y muy muy malas, de llevar collarín.»
Mucosas secas	«Voy a beber un poco de agua, porque también tenemos las mucosas muy secas», «La piel...super seca...escamas... sequedad en la boca.».
Cansancio mental	«Tengo más cansancio mental que físico.», «Por ese bloqueo mental que tenemos.».
Cansancio físico	«Me veo ya como una señora mayor.», «Porque el cuerpo no me aguanta... durante el día me voy como encogiendo.»
Pérdidas de memoria/ falta de concentración	«Otra dificultad que para mí es de las peores es la concentración.», «Además me falta muchas veces

	<p>hasta la coordinación de palabras.», «Muchas veces estoy hablando y de pronto me quedo cortada porque no sé lo que estaba diciendo, se me ha olvidado.», «Mi teléfono me suena cada dos por tres porque yo me lo apunto todo en la agenda... el día que pierda el teléfono, perderé mi memoria.»</p>
Depresión	<p>«Osea me deprimó, sí, una caída de ánimo total.»,</p>
Entumecimiento/ Hormigueo	<p>«Porque te levantas con las manos entumecidas...como si tuvieses como una especie de hormigueo.», «Cada día me quedo más entumecida.»</p>
Rigidez/ agarrotamiento	<p>«Me levantaba fatal... me tenía como que crujir... como que estirar.», «Unos días te levantas con las manos... que te cuesta abrirlas.», «Es como que tienes que calentar para poder.»</p>
Taquicardias	<p>«Y eso que ahora me han salido muchas taquicardias.», «También tengo problemas de corazón, tengo muchas taquicardias, no sé por qué.»</p>
Síntomas digestivos	<p>«Tenía nauseas, tenía... por eso creo que ni comía ni bebía.», «Sí que de normal he sido muy estreñida... la tripa muy hinchada.»</p>
Dificultades para dormir y descansar	<p>«Un sueño como muy ligero, ¿sabes?, nada profundo...muy superficial.», «Descanso muy mal, no tengo un sueño reparador.»,</p>

	«Porque nosotras tenemos insomnio.»
Torpeza manual	«Yo me veía torpe no, lo siguiente.», «Porque es que no podía, no podía enganchar, no, mis dedos, mis manos... no podía.», «La falta de habilidad en las manos, esto es... muy común.», «El trazo fino lo tengo muy muy debilitado.», «Dolor horroroso y... se te cae todo de las manos.»
Mareos	«Y caerme porque me mareaba.», «Porque el mareo que tenía el otro día...», «El equilibrio está fatal.»

Fuente: *Elaboración propia*

Categoría 2: Terapias no farmacológicas para aliviar los síntomas.

Son numerosos los tratamientos a los que las personas con FM se someten con el fin de intentar aliviar su padecimiento. Estos tratamientos, en su gran mayoría fármacos orales, no eliminan en su totalidad los síntomas que esta enfermedad ocasiona. Es por este motivo por el que las personas con FM buscan alternativas no farmacológicas (Tabla 5)

*Tabla 5: Terapias no farmacológicas*

<b>Entrevistada</b>	<b>Con personal sanitario</b>	<b>Por cuenta propia</b>
Entrevistada 1	Rizólisis, radiofrecuencia pulsada, infiltraciones, fisioterapia, osteopatía, acupuntura, electroterapia.	Meditación, relajación, tens, almohadilla eléctrica, sacos de agua caliente.
Entrevistada 2	Fisioterapia.	Almohadilla eléctrica, sprays de

		calor, ejercicios de brazos, estiramientos, natación.
Entrevistada 3	Fisioterapia.	Natación, estiramientos.
Entrevistada 4	Infiltraciones, bloqueos, tratamiento con protones, rehabilitación.	Estiramientos, relajación, bolillos, almohadilla eléctrica, pelotas de automasaje.
Entrevistada 5	-	Relajación, pilates, senderismo.
Entrevistada 6	Acupuntura, electroterapia, rehabilitación, fisioterapia, tratamientos de indiva, electroterapia.	Estiramientos, tens, almohadilla eléctrica.
Entrevistada 7	Fisioterapia.	Estiramientos, relajación, almohadilla eléctrica, calor.

*Fuente: Elaboración propia*

Incluso pese a estas alternativas, las entrevistadas manifiestan sentir que los síntomas nunca llegan a desaparecer del todo.

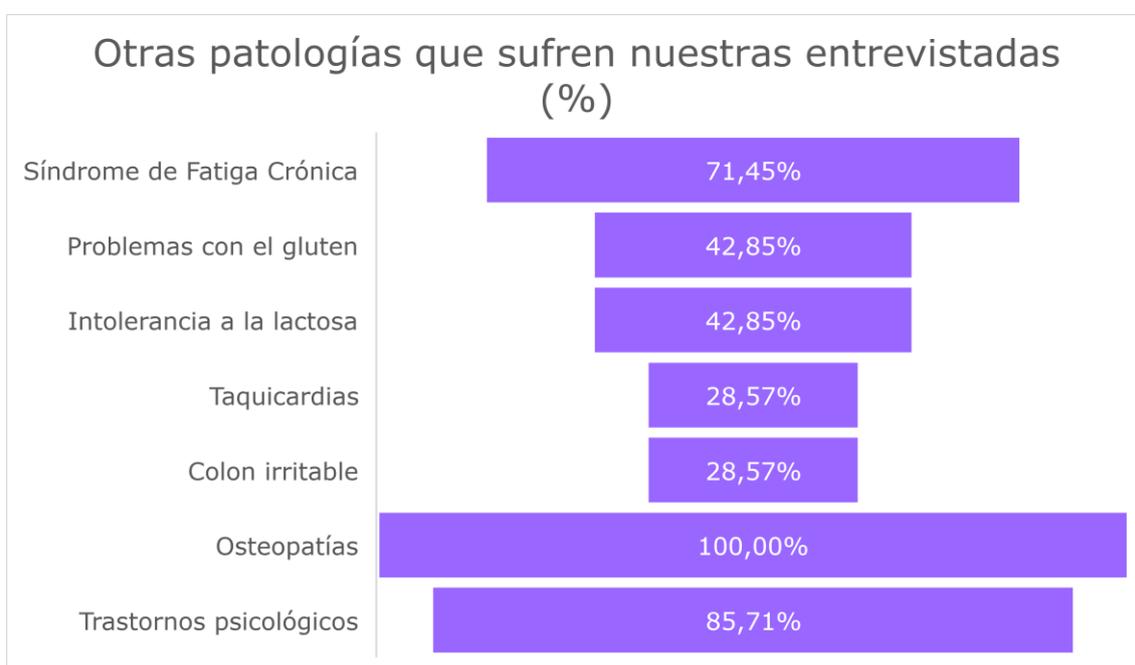
*Categoría 3: Otras patologías aparentemente no relacionadas, pero comunes.*

Después de analizar los datos cabe destacar la comorbilidad con otras patologías que las entrevistadas sufren de manera común. La gran mayoría de estas enfermedades no se encuentran relacionadas con la fibromialgia, sin embargo, en el caso del Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), sí que existe una fuerte relación. Tras una revisión bibliográfica encontramos que la existencia de FM en pacientes con SFC llega a ser de un 50-70%, así mismo también se

ha descrito y comprobado la asociación de SFC en pacientes con FM ya evolucionada<sup>22, 23</sup>.

Como se muestra en el gráfico (Ilustración 1), nuestras entrevistadas también se ven afectadas por osteopatías, problemas cardiovasculares, trastornos psicológicos y problemas digestivos en ocasiones relacionados con intolerancias. En cuanto a esta última afectación existe una gran bibliografía que relaciona una clara mejoría de los síntomas de FM cuando los pacientes realizan una dieta sin gluten<sup>24, 25</sup>.

*Ilustración 1: Otras patologías no relacionadas*



*Fuente: Elaboración propia*

#### Categoría 4: Gran actividad en el pasado.

Es curioso y remarcable la forma en la que las entrevistadas hablan de su estilo de vida en el pasado ya que todas mencionan una gran actividad donde nada les frenaba y cómo ahora tienen que lidiar no sólo con los síntomas que la FM hace que padezcan sino también con la frustración de no poder ser ni la mitad de activas de lo que habían sido siempre.

Queda también reflejado durante las entrevistas que no sólo se trata de un padecimiento físico (Tabla 6) que les ha hecho poner un punto y aparte en su

existir sino que los síntomas neurológicos, de los que hablaremos más adelante, también merman en ellas.

*Tabla 6: Fragmento discursivo de actividad en el pasado*

Entrevistada	Fragmento discursivo
E.1	«Yo he sido siempre muy activa, he querido llegar como Dios a todo, a todos lados y a todo llegaba.», «Yo daba clases de educación física desde el año 91.», «Con lo ligera que he estado siempre, los saltos que he dado.», «Con los amigos yo era...la alegría de la huerta...y la última que me marchaba a casa.» «Porque ya te digo montaña y bicicleta, que me encantaba la bicicleta.»
E.2	«Antes era esquiadora.», «...imagínate sin fibromialgia y a los 30 años.»
E.3	«Trabajaba ininterrumpidamente desde las 3 hasta las 9 o a las 10 de la noche y eso en mi trabajo claro, pero hasta las 3 me ocupaba del otro trabajo de madre, esposa y ama de casa.», «Porque como nunca he estado así.», «Digo jolin pero si antes lo hacía por qué ahora no, si antes lo hacía porque podía.»
E.5	«Los que me conocen saben como era yo, que yo no estaba quieta un momento.», «Yo estaba todo el día haciendo cosas y ahora...cada vez que lo pienso digo cómo llegaba yo a hacer todo eso.»
E.7	«Yo me cogía cajas llenas de libros que pesaban.», «Es decir pero por dios si yo iba en bici.»

*Fuente: elaboración propia*

*Categoría 5: La frustración que suponen los síntomas neurológicos.*

Casi todas las entrevistadas (85,7%) hacen referencia a los síntomas neurológicos que la FM hace que padezcan. Estos síntomas han ido evolucionando a lo largo del tiempo haciendo que pierdan concentración,

memoria a corto plazo y noten un “embotamiento” continuo que no les deja realizar actividades como leer, ver una serie...

En ocasiones, estos síntomas pasan a un siguiente nivel, dándose situaciones que hacen que las entrevistadas sientan una gran frustración por haberse olvidado de algo. Hablamos de situaciones como perder el hilo repetidamente en una conversación, comprar dos veces lo mismo en un mes, no saber a qué hijo estaba yendo a buscar...

*Tabla 7: Síntomas neurológicos*

<b>Entrevistada</b>	<b>Durante la entrevista</b>	<b>En su día a día</b>	<b>Situaciones que suponen frustración</b>
<b>E.1</b>	Pérdida del hilo en bastantes ocasiones y olvido de la palabra a decir. Se ha apuntado cosas para que no se le olviden.	No puede leer porque pierde el hilo y no puede concentrarse. Tampoco ver series ni películas porque se pierde.	«Cogí el vaso de los polvos de la lavadora y en vez de echarlo en la lavadora, levante la tapa y lo eche en la crema de calabacín», «A los 15 días le volví a comprar los mismos zapatos, en la misma tienda y el mismo modelo», «En día como hoy, me pierdo en el Carrefour.»
<b>E.2</b>	-	-	-
<b>E.3</b>	En varias ocasiones pérdida del hilo y olvido de la palabra a decir.	Nota falta de capacidad resolutive, se siente incapaz cuando se queda en blanco. También	«No me integro, no me entero de lo que están contando.»

		perdida de reflejos.	
<b>E. 4</b>	Pérdida del hilo. Se ha apuntado cosas para que no se le olviden.	Tiene fallos de memoria importantes por lo que se apunta por las mañanas todo lo que hacer. Se queda en blanco en numerosas ocasiones.	«Mirándome chuletas que me hago para no saltarme ningún paso importante de las cosas que hago.»
<b>E. 5</b>	-	Falta de concentración y pérdidas de memoria. Utiliza alarmas en el teléfono para no olvidarse de nada.	«Llevaba ocho años haciendo todos los días lo mismo y me acuerdo que lleve para mirar a secretaria dos carpetas que tenía que firmar y vino y me dijo están todas mal hechas.», «Estaba aquí con mi hijo pequeño y le dije... me voy a buscar a tu hermano al fútbol... y cuando llego al mulo (lugar conocido en Huesca) digo a quién voy a buscar, no sabía a qué hijo iba a buscar y acababa de dejar al pequeño en casa.»
<b>E. 6</b>	Olvidos de la palabra a decir.	Se nota lenta, ralentizada. No puede leer por la falta de concentración.	-

		Tiene pérdidas de memoria continuamente a lo largo del día.	
<b>E. 7</b>	Olvidos de la palabra a decir, pérdida del hilo.	Cada día pierde más memoria. Falta de concentración que le impide leer.	«Estar por ejemplo haciéndome la comida y tener que cruzar los brazos y decir, en la cocina, qué es lo que estoy haciendo, qué es lo que me falta, qué es lo que voy a buscar...»

Fuente: *Elaboración propia*

*Categoría 6: Incomprensión en el entorno.*

Esta categoría es una de las razones por las que se ha llevado a cabo esta investigación y los datos obtenidos tras las entrevistas no hacen más que querer darle importancia a este punto ya que todas las entrevistadas han sufrido incomprensión, rechazo o invalidez en algún momento de sus vidas y esto ha dejado huella considerablemente en ellas.

Así mismo, son bastantes las ocasiones en las que las entrevistadas se han visto incomprendidas por parte de personal sanitario, hecho que debería ser completamente impensable por la formación que ese personal recibe. Esta incomprensión o, más bien, falta de creencia de la enfermedad se ha visto reflejada en diferentes comentarios que han recibido a lo largo del tiempo (Tabla 8).

Estos comentarios, sumados a la incomprensión que reciben por parte de su entorno (Tabla 8), inclusive el más cercano, ocasionan que se replanteen si de verdad padecen la enfermedad, si se les ha realizado un diagnóstico correcto, si no serán simplemente “vagas, perezosas...” o si todo lo que sienten y que les invalida es imaginario.

Es por esto, por lo que en repetidas ocasiones llegan a ocultar su diagnóstico al mundo, incluso al tener que ser atendidas por parte de personal sanitario con el objetivo de no ser juzgadas, rechazadas o sentirse incomprendidas una vez más, hecho muy triste. «Como si la enfermedad fuese un acto de fe».

Tabla 8: Fragmentos discursivos del rechazo

Rechazo personal sanitario	Rechazo gente de su entorno
<p>«¿Por fibromialgia?... Esto se te va a acabar eh», «¿Cómo que de la fibro?, ¿A ti quién te ha dicho que tienes fibro?», «Bueno pues las enfermas de fibromialgia no son para mi», «Todo es de cabeza, ve a trabajar y te distraes que se te pasarán los dolores», «Hombre, si quieres que la llamemos así... Pues venga va, ya te voy a poner que tienes fibromialgia.», «Yo aquí no te quiero para nada», «No creo en esta enfermedad, entonces todo que me cuentes como que...», «Tú no tienes cara de estar mal.»</p>	<p>«Ah, ¿qué es eso?, ¿Esa enfermedad de las quejicas?», «Es que no hace falta que te victimices...», «Tú que vas a tener fibro, si tuvieras fibro ni te podrías levantar de la cama», «¿Lo de las quejicas, que os duele todo?»</p>

Fuente: Elaboración propia

Categoría 7: La fibromialgia como una enfermedad invisible.

En relación con la categoría anterior nos encontramos ante la última, la fibromialgia como una patología invisible, que no se ve en el aspecto exterior en la mayoría de las ocasiones y que provoca todavía más juicios, rechazos e incomprensión por parte del resto de personas. Es por esto que las entrevistadas quieren dar a conocer su patología, con el fin de allanar el camino a quienes vienen detrás.

Hablan del dolor que sufren como algo que únicamente conoce uno mismo, algo que no se nota desde fuera pero que se vive desde dentro como algo

horrible. Por este motivo se sienten frustradas cuando alguien no las cree. Sin embargo, pese a que alguien sólo podría darse cuenta de lo que viven pasando por ello, ellas mismas aseguran «que no lo pase nadie ni un día... prefiero que no lo entiendan a que pasen por ello», hecho que las honra.

## **5. CONCLUSIONES**

Una vez terminada la investigación y analizados todos los datos, nos damos cuenta de que los problemas que sufren las personas con FM son incontables ya que no sólo padecen su enfermedad y los síntomas tanto físicos como neurológicos que esta les provoca, sino que están rodeados de otros muchos acontecimientos que les impiden llevar una vida definida como normal.

Como hemos visto, la incompreensión, el rechazo y la falta de creencia de su patología merman continuamente en ellas, replanteándose su propio diagnóstico, sintiéndose en otras ocasiones muy frustradas y acabando por reconocer que son numerosas las veces que no saben qué más hacer, a dónde más acudir o quién les puede ayudar. Las personas con FM necesitan un equipo multidisciplinar al que acudir ante un brote, nuevos síntomas o con el fin de encontrar apoyo y validación.

Asimismo, es necesario que esta patología sea más conocida y mejor reconocida con el fin de que aquellas personas que la sufren se vean rodeadas de un entorno que las comprenda, apoye y ayude y no de uno que las haga inferiores, las juzgue y las invalide continuamente, porque eso sólo empeora la propia patología.

## **6. BIBLIOGRAFÍA**

1. Aizpeolea San Miguel ML, Trueba Torre MB, De Hevia Payá R. Fibromialgia. Enfermería médico-quirúrgica vol. III. 3ª ed. Madrid; 2016. p. 1581-608.
2. Solano Pochet M. Fibromialgia: Revisión Sistémica. *cienciaysalud* [Internet]. 2020 [citado el día 8 de febrero de 2021]; 4(6): 55-2. Disponible en: <http://revistacienciaysalud.ac.cr/ojs/index.php/cienciaysalud/article/view/192>
3. Carrasco Acosta, M. C, Jiménez de Madariaga C, Márquez Garrido M. Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index Enferm* [Internet] 2010 [citado el día 30 de marzo de 2021]; 19 (2-3): 196-200. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2314.php>
4. Niño Martín V, Pérez Niño S, Martín Frontela S. Fibromialgia. Cuidados enfermeros al paciente crónico vol. I. Serie Cuidados Avanzados. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2019. p. 175-96.
5. M. Arnold L, M. Bennett R, J. Crofford L, E. Dean L, J. Clauw D, L. Goldenberg D, et al. Criterios de diagnóstico de la AAPT para la fibromialgia. *J Pain* [Internet]. 2018 [citado el día 12 de abril de 2021]; 20 (6): 611-628. Disponible en: [https://www.jpain.org/article/S1526-5900\(18\)30832-0/fulltext#seccesectitle0002](https://www.jpain.org/article/S1526-5900(18)30832-0/fulltext#seccesectitle0002)
6. Rojas de la Torres A, Estrada-Vega L, Pérez-Espinosa LM, Torres-Alcalá H. La fibromialgia, una enfermedad silenciosa. *Univ Méd Pinareña* [Internet]. 2020 [citado el día 8 de febrero de 2021]; 16(1S). Disponible en: <http://revgaleno.sld.cu/index.php/ump/article/view/482>
7. Escudero Carretero M. J, García Toyos N, Prieto Rodríguez M. A, Pérez Corral O, March Cerdá J. C, López Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatol. Clin* [Internet] 2010 [citado el día 10 de febrero de 2021]; 6 (1): 16-22. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-fibromialgia-percepcion-pacientes-sobre-su-articulo-S1699258X09001570>

8. De la Torre Aboki J, Esteve i Vives JJ. La fibromialgia. Cuidados al paciente con alteraciones reumáticas y musculoesqueléticas. Serie Cuidados Especializados. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2018. p. 155-68.
9. Castro Peraza M. Elisa de. La fibromialgia en el mejor momento de la vida. Index Enferm [Internet] 2007 [citado el día 22 de marzo de 2021]; 56: 55-59. Disponible en: <http://www.index-f.com//index-enfermeria/56/6434.php>
10. Uclés Juárez R, Fernández Carreño D, Fernández-Miranda López S, J. Cangas A. Conceptuación de la fibromialgia ¿consenso o discrepancia entre profesionales clínicos de España?. Rev Esp Salud Pública [Internet] 2020 [citado el día 23 de febrero de 2021]; 94. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7721467>
11. Manual MSD versión para profesionales [Internet] J. Biundo J; 2020 [citado el día 10 de febrero de 2021] Fibromialgia (Síndrome del dolor miofascial). Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-de-los-tejidos-musculoesquel%C3%A9tico-y-conectivo/afecciones-de-bolsas-sinoviales-m%C3%BAsculos-y-tendones/fibromialgia>
12. Restrepo Medrano J. C, Guillermo Rojas J. Fibromialgia, ¿qué deben saber y evaluar los profesionales de Enfermería?. Invest Educ Enferm [Internet] 2011 [citado el día 12 de marzo de 2021]; 29(2): 305-314. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3735005>
13. Ayán Pérez C. L. Fibromialgia: Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación. Madrid: Médica Paramericana; 2010.
14. NIH Medline Plus. Novedades en la investigación sobre fibromialgia [Internet] 2018 [citado el día 16 de febrero en 2016]. Disponible en: <https://magazine.medlineplus.gov/es/art%C3%ADculo/novedades-en-la-investigacion-sobre-fibromialgia>
15. ABC enfermedades. Desarrollan un análisis de sangre para para detectar la fibromialgia [Internet] 2019 [citado el día 16 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci->

- [desarrollan-analisis-sangre-para-detectar-fibromialgia-201903191426\\_noticia.html](#)
16. Campos Pavan Baptista P, Aparecida Barbosa Merighi M, Fernandes de Freitas G. Fenomenología. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. Cult de los Cuid [Internet] 2011 [citado el día 30 de marzo de 2021]; 29. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura\\_Cuidados\\_29\\_02.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura_Cuidados_29_02.pdf)
  17. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol (Mex) [Internet] 2012 [citado el día 30 de marzo de 2021]; 11 (2): 98-101. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
  18. Díaz Herrera C. Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. Rev gen inf doc [Internet] 2018 [citado el día 30 de marzo de 2021]; 28 (1): 119-142. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/RGID/article/view/60813/4564456547606>
  19. Martínez Marcos M. Experiencias y vivencias de mujeres con fibromialgia. Metas de Enferm jul/ago 2009; 12(6): 26-30.
  20. Salamanca Castro A. B. El aeiou de la investigación de enfermería. Madrid: Fuden, D. L.; 2013.
  21. Cáceres P. Análisis cualitativo de contenido: Una alternativa metodológica alcanzable. Psicoperspectivas [Internet] 2003 [citado el día 30 de marzo de 2021]; II: 53-82. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171018074008>
  22. Fernández Solá J. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. Rev Esp Reumatol [Internet] 2004 [citado el día 2 de abril de 2021]; 31 (10): 535-7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-sindrome-fatiga-cronica-su-relacion-13070042>

23. TevaFarmacia. Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica: el dolor incomprendido encuentra su lugar en la OF [Sede web] [citada el día 2 de abril de 2021]. Disponible en: <https://tevafarmacia.es/ofbiblioteca/consejos-de-salud/fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica-el-dolor-incomprendido>
24. Issai C, Tejerina E, Fernández Puga N, Serrano Vela J. I. Fibromialgia y fatiga crónica causada por sensibilidad al gluten no celiaca. Rev Esp Reumatol [Internet] 2015 [citada el día 2 de abril de 2021]; 11 (1): 56-57. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-fibromialgia-fatiga-cronica-causada-por-articulo-S1699258X14001326>
25. San Mauro Martín I, Garicano Vilar E, Collado Yurrutia L, Ciudad Cabañas M. J. ¿Es el gluten el gran agente etiopatogénico de enfermedad en el siglo XXI?. Nutr Hosp [Internet] 2014 [citada el día 2 de abril de 2021]; 30 (6). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112014001300002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112014001300002)

## **7. ANEXOS**

### 7.1. ANEXO 1: GUIÓN ENTREVISTA

PRIMEROS DATOS: Edad, nacionalidad, estudios, profesión, estado civil, número de hijos y edades ¿con quién convive?

VIDA SIN FIBROMIALGIA:

- Cómo era su vida antes de comenzar a padecer fibromialgia, qué cosas hacía antes que ahora no puede
- Cómo empezó a desarrollar la enfermedad: primeros síntomas, emociones, sensaciones, año de empezar a desarrollar síntomas
- Diagnóstico, fue difícil, ¿la creían?, año de diagnóstico

VIDA CON FIBROMIALGIA:

- Síntomas actuales
- Cosas que empeoren los síntomas
- Cosas que **mejoren** los síntomas
- Relaciones sociales/ familiares: **COMPRENSIÓN**
- Actividades de la vida diaria
- Sueño, pérdidas de memoria, dolor, cansancio,

### 7.2. ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO (PÁGINA 1)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio, mediante investigación cualitativa, sobre la fibromialgia, elaborado por Patricia Marín Carnicer, estudiante de cuarto curso de la Escuela Universitaria de Enfermería para su Trabajo de Fin de Grado (TFG)

Este documento se realiza con el fin de que obtenga toda la información necesaria para decidir participar o no en la investigación.

Ha sido elegido por el hecho de ser una persona que padece fibromialgia y a través de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica (ASAFA).

Se le invita a participar en este estudio con el fin de dar a conocer más la enfermedad de la que sufre, así como de las dificultades que esta le pone en las actividades de la vida diaria y para tratar el infradiagnóstico que las

personas suelen enfrentar por la falta de credibilidad que se le da a esta patología.

Para la participación en el estudio será necesaria una reunión (o más de una en el caso de que se requiera) de aproximadamente 30 minutos, la cual se realizará, debido a la situación actual (covid-19), mediante plataformas digitales (en nuestro caso, Zoom).

La entrevista será grabada tanto en imagen como en sonido para poder ser visualizadas y utilizadas después de su finalización.

Los datos obtenidos así como la transcripción de la entrevista serán utilizados con el fin de sacar conclusiones relevantes para el trabajo así como de dejar plasmado su testimonio en forma de autobiografía.

Las imágenes obtenidas podrían ser utilizadas, en el caso de que al final del trabajo se crea oportuno, para la realización de un vídeo que recoja la importancia de dar voz a esta enfermedad.

Todo esto podrá recibirlo una vez haya acabado el trabajo de investigación y el TFG haya sido presentado.

Estos datos serán visualizados y analizados tanto por la persona que lleva a cabo la investigación, Patricia Marín, como el comité que evalúa, así como toda aquella persona que esté interesada en conocer más acerca de esta enfermedad y los temas tratados en las entrevistas.

En caso de cualquier consulta, preocupación, comentario o reclamo a cerca de la participación en esta investigación puede ponerse en contacto conmigo a través de:

Correo electrónico: [ppatriciamarin98@gmail.com](mailto:ppatriciamarin98@gmail.com)

Teléfono: 645718463 (vía teléfono o vía WhatsApp)

### 7.3. ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO (PÁGINA 2)

Se me ha invitado a participar en un estudio sobre la fibromialgia para la elaboración del Trabajo de Fin de Grado de Patricia Marín Carnicer.

Con esta firma declaró haber leído el documento, entender todas las declaraciones contenidas en él así con la necesidad de hacer constar mi consentimiento para lo cual lo firmó libre y voluntariamente.

Yo, ....., con DNI ..... de nacionalidad....., mayor de edad, con domicilio en..... consiento en participar en la investigación ya mencionada sobre la fibromialgia.

Fecha:.....

Firma:

.....