



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, personas afectadas y profesionales

Erica Briones Vozmediano



Tesis

Doctorales

www.eltallerdigital.com

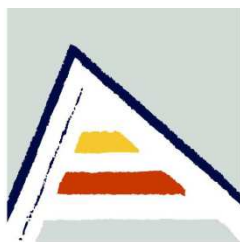
UNIVERSIDAD de ALICANTE

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA COMO PROBLEMA DE SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS POLÍTICAS, PROFESIONALES Y PERSONAS AFECTADAS

Tesis Doctoral

ERICA BRIONES VOZMEDIANO





Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

TESIS DOCTORAL

**LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA COMO PROBLEMA DE
SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS POLÍTICAS, PROFESIONALES Y
PERSONAS AFECTADAS**

Erica Briones Vozmediano

Directora: Carmen Vives Cases

DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

*Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e
Historia de la Ciencia*

Facultad de Ciencias de la Salud

Junio 2014

A mis padres

“El dolor, durante siglos silenciado e invisible como la misma historia de las mujeres, se ha encarnado en el propio cuerpo, capa tras capa”

(Carme Valls)

AGRADECIMIENTOS Y RECONOCIMIENTO DE LA FINANCIACIÓN

Este estudio fue posible gracias a la financiación del proyecto de Tesis “La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas” por el Instituto de Cultura Juan Gil Albert de Alicante (Ayudas a la investigación de Tesis Doctorales, 2011) y el Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante (CEM), ayuda destinada a su vez a financiar la estancia internacional, junto al European Cooperation in Science and Technology (ECOST) -Gender-Short Term Scientific Mission COST Action TA1201-. Asimismo, esta Tesis Doctoral parte del proyecto “Frecuencia e impacto sociosanitario de la fibromialgia en la Comunidad Valenciana” financiado por el Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana.

A mi directora de Tesis, Carmen Vives Cases, quien me sugirió realizar esta Tesis y ha guiado mi trayectoria académica en los últimos años.

A Elena Ronda, Diana Gil y M.Carmen Davó, profesoras del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, y Daniel La Parra, profesor del Departamento de Sociología, personas con las que he tenido la oportunidad de colaborar y aprender de ellas, junto a mi directora de Tesis. Hago extensivo este agradecimiento a los profesores Carlos Álvarez-Dardet, María Teresa Ruiz Cantero y Rocío Ortiz del área de Medicina Preventiva y Salud Pública del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante.

A Isabel Goicolea, Ann Öhman, Anna-Karin Hurtig y Miguel San Sebastián, por acogerme durante la estancia predoctoral en el área de Epidemiology and Global Health de la Universidad de Umeå (Suecia).

A mis compañeros, Gaby, Jordi, Vicente, Pepe, Mar Seguí, Elisa, Elsy, Andrés, Mauricio, Alí, Lucas, Marta, Mar Blasco, Panmela y Ana, con quienes he compartido las horas de despacho y de los que también he aprendido y compartido muchos momentos en estos años.

A mis padres, por su apoyo incondicional y a los que les debo todo. Sin ellos nada hubiese sido posible.

Se declara que este trabajo y su autora no tienen conflictos de interés.

ÍNDICE

	Pág.
ACRÓNIMOS UTILIZADOS.....	14
PRESENTACIÓN.....	15
Presentación personal.....	19
ARTÍCULOS ORIGINALES.....	21
RESUMEN.....	23
ABSTRACT.....	25
SÍNTESIS.....	27
I. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD TEMÁTICA.....	29
Capítulo 1. Introducción.....	31
1. Epidemiología.....	33
2. Diagnóstico.....	34
3. Tratamiento.....	36
4. Teorías etiológicas.....	38
5. El género como factor de riesgo y/o agravante de los síntomas...	42
Capítulo 2. Recorrido histórico de la construcción sociopolítica de la Fibromialgia como problema de salud	45

Capítulo 3. Marco conceptual.....	55
1. La falta de reconocimiento de la Fibromialgia ¿síndrome o enfermedad?.....	57
2. El modelo biopsicosocial de la salud y enfermedad.....	59
3. Determinantes de género en salud.....	61
Capítulo 4. Justificación.....	63
II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	67
Capítulo 5. Objetivos.....	69
Capítulo 6. Metodología.....	71
III. RESUMEN GLOBALY DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	83
Capítulo 7. Resumen global y discusión de los resultados	85
1. Desde la perspectiva política.....	87
2. Desde la perspectiva profesional.....	88
3. Desde la perspectiva de las personas afectadas.....	92
4. Consideraciones finales.....	97
IV. CONCLUSIONES FINALES Y LÍNEAS DE TRABAJO FUTURAS.....	101
Capítulo 8. Implicaciones y recomendaciones.....	103
Capítulo 9. Limitaciones y fortalezas de los estudios.....	109
Capítulo 10. Conclusiones finales.....	115

<i>Conclusions</i>	118
V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121
VI. ANEXOS	143
1. TRABAJOS PUBLICADOS Y PENDIENTES DE PUBLICAR	145
I. Gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union.....	147
II. Patients´ and professionals´ views on managing fibromyalgia.....	159
III. Impacto percibido de la Fibromialgia en el ámbito laboral: problemas y soluciones de un grupo de pacientes en España.....	167
IV. "I am not the woman I was": Women´s Perceptions about the Effects of Fibromyalgia on Private Life.....	191
V. "The problematic women": professionals´perceptions about FM patients	225
2. OTROS	259
I. Divulgación de resultados. Comunicaciones a congresos.....	261
II. Otras publicaciones derivadas del período de formación doctoral.....	

RELACIÓN DE TABLAS, CUADROS Y FIGURAS

Tablas

Tabla 1. Síntomas coexistentes y comorbilidades de la Fibromialgia.....	32
---	----

Tabla 2. Teorías etiológicas para la Fibromialgia discutidas en la literatura	40
Tabla 3. Relación entre las teorías etiológicas y la desigualdad de género en la Fibromialgia.....	44
Tabla 4. Hitos históricos relevantes en el reconocimiento de la Fibromialgia como enfermedad.....	46
Tabla 5. Resumen del diseño metodológico de la Tesis Doctoral.....	72
Tabla 6. Características sociodemográficas de las/os profesionales (n=12).....	74
Tabla 7. Características sociodemográficas de las personas afectadas (n=16).....	75
Tabla 8. Síntesis de los objetivos y resultados de los estudios de la Tesis Doctoral.....	85
 Figuras	
Figura 1. Ámbitos de visibilización de la Fibromialgia e influencia entre ellos.....	48
Figura 2. Ejes que configuran el marco conceptual aplicado en esta Tesis Doctoral.....	56
Figura 3. Mapa situacional de la Fibromialgia en base a su reconocimiento y gravedad.....	58
Figura 4. El modelo biopsicosocial de la salud.....	60
Figura 5. Resumen de las muestras, ámbitos y contexto de cada estudio.....	77
Figura 6. Ámbitos de la construcción social de la Fibromialgia en los que se centran los estudios.....	81

Figura 7. Relación entre los estudios de la Tesis Doctoral.....	86
Figura 8. Tipos ideales de pacientes identificados tras el análisis global de las entrevistas.....	98
Figura 9. Tipos ideales de profesionales y sus actitudes hacia los/as pacientes de Fibromialgia, identificados tras el análisis global de las entrevistas.....	100

Ilustraciones

Ilustración 1. Puntos gatillo de localización del dolor a explorar en el diagnóstico.....	35
---	----

ACRÓNIMOS UTILIZADOS

FM	Fibromialgia
SFC / FC	Síndrome de Fatiga Crónica / Fatiga Crónica
SSQM	Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple
ACR	American College of Rheumatology
AP	Atención Primaria
AE	Atención Especializada
CCAA	Comunidades Autónomas
UE	Unión Europea

PRESENTACIÓN

La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y pacientes es un trabajo de investigación sobre la emergencia y visibilización de la fibromialgia (FM) en España, a partir de los enfoques de los agentes implicados. El estudio surge y se desarrolla en un espacio de tiempo en el que se empiezan a desarrollar políticas sanitarias sobre FM y la sensibilización sobre el problema va en aumento. De ahí la necesidad de explorar la repercusión social de este problema de salud.

La memoria de Tesis Doctoral que se presenta a continuación, se acoge a la modalidad de Tesis por compendio de publicaciones, regulada por la Normativa de fecha 2 de marzo de 2005, aprobada por el Pleno de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Alicante. El proyecto de Tesis Doctoral fue aprobado el 14-03-2011 por la Facultad de ciencias de la salud¹. Debido a este formato, esta investigación ha consistido en cinco estudios independientes pero relacionados acerca de la visibilización de la FM como problema de salud. Los cinco artículos que comprende esta Memoria de Tesis se engloban en la línea de investigación de Género y Salud del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante.

Según lo que dicta el Centro de Estudios de Doctorado y Postgrado de la Universidad de Alicante, la memoria de Tesis se ha estructurado en una síntesis que incluye los siguientes apartados: 1) Introducción y justificación de la unidad temática², 2) Objetivos y Metodología; 3) Resumen global de los resultados obtenidos y

¹ El 31-05-2014 se aprobó la modificación solicitada del Proyecto de Tesis ya que, debido al diseño emergente de la investigación, algunos objetivos específicos previstos sufrieron modificaciones.

² En esta sección se incluyen las hipótesis de partida, aunque, al tratarse de una investigación cualitativa y exploratoria, no hay hipótesis que deba ser verificada como sucede en los estudios cuantitativos.

Discusión de resultados; 4) Conclusiones finales; 5) Bibliografía 6) Los trabajos presentados.

En base a estos apartados, la presente Tesis Doctoral se estructura en los siguientes capítulos:

La memoria comienza con un primer capítulo introductorio, en el que se ofrece un panorama general para una mejor comprensión de las características clínicas de la FM, sus criterios diagnósticos y de tratamiento y, de forma resumida, las principales hipótesis etiológicas planteadas por las principales evidencias científicas en el contexto internacional.

Una vez realizada dicha descripción introductoria, se contextualiza esta Tesis Doctoral en los capítulos 2 y 3. El primero de ellos ofrece un breve recorrido histórico sobre el reconocimiento de la FM como enfermedad hasta la actualidad, en la que empieza a estar presente en los contextos político y mediático. El segundo de ellos sitúa la Tesis Doctoral en el marco teórico y estado de la investigación sobre el tema. Ambos capítulos describen la construcción social de la FM como problema de salud que afecta principalmente a las mujeres y muestran que la sensibilización de la sociedad sobre la gravedad del problema aún es incipiente.

En el capítulo 4 se expone que la justificación de realizar esta Tesis Doctoral, basada en una compilación de estudios cualitativos, es proveer información que pueda contribuir a aumentar la concienciación sobre la influencia de los factores de género tanto en la construcción social de las enfermedades sufridas principalmente por mujeres, como en las consecuencias de la enfermedad en la vida de mujeres y hombres afectados por ella.

A continuación, en el quinto capítulo, se exponen los objetivos generales y específicos de esta Tesis Doctoral y, en el sexto, su metodología.

Este sexto capítulo describe las estrategias empleadas para responder a dichos objetivos: los métodos de recogida de información, las fuentes consultadas, los materiales y datos utilizados y los tipos de análisis realizados. Tal y cómo se verá en este capítulo, el objetivo general de explorar la construcción social de la FM desde la perspectiva de los agentes involucrados implica la exploración de los ámbitos donde se construye socialmente el problema de salud: público y privado, político, clínico, laboral y doméstico. Para ello, se plantea la combinación de dos tipos de metodologías: la revisión sistemática de documentos de política sanitaria (o planes de salud) y entrevistas personales dirigidas a pacientes y profesionales. Para llevarla a cabo, se utilizó la técnica cualitativa basada en la entrevista personal, por un lado, con profesionales de los ámbitos sociosanitarios responsables de la atención de las personas afectadas y, por otro, con mujeres y hombres que padecen FM de las provincias de Alicante y Valencia.

El capítulo 7 muestra el resumen global de los resultados obtenidos en los 5 estudios que componen esta Tesis Doctoral y la discusión de los mismos de manera conjunta. En este capítulo, se aportan datos para la reflexión sobre las consecuencias en las personas afectadas de la falta de reconocimiento social de la enfermedad y de que se construya socialmente como un problema de salud de mujeres

En el capítulo octavo, se proponen nuevas alternativas de investigación y las implicaciones para la práctica y las políticas en el ámbito de la Salud Pública, y, en el capítulo 9, se comentan las fortalezas y limitaciones de la Tesis Doctoral realizada.

Por último, en el décimo capítulo, se exponen las principales conclusiones a las que se ha llegado una vez realizados los diferentes estudios que integran esta Tesis Doctoral.

Los apartados siguientes corresponden a las referencias bibliográficas usadas como punto de apoyo en los capítulos de antecedentes, metodología y la discusión.

En los anexos se incluyen los trabajos publicados y pendientes de publicar que se han resumido en el apartado de resultados de esta Tesis Doctoral.

Presentación personal

Licenciada en Humanidades por la Universidad de Alicante. Mi interés por los Estudios de Género se remonta al penúltimo curso de carrera (4º), en el que la asignatura optativa Psicología de la Mujer, impartida por Esperanza Navarro Petursa, me introdujo en este campo de conocimiento con el que yo siempre me había sentido íntimamente involucrada. A partir de esta asignatura tuve la oportunidad de disfrutar, al curso siguiente, de una Beca de Colaboración del Ministerio de Educación para alumnos de último curso en el Departamento de Psicología de la Salud, en la que pude iniciarme en actividades de investigación. Al año siguiente, motivada por centrarme en los Estudios de género, realicé los cursos de Doctorado en Sociología (Programa Bienestar Social y Desigualdades), junto a un curso de Especialista Universitario en Cultura y Violencia de Género (UNED).

La oportunidad de empezar a colaborar en el área de Salud Pública del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante, bajo la supervisión de Carmen Vives Cases, me permitió colaborar con el Observatorio de Salud de las Mujeres del Ministerio de Sanidad, Consumo, Política Social e Igualdad en la línea de investigación de Violencia de Género. Continué mi formación con el Máster en Igualdad y Género en el ámbito público y privado, en la especialidad de investigación feminista y de género (Universidad Miguel Hernández de Elche y Jaume I de Castellón). La tesina de dicho máster fue el punto de partida de esta Tesis Doctoral. En dicha tesina realicé una primera aproximación a la FM y el malestar de las mujeres desde la perspectiva de género (1).

Realizar la estancia predoctoral en la Universidad de Umeå (Suecia) para optar a la Mención de Doctor Internacional constituyó una oportunidad única para conocer el

proceso europeo de doctorado y familiarizarme con distintos formatos de Tesis Doctorales. Es por ello que esta Memoria de Tesis se inspira en el formato de Tesis Doctoral por compendio de artículos de Suecia, en el que los artículos científicos publicados y pendientes de publicar se adjuntan al final del documento tras una *Cover Story* en la que contextualizan y sintetizan los resultados de los artículos.

ARTÍCULOS ORIGINALES

Esta Tesis Doctoral será defendida como compendio de artículos científicos, tal y como exige la normativa del Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante. Los artículos publicados y pendientes de publicar se han adjuntado como anexos.

- I. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Peiró-Pérez R. Gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union. *Health Policy* 2012; 106 (1); 88-96
- II. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Perez E, Gil-González D. Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research and Management* 2013; 18(1):19-24.
- III. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E. Impacto percibido de la Fibromialgia en el ámbito laboral: problemas y soluciones de un grupo de pacientes en España. *Atención Primaria*, 2014 [Aceptado]
- IV. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Goicolea I. "I'm not the woman I was": Women's perceptions about the effects of fibromyalgia on private life. (Manuscrito)
- V. Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. "The problematic women": professionals' perceptions about FM patients. (Manuscrito)

RESUMEN

OBJETIVOS. El objetivo general de esta Tesis Doctoral es explorar la construcción social de la FM desde la perspectiva de las políticas sanitarias, las personas afectadas y los/as profesionales involucrados/as en su atención. Los objetivos específicos son los siguientes: 1) Evaluar la sensibilidad de género de los planes nacionales de salud de la Unión Europea y América Latina para la década 2000-2010 (Estudio I), para así comprobar en qué medida las problemáticas que afectan principalmente a las mujeres como la Fibromialgia se incluyen entre las prioridades de estas políticas; 2) Examinar tres aspectos del proceso de abordaje clínico de la FM: abordaje diagnóstico, abordaje terapéutico y la relación médico-paciente, para explorar áreas concretas deficitarias y de insatisfacción en el proceso asistencial, desde dos perspectivas distintas de la enfermedad: la perspectiva profesional y la perspectiva de las personas afectadas de FM (Estudio II); 3) Explorar las percepciones de los/as pacientes sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo los enfrentan y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad (Estudio III); 4) Describir cómo las mujeres diagnosticadas con FM experimentan las consecuencias en sus vidas privadas con una perspectiva de género (Estudio IV); y 5) Explorar los discursos profesionales sobre los/as pacientes afectados/as de FM y las consecuencias de estos discursos en la atención dispensada (Estudio V).

METODOLOGÍA. Cada uno de los estudios que conforman la Tesis Doctoral ha sido abordado desde distintos enfoques metodológicos y fuentes de información. La metodología del primer estudio ha consistido en la búsqueda sistemática de los planes de salud del contexto internacional y posterior revisión y análisis sistemático de su contenido. Los estudios II al V forman parte de un mismo proyecto cualitativo, exploratorio y descriptivo, con entrevistas personales a pacientes con FM y

profesionales, en los que se ha empleado las estrategias de análisis temático, análisis de contenido cualitativo y análisis del discurso. Se realizaron un total de 28 entrevistas (12 profesionales y 16 personas con diagnóstico médico de FM -13 mujeres y 3 hombres). Los/as profesionales seleccionados/as para la muestra procedían de diversos ámbitos implicados en el abordaje de la FM (medicina de familia, reumatología, fisioterapia, medicina ocupacional, psiquiatría, psicología y medicina ambiental).

RESULTADOS/CONCLUSIONES. Es aún habitual la falta de reconocimiento de la enfermedad: en las políticas, el ámbito profesional y el círculo social de las personas afectadas. Los tres ámbitos influyen en cómo esta enfermedad se construye socialmente. 1) En las políticas sanitarias del contexto internacional todavía no se refleja la emergencia de esta enfermedad de reciente diagnóstico. 2) Atender casos de FM conlleva frustración para los/as profesionales y desesperanza para los/as pacientes, al no existir solución terapéutica. 3) Los/as pacientes muestran resistencia a adscribirse al rol de enfermo, mediante la insistencia en continuar desarrollando sus actividades habituales, tanto en el espacio público como en el privado. 4) Se ha observado una rígida adscripción a la división sexual del trabajo en los/as pacientes, anterior y posterior a la enfermedad, ya que los motivos de mayor frustración para ambos difieren entre las actividades que socialmente se asignan a hombres o mujeres. 5) En la práctica, la FM se concibe como un problema de salud exclusivo de las mujeres, lo que a su vez impacta en i) cómo los profesionales abordan a estas personas en sus consultas y ii) cómo éstas experimentan las consecuencias de la FM en sus vidas diarias.

PALABRAS CLAVE: Fibromialgia, Estudio cualitativo, pacientes, profesionales, políticas sanitarias, perspectiva de género.

ABSTRACT

OBJECTIVES. The main objective of this Doctoral Thesis is to explore the social construction of FM from the perspective of health policies, patients, and health professionals involved in their medical attention. Specific objectives studied are as follows: 1) To assess gender sensitivity within national health plans pertaining to the European Union and Latin America for the 2000-2010 decade (Study I), in order to examine as to what extent diseases which affect women such as Fibromyalgia were given priority under these policies; 2) To examine three clinical aspects of the management of FM: diagnostic approach, therapeutic approach and the doctor-patient relationship, so as to probe into specific unsatisfactory areas lacking in the health care process, from two perspectives that differ from the disease itself: that of the health professionals' perspective and that of the patients (Study II); 3) To explore patients' perceptions of the problems encountered in their working lives, in order to analyse how they deal with them and how they adapt to the limitations imposed on them as a direct result of the symptoms caused by this disease (Study III); 4) To describe how women diagnosed with FM suffer the impact on their private lives from a gender perspective (Study IV); and 5) To explore health professionals' discourses on patients afflicted with FM and the impact these discourses have on the quality of care patients receive (Study V).

METHODOLOGY. Each one of these individual studies that comprise this Doctoral Thesis has been dealt with from diverse methodological approaches and sources of information. In the case of the first study, the methodology implemented was a systematic search of international health plans and a systematic content analysis. Studies II to V belong to the same qualitative, explorative and descriptive project, comprising personal interviews with FM patients, and interviews with health care professionals, whereby thematic, qualitative content, and discourse analysis were the

strategies used. A total of 28 interviews were carried out (12 health care professionals and 16 people diagnosed with FM – 13 women and 3 men). The health care professionals selected to take part in the study were from different fields implicit in the approach to dealing with FM (family medicine, rheumatology, occupational medicine, psychiatry, psychology, environmental medicine, and physiotherapy).

RESULTS/CONCLUSIONS. The fact that FM lacks recognition still remains: in policies, in the clinical and professional field, and the patients' social circle. These three spheres have an influence on how this disease is constructed on a social level. 1) International health policy has not yet taken steps to reflect the emergence of this recently diagnosed disease. 2) The care for patients suffering from FM leads to frustration for the health care professionals and desperation for the patients themselves, as resolute treatment for the disease is non-existent. 3) Patients show resistance at taking on the role of a sick person, by carrying on undertaking their daily activities, both in the public sphere as well as the private one. 4) Roles involving the gendered division of labour were found to follow a rigid pattern, both prior to and subsequent to the disease, as the causes that led to frustration for men or women differ according to activities that are socially assigned to them. 5) In practice, FM is conceived exclusively as a women's health problem, which results in i) how health professionals approach such patients in their surgeries, and ii) how people afflicted with FM deal with its consequences in their daily lives.

KEY WORDS: Fibromyalgia, qualitative study, patients, health professionals, health policies, gendered perspective.

SÍNTESIS

I. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD TEMÁTICA

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

La FM es una enfermedad crónica que engloba un grupo de síntomas y trastornos músculoesqueléticos poco entendidos. Las características clínicas más constantes que definen la FM son el dolor músculoesquelético generalizado y crónico, la fatiga persistente, las alteraciones del sueño y la depresión (2-6). Junto a estos rasgos principales pueden coexistir un amplio rango de otros síntomas, cuya presencia e intensidad varían de un/a paciente a otro/a (Tabla 1). Esta sintomatología inespecífica determina una alta demanda de atención médica y psicológica.

La FM puede presentarse como única alteración (FM primaria) o bien coexistente con otras patologías (FM secundaria) (7). Con frecuencia le acompaña el síndrome de fatiga crónica (SFC) debido a las particularidades clínicas similares –dolor músculoesquelético difuso crónico y fatiga severa- (8). La presencia de alodiniaⁱⁱⁱ e hiperalgesia^{iv} generalizadas distingue a la FM de otras condiciones que cursan con dolores musculares persistentes, en las que la alodinia y/o hiperalgesia no son generalizadas (Tabla 1).

ⁱⁱⁱSensibilidad al dolor ante estímulos que normalmente no provocan dolor.

^{iv}Hipersensibilidad y/o dolor exacerbado como respuesta a estímulos dolorosos.

Tabla 1. Síntomas coexistentes y comorbilidades de la FM*

Sistema	Síntomas	Comorbilidades
Musculoesquelético	Rigidez generalizada y de intensidad variable de los músculos	Síndrome de dolor miosfacial
	Hormigueo a las manos, parestesias en manos y pies, disestesias	Síndrome de piernas inquietas
	Dolores osteomusculares en la zona lumbar, cervicales, hombros y extremidades	Entesopatías
	Bruxismo	Síndrome de la articulación temporo-mandibular
	sensación de inflamación de las articulaciones	Síndrome del túnel del carpo
Digestivo	Dismenorrea, digestiones difíciles, desajustes intestinales Dolor abdominal	Síndrome de colon irritable
Psicológico	Estados depresivos y/o ansiosos	Depresión crónica
Neurológicos	Trastornos de concentración y memoria	Desórdenes en la función cognitiva
Inmunológico	Hipersensibilidad	Síndrome de <i>Sjögren</i>
	Intolerancia al frío	Lupus eritematoso
		Alergias
		Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple
Urológico		Prolapso de válvula mitral
		Cistitis intersticial
		Urgencia miccional
Vascular	Trastornos vasomotores	Fenómeno de <i>Raynaud</i>
Otros	Cefalea tensional o jaqueca	Cefalea crónica (migraña, cefalea de tensión o mixta)
	Sequedad de boca y mucosas	

*Elaboración propia a partir de la literatura

Epidemiología

La FM constituye uno de los diagnósticos más frecuentes en la práctica clínica (4). En Atención Primaria supone un 5% de las consultas y en reumatología cerca del 20 % de las consultas, siendo dos veces más frecuente que la artritis reumatoide (9, 10). Se calcula una prevalencia aproximada de entre un 5% y 10,5% en la población general, afectando principalmente a las mujeres, con un ratio hombre/mujer de 1/20 (11-16). En España, se ha estimado que un 2,4% de la población adulta española mayor de 20 años padece FM (14, 17). De esta cifra, casi el 90% de las personas afectadas son mujeres, con una prevalencia entre los varones de un 0,2% frente a un 4,2% en las mujeres (17, 18). Se cree que se da especialmente en los países industrializados y que el grupo étnico más afectado es el caucásico (91.3%), frente a los grupos étnicos hispano (5 %) y negro (1 %) respectivamente (14, 19).

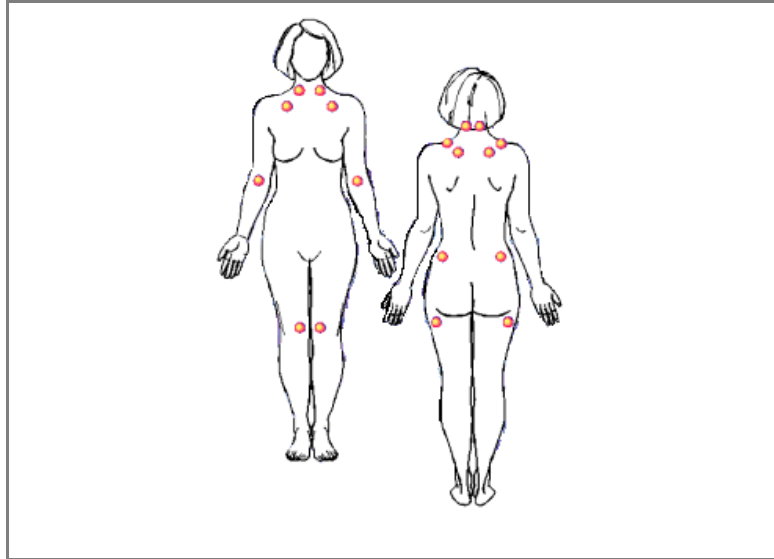
Los síntomas usualmente se originan entre los 20 y 55 años, pero también puede surgir y diagnosticarse en la infancia, etapa en la que no hay diferencia entre sexos (20). Aunque aparece en todos los grupos de edad, la edad media de inicio es de 49 años, mientras que es relativamente infrecuente en personas que superan los 80 años de edad (19). De hecho, es el diagnóstico reumatológico más habitual en mujeres de 40 y los 60 años de edad que refieren dolor musculoesquelético; concretamente, la incidencia es del 3,9 % en mujeres entre 20-40 años y del 5,8 % entre 40-60 años (17). Por tanto, se puede decir que la FM afecta, fundamentalmente aunque no en exclusiva, a mujeres en la perimenopausia (6).

Diagnóstico

La FM se caracteriza por la ausencia de hallazgos radiológicos, analíticos y anatomopatológicos, que resultan poco esclarecedores en su diagnóstico. El diagnóstico de la FM es clínico ya que, actualmente, no existe ninguna prueba de laboratorio ni radiológica específica para diagnosticarla. Se trata de un diagnóstico por descarte, en el que hay que realizar pruebas complementarias para descartar otras enfermedades o la coexistencia de otros procesos asociados. Además los síntomas son comunes a otras alteraciones, lo que dificulta aún más el diagnóstico.

En 1990, el American College of Rheumatology (ACR) definió como criterios diagnósticos la persistencia de dolores difusos durante un período mayor de tres meses –en los cuatro cuadrantes del cuerpo y en el esqueleto axial- y presencia de hipersensibilidad al dolor demostrable en la exploración física por lo menos en 11 de los 18 puntos de presión específicos, anatómicamente definidos y de tejido blando, denominados puntos de dolor, puntos gatillo o *tender points* que se ubican especialmente en el esqueleto axial (21). Los criterios del ACR describen 4 pares de puntos sensibles en la parte anterior del cuerpo y 5 en la parte posterior, extremadamente dolorosos a la palpación y se ha encontrado presente con mucha consistencia en la/os pacientes una alta sensibilidad (88,4%) y especificidad (81,1%) para la clasificación de las personas afectadas de FM (19). La prueba diagnóstica es positiva si dolor generalizado durante al menos, tres meses; y respuesta dolorosa a la presión equivalente de 4 kg de, al menos, 11 de los 18 puntos gatillo, que tienen una localización característica (9, 22) (Ilustración 1).

Ilustración 1. Puntos gatillo de localización del dolor a explorar en el diagnóstico



En 2010, la ACR publicó una revisión de estos criterios para el diagnóstico clínico de la FM, considerados más simples y prácticos para su uso en Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE), puesto que el 25% de la/os pacientes de FM no encajaban en dichos criterios. Estos nuevos criterios no requieren la exclusividad de un examen físico de los puntos sensibles, sino que de la severidad de los síntomas característicos de la FM a través de una escala de gravedad de los mismos (Wolfe, 2010).

Tratamiento

El tratamiento de la FM apunta hacia dos objetivos: el control de dolor y el de otros síntomas. El abordaje terapéutico debe ser individualizado e implica, en muchos casos, a múltiples profesionales, dado que se trata de una enfermedad que afecta al paciente tanto física como psicológicamente. Se sabe que las/os pacientes de FM se benefician en mayor medida de un abordaje multidimensional, a través de programas multiprofesionales (23-25). Se recomienda que el abordaje terapéutico incluya una serie de medidas que han demostrado mejorar, en muchas ocasiones, la calidad de vida de las personas afectadas (26, 27).

a) Educativa: una información adecuada sobre la enfermedad y sobre lo que conlleva el diagnóstico, pronóstico y las alternativas terapéuticas, en la que estén implicados los médicos y la información que les brinden a la hora de emitir el diagnóstico, debe ser el primer paso en el abordaje de todo paciente con FM (28).

b) Farmacológica: el uso de analgésicos y medicamentos que atenúan el dolor y mejoran el sueño, aunque no hay tratamiento farmacológico curativo (29). Los medicamentos que se prescriben más a menudo son los analgésicos (tramadol, paracetamol) o los moduladores de los neurotransmisores (adrenalina, serotonina, entre otros) como los antidepresivos (30-32) y antiepilépticos (33). *Lyrica* es el primer medicamento prescrito específicamente para la FM, cuyo componente principal es la *pregabalina*, pero cuya eficacia no está plenamente demostrada y genera efectos secundarios (34).

c) Física: mediante el ejercicio físico suave y moderado, el ejercicio aeróbico (caminar, bicicleta) y la realización de técnicas de relajación muscular. Puede mejorar la sensación global de bienestar, la función física y, probablemente, el dolor y la

hiperalgesia (35, 36), como masajes especiales (37) o sesiones de yoga (38), relajación (39), taichí (40) o balneoterapia (41), entre otras.

d) Otros tratamientos contra el dolor no farmacológicos: el uso de terapias complementarias (31) como la acupuntura (32, 42), la homeopatía, la naturopatía y la fitoterapia (43).

e) Psicológica: a través del tratamiento de las posibles alteraciones psicológicas alteraciones del sueño. La terapia cognitivo-conductual ayuda en los necesarios cambios de comportamiento, en los planteamientos vitales para afrontar los diversos aspectos de la vida diaria y fomentar el refuerzo de la autoestima (44-46).

Sin embargo, la mayoría de los tratamientos aconsejados científicamente para paliar los síntomas no están en el catálogo de prestaciones de la Seguridad Social, lo que puede suponer un obstáculo para las/os pacientes que no cuenten con suficientes recursos económicos para acceder a estos tratamientos.

Teorías etiológicas

"un dolor que no sabes de dónde viene, no sabes a dónde va..."

(Fisioterapeuta)

La FM no tiene fisiopatología clara y, en la actualidad, su etiología permanece desconocida (47, 48). No existen pruebas objetivas que determinen su causa, aunque se han descrito factores de riesgo de distinta índole. Por ello, existe una controversia entre los que la consideran una verdadera entidad clínica y los que no.

Aunque ha suscitado numerosos artículos, estudios e investigaciones, no existe consenso científico sobre los mecanismos patogénicos precisos que actúan en la FM (49). Diversos agentes han sido implicados en su aparición sin que por ahora se haya identificado una causa concreta. Los estudios sobre los factores de riesgo son todavía escasos y se está investigando sobre su base molecular y anatómica con el fin de explicar la variabilidad de síntomas que presenta (50).

La investigación reciente muestra alteraciones en varios sistemas orgánicos: anormalidades bioquímicas, metabólicas e inmunoreguladoras que se asocian con la FM (9). La teoría más aceptada en la literatura científica es que la alodinia, hiperalgesia, y el dolor generalizado y cambiante que caracteriza a los pacientes de FM se explica por alteraciones en el sistema nervioso: modulación de los mecanismos de dolor en el sistema nervioso central, ocasionando una disminución del umbral de percepción nociceptiva, y por tanto produce hipersensibilidad dolorosa y un desajuste del sistema nervioso autónomo, caracterizado por una incesante hiperactividad del sistema simpático, que se colapsaría exhausto e incapaz de responder a estímulos adicionales (23, 46, 51-55).

En la Tabla 2 se muestran las líneas de investigación sobre su etiopatogenia discutidas por la literatura, con distintas hipótesis teóricas (inflamatoria, psicógena, déficit de serotonina, trastorno alfa-delta del sueño, déficit de microcirculación, déficit del metabolismo energético, déficit de la hormona del crecimiento, etc.).

La tendencia más reciente apunta, más que a un único agente causal, a una interacción de factores como posibles desencadenantes de la enfermedad, pese a que ninguno resulta determinante ni específico de la FM. En este sentido, parece que pueden estar involucrados en la fisiopatología de la enfermedad factores genéticos, bioquímicos, hormonales, inmunológicos y psicológicos.

El carácter heterogéneo de las teorías etiológicas da cuenta de la dificultad que existe a la hora de determinar esta dolencia. La variedad de factores de riesgo que parecen estar asociados, así como una sintomatología muy similar a otras enfermedades caracterizadas por dolor crónico, dificultan enormemente el diagnóstico de la FM y, por tanto, las intervenciones a realizar. La falta de conocimiento sobre la etiología de esta enfermedad explica que el actual tratamiento sea paliativo, y no se cuente con un tratamiento específico curativo, ya sea fisioterapéutico o fármaco-terapéutico.

Tabla 2. Teorías etiológicas para la FM discutidas en la literatura

Teoría	Vertiente	Hipótesis
Muscular		El dolor muscular podría ser producido por un defecto en el metabolismo energético de las células del organismo, o bien por un trastorno de la microcirculación (56, 57).
Endocrina	Hormonal	Posible influencia de los ciclos ováricos en los síntomas característicos de la FM (58). Menores niveles de testosterona en pacientes con FM (59).
	Déficit de la hormona del crecimiento (HC)	La HC tiene un papel protector sobre el sistema musculoesquelético (favorece su resistencia y capacidad y evita la tensión muscular y alteración del tejido muscular) y pacientes con FM tienen un déficit de secreción y regulación de HC durante las fases III y IV del sueño (60).
	Tiroides	Baja respuesta tiroidea de tiroxina frente a la hormona tiroestimulante (61).
Neurológica	Alteración modular del dolor	La disminución del umbral de percepción y tolerancia al dolor origina una anormal sensibilización dolorosa y la persistencia del dolor, por una combinación de procesos nociceptivos centrales: la mala regulación de los circuitos espinales y supraespinales (un trastorno de la modulación de los estímulos, en las sinapsis neuronales, por alteración del equilibrio entre los neurotransmisores excitadores e inhibidores)(62-65) .
	Déficit de serotonina	El nivel de serotonina está relacionado con el número de puntos gatillo, por lo que la disminución de las concentraciones de serotonina y noradrenalina acelerarían la neurotransmisión del dolor y podrían explicar el umbral anormalmente disminuido al dolor (66, 67).
Factores de riesgo	Teoría de las alteraciones del sueño	El sueño no reparador como posible causa de la fatiga persistente y dolores generalizados (68).
	Teoría genética	Factores hereditarios: implicación del gen COMT (catecol-O-metiltransferasa), que mantenía los niveles de adrenalina por encima de lo normal (69, 70).
	Teoría infecciosa	La infección vírica o bacteriana actuaría como factor de riesgo asociado al desarrollo de la FM, es decir, como desencadenante (71).

Tabla 2. Teorías etiológicas para la FM discutidas en la literatura (Continuación)

Teoría	Vertiente	Hipótesis
Psicógena	Reumatismo psicógeno	Una contracción o hipertono muscular de origen psíquico serían la causa del dolor, rigidez y fatiga, que a su vez generarían de nuevo la tensión muscular en un círculo de retroalimentación. Gran parte de las/os pacientes tienen altos niveles de tensión muscular subjetiva autoevaluada, sobre todo en la zona del trapecio (72, 73).
	Intervención de variables psicológicas: depresión, ansiedad y estrés	Pacientes con FM presentan mayores índices de depresión, ansiedad y trastornos desadaptativos (74)
	Respuesta anormal al estrés	Respuesta diferente del sistema nervioso de pacientes de FM frente a factores estresantes respecto a los individuos sanos. El estrés podría ser el factor patogénico de muchos síntomas de la FM como las alteraciones del sueño, endocrinas y de los neurotransmisores, o incluso los puntos dolorosos, así como de las enfermedades asociadas que suelen acompañar la FM (colon irritable, cefalea tensional, SFC, etc.) (75, 76).
	Síndrome postraumático	Un antecedente traumático físico -que provoque disfunción y/o incapacidad probable- o emocional podría ser factor precipitante de la FM, puesto que se ha observado una asociación entre FM y determinados desencadenantes traumáticos físicos o mentales, como accidentes de locomoción -como un traumatismo cervical- o laborales, malos tratos, abusos sexuales, o carencias emocionales y afectivas en la infancia y adolescencia (77, 78).

*Elaboración propia

El género como factor de riesgo y/o agravante de los síntomas

Aunque la FM es una enfermedad padecida fundamentalmente por mujeres, no hay evidencias científicas acerca de un sustrato biológico diferencial –sexo- que la propicie. El predominio de mujeres afectadas por FM se ha atribuido tradicionalmente a diferencias hormonales (79). La mayor prevalencia de esta enfermedad en mujeres ha hecho considerar la posible influencia de los ciclos ováricos en los síntomas característicos de la FM. De hecho, en la fase luteínica del ciclo menstrual, las mujeres son más proclives a experimentar síntomas dolorosos y psicológicos -como depresión- y las mujeres postmenopáusicas tienden a experimentar más síntomas psíquicos y físicos.

Debido a esta falta de evidencias sobre la desproporcionada prevalencia, la investigación sobre el problema ha de considerar entre sus determinantes los diferentes roles de género que la sociedad otorga ambos sexos, así como las consecuencias para la salud de las desigualdades que genera en hombres y mujeres esta división sexual de las funciones sociales. La Tabla 3 explica los modelos culturales y circunstancias estresantes que caracterizan la vida de las mujeres potencialmente influenciables sobre la incidencia en la FM, en relación a las hipótesis etiológicas planteadas en el anterior apartado.

Por una parte, la FM se considera como una de las manifestaciones psicosomáticas más frecuentes entre las mujeres afectadas de violencia de género (80, 81). Las mujeres maltratadas, en comparación con las que no han sufrido maltrato, pueden llegar a padecer un 60% más de enfermedades de carácter físico y tienen mayor riesgo de presentar enfermedades crónicas como dolor crónico, trastornos somatoformes, síndrome del intestino irritable, trastornos gastrointestinales, cefaleas crónicas, dolor pélvico crónico, depresión y FM (82-86). En concreto, la

experiencia de violencia por parte de la pareja conlleva una situación de angustia continua y estrés crónico que puede estar relacionado con la presencia de FM (80, 81, 87, 88). Se sabe que mujeres con FM desencadenan el dolor después de sufrir agresiones fuertes o después de situaciones de estrés (87).

Ciertas características que definen la vida de las mujeres como largos periodos con interrupciones de sueño (lactancia o primeros años de crianza), trabajos repetitivos y monótonos sin condiciones ergonómicas desde edades muy tempranas (limpieza, peluquería, etc.), abusos sexuales en la infancia y adolescencia, y situaciones de estrés físico y mental, tienen efectos en la salud de las mujeres (89). También pueden considerarse como amenazas sociales para su salud el eterno papel de cuidadoras, la dependencia de la mirada del varón y el ideal de belleza femenina asociado a la juventud (89).

Tabla 3. Felación entre las teorías etiológicas y la desigualdad de género en la FM.

Teoría	Influencia de la desigualdad de género
Síndrome postraumático	<p>Abusos físicos, psíquicos o sexuales durante la infancia o la edad adulta (violencia de género)</p> <p>En la edad adulta, el ser víctima de violencia doméstica, especialmente la perpetrada por la pareja, es un potencial antecedente muy significativo de FM.</p> <p>Los traumas físicos o emocionales.</p> <p>La mayor exposición a acontecimientos vitales estresantes derivados del rol de género y las expectativas de género que se vierten sobre las mujeres, sobre cómo deben ser y comportarse.</p>
Muscular	<p>La sobrecarga de trabajo físico que genera lo doble jornada en el empleo y el hogar. Las tareas del hogar propician movimientos repetitivos. Menor tiempo de descanso diario de las mujeres en comparación con los hombres.</p> <p>El cuidado de personas dependientes –como los hijos, nietos o ancianos, cuyo cuidado recae casi exclusivamente en las mujeres de la familia.</p>
Estrés	<p>El cansancio aumenta el nivel de estrés de las mujeres sometidas a alto nivel de demandas de prestaciones (doble jornada, cuidadoras)</p> <p>La rígida asunción de responsabilidades ineludibles como familiares que son fuente de presión y estrés sostenido crónico que no permite aflojar la tensión y esfuerzo.</p> <p>Las situaciones de estrés generan mayores reacciones neurofisiológicas y endocrinas y psicológicas. Se ha asociado la inmunosupresión con falta de apoyo social, depresión, duelos patológicos y estrés del cuidador.</p>
Psicógena	<p>Las contradicciones de la conciliación, una necesidad que se construye socialmente como específicamente femenina.</p> <p>La vivencia de la maternidad por parte de las mujeres que genera sentimientos de culpa y frustración.</p> <p>Los rasgos que definen socialmente la identidad femenina: gratificaciones en el cuidado, devaluación, autoexigencia, perfeccionismo en las tareas del hogar, presión por aprobación familiar, dependencia del varón, tendencia a negar deseos propios, falta de asertividad, dependencia emocional o económica del varón e indefensión aprendida, factores que pueden generar un bloqueo de sentimientos</p> <p>Represión emocional que contrae la musculatura del trapecio hasta producir cambios en los discos vertebrales</p>

*Elaboración propia basada en la literatura (89-93)

CAPÍTULO 2. RECORRIDO HISTÓRICO DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIOPOLÍTICA DE LA FM COMO PROBLEMA DE SALUD

El año 1992 representó un hito en el reconocimiento de la FM, pues fue reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud. En este mismo año, la Declaración de Copenhague de 1992 establece por primera vez sus criterios diagnósticos (2, 94) basados en los de 1990 por el American College of Rheumatology.

La tabla 4 presenta un recorrido histórico sobre la evolución del concepto de fibrositis hasta el reconocimiento de la FM como enfermedad.

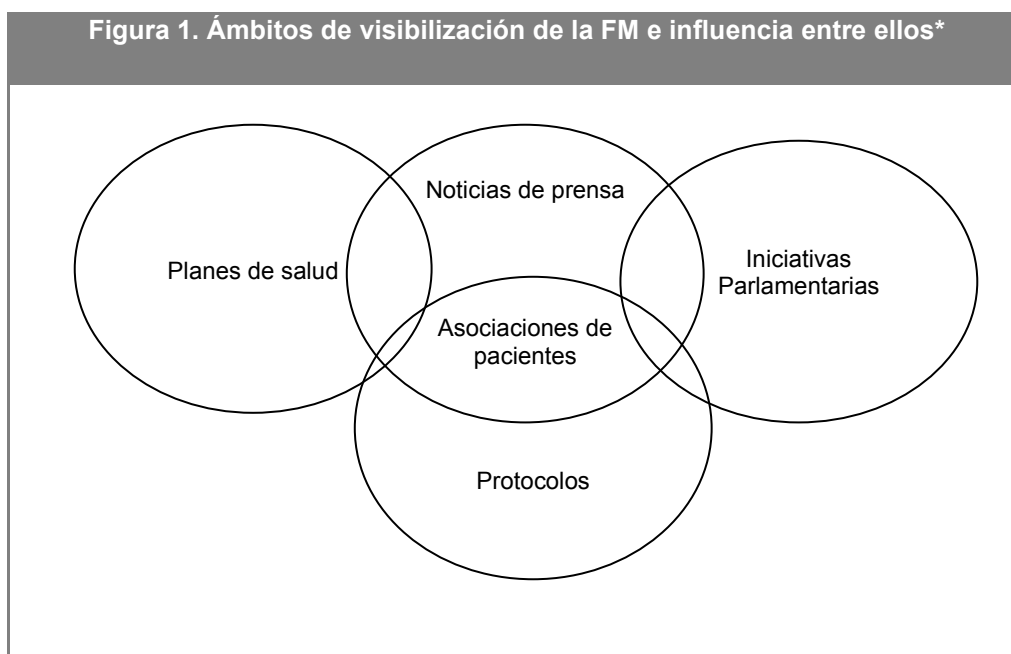
Tabla 4. Hitos históricos relevantes en el reconocimiento de la FM como enfermedad

Año	Autor	Acontecimiento
1904	W. Gowers	Acuña el término “fibrositis” para describir una amplia gama de procesos musculares dolorosos, al suponer que el lumbago se debía a una inflamación del tejido fibroso y de la fascia muscular (95). Durante años se empleó en la bibliografía médica pero el término fibrositis era impreciso, porque se aplicaba indistintamente a las alteraciones de las partes blandas del aparato locomotor, ya fuera consecuencia de un traumatismo, de acciones de calor o frío, enfermedad infecciosa o focos sépticos(50).
	R. Stockman	Publicación de estudios patológicos en los que llama la atención sobre la existencia de nódulos o induraciones palpables en las zonas dolorosas de la/os pacientes(96).
<i>Década de 1940</i>		La ausencia de hallazgos histológicos y la presencia frecuente de estados ansiosodepresivos en la/os pacientes conduce a que se piense que el dolor de la fibrositis tenga un origen psicógeno.
1942	O. Savage	Introduce la teoría del <i>reumatismo psicógeno</i> (97).
1944	J.L. Halliday	Describe un cuadro clínico en el que personas que sufren una enfermedad psiconeurótica desarrollan un complejo sintomático que incluye dolores, rigidez o limitación del movimiento, con o sin pérdida de fuerza, en ausencia de hallazgos físicos que justifiquen la sintomatología, lo que hace creer que la enfermedad tiene un origen psicógeno (98).
<i>Década de 1950</i>		Van apareciendo nuevos conceptos relacionados de forma directa con la FM.
1952	J. Travel	Difunde el término <i>síndrome doloroso miofascial</i> para definir un síndrome regional, caracterizado por la presencia de dolor en uno o más grupos musculares y el hallazgo de los puntos gatillo, definidos como aquella zona del músculo cuya presión desencadena dolor en el mismo sitio o a distancia, de etiología traumática o biomecánica, y que puede acompañarse de trastornos del sueño (99).
1957	J.J. Bonica	Introduce el concepto de <i>reumatismo tensional</i> al considerar que el dolor fibrosítico se debe a la tensión muscular originada por una alteración psíquica, creándose un círculo vicioso entre ambos (100).
<i>Década de 1960</i>		
1968	E.F. Traut	Define la fibrositis como un síndrome caracterizado por dolor generalizado, cansancio, trastornos del sueño y dolor a la palpación de determinados sitios de inserción de músculos y tendones, concepto muy parecido al de FM actual(101).

Tabla 4. Hitos históricos relevantes en el reconocimiento de la FM como enfermedad (Continuación)

Año	Autor	Acontecimiento
<i>Década de 1970</i>		
1976	P.K. Hench	Se produce uno de los mayores avances en reumatología, al haber notables progresos en cuanto a concepto, clínica y patogénesis de la enfermedad (102). Propone la denominación actual de "fibromialgia" (compuesta por la raíz <i>fibro</i> =fibra, <i>myo</i> =músculo, <i>algos</i> =dolor e <i>ia</i> =condición) para subrayar el carácter no inflamatorio de la enfermedad (103).
<i>Década de 1980</i>		
1983	M.B. Yunus (104)	Se generalizó el uso del término "FM" en la literatura científica. Apareció por primera vez en una base de datos de Medline en 1981 y fue incluido como descriptor en su tesoro en 1989. Catalogó la FM entre las entidades clínicas dentro del síndrome disfuncional, junto con el síndrome de fatiga crónica (SFC), el síndrome del colon irritable (SBI), ciertas cefaleas y otras entidades sin aparentes lesiones orgánicas pero con alteraciones funcionales.
	F. Wolfe	Propone unos criterios que se basan en el dolor generalizado, un mínimo de 7 puntos dolorosos entre 14 posibles y negatividad de la analítica y radiología negativa.
1989	H. Smythe	Define la existencia de "puntos dolorosos a la presión" (tender points) y establece los primeros criterios diagnósticos (105).
<i>Década de 1990</i>		
1990	ACR	Antes de 1990 no había guías para evaluar y diagnosticar la FM Postula nuevos criterios de diagnóstico consensuados para el diagnóstico preciso de la enfermedad a partir de un estudio multicéntrico (5).
1992	ACR OMS	Presentación de los criterios en el II Congreso Mundial de Síndrome de Dolor Miofascial y FM en 1992. Le otorga entidad médica al reconocerla como enfermedad en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) (2, 94). Está registrada con la referencia M729,0 (Myopain-92) Consensus Committee, 1993).
1994	Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP)	Es reconocida y clasificada con el código X33.X8a (106)
1999		Se integra en la lista de síndromes somáticos funcionales (SSF).

En España, la emergencia social de la FM como problema de salud ocurre a raíz de el desarrollo de políticas sanitarias (los planes de salud y los protocolos), la aparición del problema en las iniciativas parlamentarias (IP) y la visibilización de los/as pacientes en los medios de comunicación. La figura 1 muestra la interinfluencia entre estos ámbitos de visibilización de la FM.



**Elaboración propia siguiendo la metodología de análisis situacional^v (107).*

Cuatro planes de salud autonómicos recogen la necesidad del abordaje protocolizado del dolor crónico, la FM y la fatiga crónica^{vi,vii,viii,ix}. En las líneas de

^v El análisis situacional es una metodología cualitativa desarrollada a partir de la Grounded Theory, que trata de capturar la complejidad social del fenómeno estudiado de forma gráfica, a través de mapas conceptuales, situacionales o posicionales que "ordenan" las ideas y conceptos relativos al aspecto de interés.

^{vi} *Plan de Salud de Extremadura (2009-12).*

http://www.aupex.org/salud/index.php?option=com_remository&Itemid=&func=startdown&id=2

^{vii} *Plan de salud la Comunidad Valenciana (2010-13).*

http://www.san.gva.es/documents/153218/167779/III_Plan_de_Salud_10_13.pdf

^{viii} *Pla de salut de Catalunya (2011-2015).*

http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/El%20Departament/Pla_de_Salut_2011_2015/documents/arxiu/plan%20de%20salud%20Catalunya_es.pdf

^{ix} *III Plan de Salud de Castilla y León*

<http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/iii-plan-salud-castilla-leon>

actuación de algunos de estos planes^x se incluye el desarrollo de protocolos autonómicos para el abordaje de la atención de la FM y FC o elaborar documentos de actuación clínica para fomentar el abordaje de la FM en AP.

Las políticas sanitarias en torno a FM han generado 6 protocolos autonómicos para la atención integral de las/os pacientes con FM, para abordar y tratar la FM. Estas guías científicas^{xi,xii,xiii,xiv,xv,xvi} tienen como finalidad guiar a las/os profesionales médicos en el diagnóstico -para conseguir un diagnóstico más rápido y certero, conscientes de la dificultad del diagnóstico- y en el tratamiento para paliar el dolor y mejorar la calidad de vida de las/os pacientes. Que sólo se cuente con protocolos de FM autonómicos en 6 de las 17 CCAA es significativo de la falta de una estrategia nacional oficial en este sentido. Además, no existe consenso ni unificación entre los protocolos disponibles de las CCAA.

El abordaje de la FM requiere de la participación de múltiples agentes, entre los que los promotores de políticas tienen un papel primordial. El desarrollo de las medidas y estrategias específicas en el ámbito sanitario en torno a la FM requiere, en primera instancia, la incorporación del tema en la agenda sanitaria y, previamente, en

^x Los planes de Salud de Extremadura y la Comunidad Valenciana

^{xi} Andalucía *Fibromialgia: Proceso Asistencial Integrado*,

<http://www.fibromialgia.nom.es/protocolos-fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica/protocolo-modelo-de-atencion-a-la-fibromialgia-y-el-sindrome-de-fatiga-cronica-en-Andalucia.html> .

^{xii} Aragón *Protocolo para el Abordaje de la Fibromialgia en el ámbito de la atención primaria del Sistema de Salud de Aragón y criterios para su derivación a la atención especializada* <http://www.fibromialgia.nom.es/Protocolo+aragon.PDF>.

^{xiii} Canarias *Documento de manejo del paciente con fibromialgia* (2010) <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/286c1646-43f7-11e0-be01-71b0882b892e/ProtocoloFibromialgiaCompleto.pdf>

^{xiv} Cataluña *Nou model d'atenció a la fibromiàlgia (FM) i a la síndrome de fatiga crònica (SFC), i Pla d'implantació a Catalunya*. <http://www.fibromialgia.nom.es/protocolos-fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica/protocolo-modelo-de-atencion-a-la-fibromialgia-y-el-sindrome-de-fatiga-cronica-en-cataluna.html>

^{xv} Murcia *Protocolo de atención a personas con fibromialgia*. (2010)

http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/205544-Protocolo_Fibromialgia.pdf

^{xvi} País Vasco *Documento para el manejo de la Fibromialgia en Atención Primaria* <http://www.fibromialgia.nom.es/protocolos-fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica/documento-para-%20el-manejo-de-la-fibromialgia-en-atencion-primaria-del-pais-vasco.html>

la agenda política. Por ejemplo, a partir de las iniciativas parlamentarias (IP) se pueden generar nuevas políticas, como leyes o protocolos de actuación.

En España, la FM comenzó a hacerse visible en el contexto político en el año 2000, a propósito de la primera Proposición No de Ley (PNDL) relativa a la asistencia médica y social de las personas que sufren FM. Esta PNDL dio lugar a la creación de la subcomisión de prestaciones en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Este organismo decidió realizar un análisis de la situación y, a la vista del mismo, la Comisión de Sanidad y Consumo decidió crear un grupo de trabajo para elaborar un documento de consenso que abordara la problemática y el manejo de la FM.

Se han aceptado tres PNDL sobre FM, que plasman la necesidad de un mayor conocimiento de la enfermedad y reconocimiento de la misma, una inversión en investigación, la necesidad de elaborar un plan estratégico para el abordaje de la FM en los diferentes ámbitos de actuación, medidas para mejorar la asistencia médica y social de las personas afectadas, y un reconocimiento de terapias alternativas. En mayo de 2012 se aprobó una PNDL relativa a la consideración de la FM como enfermedad incapacitante.

Las IP españolas guardan relación con la actividad parlamentaria europea^{xvii}. Las IP, tanto europeas como españolas, denuncian la falta de reconocimiento social de la enfermedad, su difícil diagnóstico, la falta de recursos destinados a la investigación y a su tratamiento, y la falta de reconocimiento de las incapacidades laborales. A su vez, han solicitado, fundamentalmente: mejorar de la atención de los/as pacientes, incrementar los esfuerzos y recursos dedicados a investigación sobre la enfermedad (realizar estudios sobre sus repercusiones sociales, jurídicas, laborales,

^{xvii} Fuentes: Parlamento Europeo (<http://www.europarl.es/>), Congreso de los Diputados (www.congreso.es) y Senado (www.senado.es)

económicas y asistenciales, promocionar y desarrollar nuevas técnicas para el diagnóstico precoz), mejorar la formación de las/os profesionales de la salud, y organizar campañas de información y sensibilización social.

En Europa, el año 2008 representó un hito importante en el reconocimiento de la FM a través de la presentación de la Declaración por escrito sobre la FM. No obstante, esta declaración abogaba por la necesidad de desarrollar una estrategia comunitaria sobre la FM que facilite en los países miembros su diagnóstico y tratamiento, lo que a día de hoy no ha ocurrido. Tampoco se ha incluido en el índice oficial de patologías en la UE, lo que en 2010 se denunció que dificulta a las/os pacientes obtener un diagnóstico oficial.

Resulta especialmente interesante, en relación al contenido de esta Tesis Doctoral, que el problema de la FM se introduce en los debates parlamentarios europeos a raíz del debate de 2005 sobre la Discriminación de género en los sistemas de salud. En él, se denuncia la falta de actividad de la Comisión en torno a la discriminación que sufren las mujeres “en cuanto a diagnóstico y tratamiento en general, especialmente cuando se trata de enfermedades de mujeres, como la fibromialgia, el cáncer de mama y de útero y la osteoporosis.” Al hilo de este debate, se denuncia la invisibilidad de estas enfermedades predominantemente femeninas.

La actividad parlamentaria tiene a su vez repercusión en la agenda mediática, generando noticias sobre la actividad parlamentaria y los debates en torno la FM. Las noticias de la prensa española^{xviii} transmiten las peticiones de las IP y los debates generados en el Parlamento y Senado. En general, las noticias de la prensa española se hacen eco, sobre todo, de la falta de reconocimiento de la enfermedad por la sociedad en general y los médicos en particular, del descrédito sentido por las/os pacientes, del desconocimiento existente sobre ella, de su desproporcionada

^{xviii} El País (www.elpais.com), El Mundo (www.elmundo.es) y ABC (www.abc.es).

prevalencia femenina, las necesidades y resultados de investigación, avances en las terapias disponibles para la FM el protagonismo de las terapias alternativas entre las alternativas terapéuticas con que cuentan estos/as pacientes,^{xix}.

La prensa también es un medio que da a conocer casos concretos de personas diagnosticadas de FM, populares^{xx} o desconocidos. De mano de noticias sobre casos individuales u organizados en colectivos -las actividades que llevan a cabo las asociaciones de pacientes-, traslada las demandas sociales y necesidades de las personas afectadas. La prensa construye un prototipo de paciente como mujeres ancladas en el rol de enferma, pasivas y resignadas, lo que refuerza el estereotipo de enferma en las mujeres. Los/pacientes organizados en colectivos tienen mayor posibilidad de que sus reivindicaciones tengan impacto social, por ejemplo llegando al parlamento e influyendo, así, las políticas^{xxi}.

Por el contrario, las personas afectadas cobran fuerza en grupo, mediante las asociaciones de pacientes, que se representan en este medio como activas, reivindicativas y luchadoras. Se notician sus actividades demandando reconocimiento médico y social del problema, implementación de medidas como protocolos y planes específicos, mejora en las medidas diagnósticas y terapéuticas, avance de la investigación, prestaciones sociales de discapacidad, entre otros.

Sin lugar a dudas, la creciente actividad mediática y parlamentaria desde que la FM fue reconocida oficialmente como enfermedad, tiene un impacto positivo puesto que promueve el conocimiento y la sensibilización social sobre este problema de

^{xix} Prueba de la interrelación mencionada en la figura 1 es que uno de los planes de salud autonómicos se hizo eco de que la FM aparece de forma discreta pero constante y repetida en la prensa. En el III Plan de Salud de Castilla y León (2008) aparece (junto al cáncer, SIDA, la alimentación y nutrición, donaciones de órganos y tejidos, vacunaciones, etc.).

^{xx} El año 2002 supuso un punto de inflexión en el reconocimiento social de la enfermedad, debido a la popularización del caso de particular de la diputada del PSOE en Cataluña, Manuela de Madre a quien se le diagnosticó FM en el año 2002 y, como consecuencia de ello, tuvo que abandonar su actividad política.

^{xxi} Las demandas de las asociaciones de pacientes consiguieron llegar al parlamento en 2005, con una PNDL recibió el estímulo de los distintas asociaciones de pacientes de FM, que reivindicaba la necesidad de mantener la máxima coordinación, colaboración e interlocución con las asociaciones de afectados.

salud, al igual que sucede con otros problemas de salud (108-111)

CAPÍTULO 3. MARCO CONCEPTUAL

La falta de reconocimiento social de la FM, el modelo biopsicosocial de la salud-enfermedad y los determinantes de género en la salud son los ejes que constituyen el marco teórico de la presente Tesis Doctoral. Dentro de este marco se contextualizan y discuten los resultados.

La figura 2 muestra como la conexión de estos ejes en el marco conceptual propuesto. Desde la perspectiva biopsicosocial, la salud es un proceso influido tanto por factores biológicos como por psicosociales: socioeconómicos y culturales, psíquicos, subjetivos y de género (112). El modelo de salud biopsicosocial es imprescindible cuando se pretende abordar la salud con un enfoque de género (53, 113).

En esta Tesis Doctoral, se aplica la perspectiva de género como marco conceptual para la descripción de las consecuencias de la FM en las personas afectadas y en la construcción social de problema. La teoría de género, que pone de relieve y denuncia la desigualdad de género en la sociedad, por ejemplo mediante la existencia de estereotipos de género, influye en la construcción social del problema como un problema de la salud de las mujeres y la falta de reconocimiento del mismo. La FM puede considerarse una de las “enfermedades invisibles de las mujeres”, en la medida a que a éstas no se les otorga la importancia que deberían por tratarse de patologías predominantemente femeninas (89, 114).

Figura 2. Ejes que configuran el marco conceptual aplicado en esta Tesis Doctoral*



* *Elaboración propia*

1) La falta de reconocimiento social de la FM ¿Síndrome o enfermedad?

Las definiciones de enfermedad y síndrome tienen consecuencias para quienes reciben un diagnóstico de FM. En un síndrome no existe ninguna enfermedad sino un cuadro de síntomas con un origen desconocido. Denominar síndrome a la FM, que fue reconocida como enfermedad en 1992 por la OMS, conlleva que no se considera que las personas afectadas estén enfermas. No obstante, existe una imprecisión en sus definiciones, ya que sus límites suelen ser difusos. Los límites de la FM también son difusos, ya que sus características clínicas pueden variar de un/a paciente a otro/a, no existen pruebas objetivas para obtener el diagnóstico, se desconoce la etiología y no siempre se presentan alteraciones biomédicas consistentes.

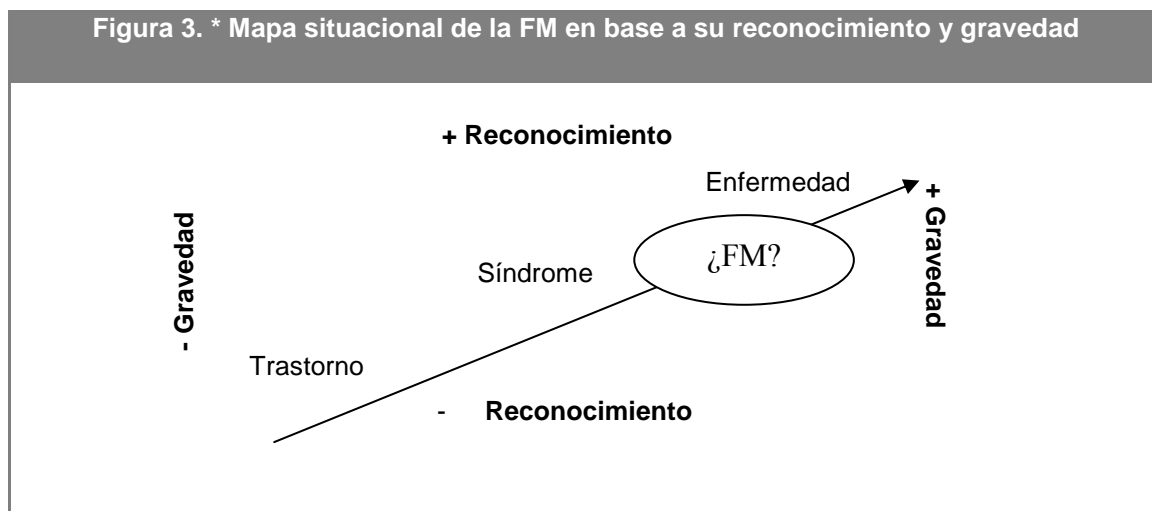
La figura 3 muestra que la FM es considerada socialmente como una entidad entre un síndrome y una enfermedad, dada la falta de reconocimiento social de la que goza aún en la actualidad y el descrédito de la gravedad de sus síntomas sufrida por los pacientes. Esta imprecisión se sustenta en el escepticismo de algunos agentes sociales individuales a considerarla realmente una enfermedad, sino un conjunto de síntomas de los que se desconoce su causa.

Sin embargo, existen argumentos para defender que la FM es una enfermedad y debe ser reconocida como tal. La enfermedad es un proceso y el estatus consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado de salud, que puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo (115).

Se considera enfermedad una alteración de la salud que debe cumplir con al menos con dos de los siguientes criterios: que tenga un agente etiológico (causa) reconocible; que tenga un grupo identificable de signos y síntomas; y/o que presente

alteraciones anatómicas consistentes (116). La FM cumple con el segundo y, en algunos casos, el tercero de estos criterios.

Las enfermedades se diagnostican frecuentemente con pruebas de laboratorio y otros métodos diagnósticos objetivos, y pueden ser clasificadas de acuerdo al sistema de clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) de la OMS (117). Desde la revisión del año 2006 del CIE-10, la FM está clasificada con el código M79.7, en el grupo de enfermedades reumatológicas.



* *Elaboración propia siguiendo la metodología de Clarke (107).*

La clasificación de enfermedades y síndromes responde al paradigma biomédico, basado en la fisiopatología y la objetivación (118). Por ello, el enfoque biologicista no puede explicar alteraciones para las que no puede hallar factores causales orgánicos para los síntomas y signos (53). Como consecuencia, enfermedades como la FM quedan fuera del "sistema" biomédico clásico que explica la enfermedad a partir de la identificación de la causa orgánica y hace remitir los síntomas farmacológicamente (119).

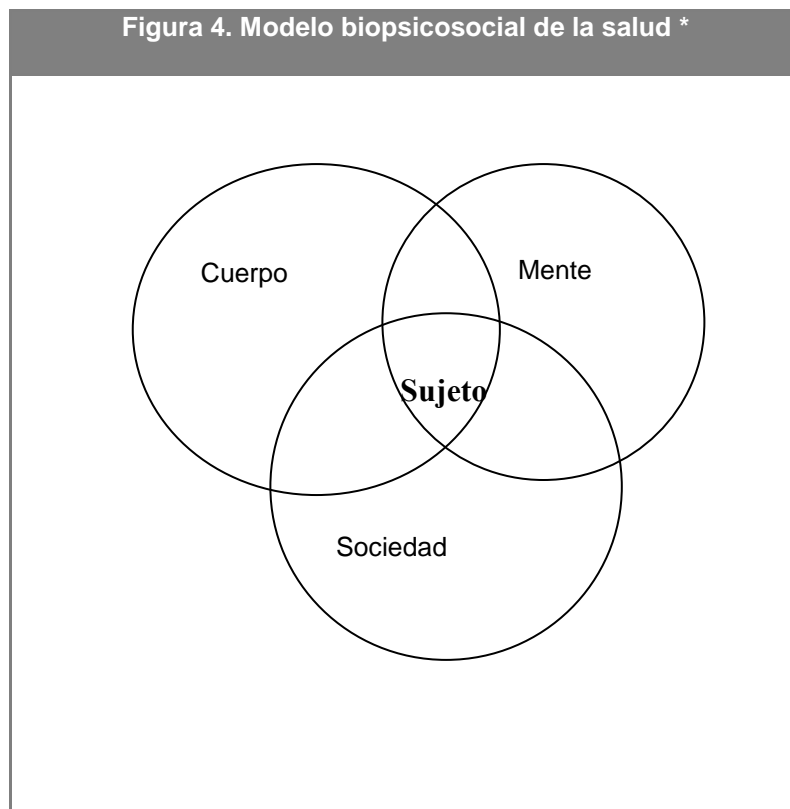
2) El modelo biopsicosocial de la salud y enfermedad

Las diferencias en salud no sólo se explican por causas biológicas, si no que en ellas también influye el contexto sociocultural y las diferentes condiciones de vida entre hombres y mujeres (120). El enfoque biopsicosocial del proceso de salud/enfermedad considera la influencia que el contexto social tiene en la salud (118). Las condiciones de vida son determinantes socioeconómicos de la salud; los condicionamientos económicos, productivos y sociales afectan al estado de salud de las personas (121). Por ejemplo, la clase social (empleo y nivel educativo); a peores condiciones del entorno, peores indicadores de salud, sobre todo para las mujeres, quienes son las más vulnerables a la exclusión social (122, 123).

La FM se ha estudiado sobre todo desde la perspectiva biomédica. En la actualidad, se reconoce la importancia de abordar las enfermedades crónicas teniendo en cuenta el contexto social en el que las personas desarrollan su experiencia vital (124, 125). La investigación y la práctica sobre la FM han reconocido la importancia de los factores psicosociales que pueden estar implicados en la aparición y/o persistencia de la enfermedad; es decir, los acontecimientos vitales que configuran la biografía de cada persona (21).

En la teoría biopsicosocial, la salud-enfermedad es un proceso integral en el que cuerpo y mente se consideran inseparables (Figura 4). La concepción biomédica clásica de la enfermedad corresponde a un conjunto de signos y síntomas que se experimentan en el cuerpo(125). A nivel ontológico la medicina concibe el ser humano como un dualismo cuerpo/mente, y en base a eso clasifica las enfermedades bien como orgánicas bien como mentales (90). Cómo las sensaciones dolorosas son percibidas y expresadas depende de la sensación neurofisiológica como de la respuesta emocional, junto a circunstancias sociales. Aplicar una perspectiva

biopsicosocial es importante para entender estos mecanismos (113). La OMS incorporó, junto a la dimensión biológica del concepto de salud, la percepción subjetiva, emocional y relacional, porque la salud incluye malestares y bienestar subjetivos (126).



*Fuente: (112)

3) *Determinantes de género en la salud*

De acuerdo al modelo biopsicosocial, los problemas de salud no se explican sólo por causas biológicas, y desde el enfoque biomédico, sino que existen otros factores que tienen gran influencia entre los que se encuentran las diferencias de género (127). Mientras que las diferencias en salud según sexo son los determinantes individuales basados en las características biológicas propias de hombres y mujeres, las diferencias de género se definen como las condiciones y estilos de vida de carácter social y económico de los sujetos. Éstas incluyen, entre otros factores, la construcción socio simbólica de la masculinidad y feminidad y el sistema de creencias sobre la salud y enfermedad (128). Los componentes psicosociales de género son potencialmente explicativos de la forma de sentirse y enfermar; es decir, existen diferencias de género en el grado de sensibilidad a sus cuerpos (las mujeres están más atentas, reconocen y comunican más sus síntomas corporales) (120, 129-131). El conjunto de expectativas, normas y valores sobre cómo se deben comportar hombres y mujeres influye en los comportamientos saludables y, en consecuencia, en su estado de salud (132, 133).

La desigualdad de género tiene impacto en la salud de mujeres y hombres (134). El ser hombre o mujer puede implicar una exposición a riesgos psicosociales diferentes (135). La división sexual de las funciones sociales en hombres y mujeres implica la asunción de ciertos roles, asignados socialmente en base al sexo biológico, que se convierten en roles de género (136). Los roles desarrollados tradicionalmente por las mujeres implican estilos de vida que pueden llegar a ser poco saludables. Las responsabilidades familiares, y en especial la doble jornada de trabajo en el empleo y en el hogar, tienen repercusión en la salud de las mujeres, quienes tienen mayor morbilidad y más riesgo de percibir un peor estado de salud en comparación con los hombres. Por tanto, conllevan un mayor uso de los servicios de salud en general.

Las enfermedades que pueden causar dolor muscular y articular más prevalentes en el sexo femenino son la artrosis por malas condiciones ergonómicas de trabajo y vida, la doble jornada con una prevalencia del 30% en las mujeres y ratio mujer/hombre de 3/1, y la contractura músculo esquelética por estrés mental con un ratio también de 3/1(91). Respecto a la FM, se han investigado diferencias entre pacientes hombres y mujeres en cuanto a presencia y severidad de los síntomas y funcionamiento psicosocial (137-139). En general, los hombres con FM tienen menos síntomas y tender points, mientras que las mujeres con FM se sienten más limitadas por el dolor (137, 139, 140). Por su parte, en general y en comparación con los hombres, las mujeres padecen más dolores musculares y emocionales, más cansancio, más sensibilidad, más trastornos digestivos, más depresión, más estrés y mayor vulnerabilidad al mismo, y gozan de menor autoestima(92, 141, 142). Como consecuencia de ello, se medican más (143).

CAPÍTULO 4. JUSTIFICACIÓN

“es necesario ir más allá, en cuanto a temas de investigación, que no tiene porque ser solo investigación a un nivel biologicista. También por ejemplo este tipo de estudios que nos ayuden a conocer más la enfermedad y así poder dar mejor respuesta, a estas personas con sus necesidades.”

(Médica de familia, 42 años).

Esta Tesis Doctoral se centra en impacto social e incertidumbre que rodea la FM. Existe una falta de conocimiento sistemático sobre cómo las relaciones de género determinan i) los significados que tiene la enfermedad para los agentes implicados, y ii) cómo las/os pacientes enfrentan las limitaciones de la FM en sus vidas.

Los métodos cualitativos empiezan a ser cada vez más habituales en salud pública. La investigación en salud es un instrumento clave para incrementar el bienestar social, a través de mejorar la calidad y la expectativa de vida de las personas (144). La investigación cualitativa abre un espacio en el análisis de los problemas de salud desde una perspectiva social y cultural, adoptando para ello diversos procedimientos, como el análisis de contenido o el análisis del discurso (145). Los métodos cualitativos resultan especialmente útiles en áreas donde no existe conocimiento previo, o éste es escaso, por lo que los fenómenos deben ser explorados.

Para investigar problemas de salud en su dimensión social o cultural (concepciones y representaciones, política, administración, instituciones, etc.), los modos de análisis basados en la estadística resultan casi siempre limitados y se necesitan instrumentos metodológicos más flexibles (146). Incorporar el análisis cualitativo en el estudio de las enfermedades crónicas, en este caso la FM, permite

comprender la experiencia de quienes las padecen, a través de entrevistas, y recuperar la voz de quienes están implicados en su vivencia (145).

Esta investigación cualitativa busca comprender la subjetividad y la significación que se le otorga a la enfermedad. *La asunción ontológica* de la perspectiva de la investigación cualitativa implica que las realidades son subjetivas, socialmente construidas y múltiples; de acuerdo a *la asunción epistemológica* de los métodos de investigación cualitativos, éstos tienen el objetivo de entender la pregunta de investigación desde la perspectiva de quienes son estudiados, en vez de estudiar datos estadísticos (147, 148).

Un estudio cualitativo no parte de una teoría preconcebida que debe probarse, pero permite que la teoría emerja del análisis sistemático de los datos. Las finalidades del análisis cualitativo son: la búsqueda de significado de los fenómenos a partir de los datos concretos; confirmar o rechazar hipótesis; y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad (149).

Las hipótesis de partida de esta Tesis Doctoral son:

- Existe la tendencia a invisibilizar socialmente ciertas enfermedades consideradas femeninas, como la FM. La FM es tratada como una enfermedad de entidad menor al ser la mayoría de sus pacientes de sexo femenino y, como consecuencia, debido a la pervivencia de ciertos estereotipos negativos en torno a las mujeres y su salud (tendencia a la somatización, dramatización, debilidad física y mental).
- Las expectativas de género son relevantes en el caso de las enfermedades crónicas, en las que estilos de vida saludables (por ejemplo, la alimentación, el descanso, los hábitos saludables) son centrales para la prevención primaria, así como secundaria y terciaria (150, 151). Los modelos culturales y

circunstancias estresantes que caracterizan la vida de las mujeres pueden repercutir negativamente en el desarrollo de la FM (87, 152).

La investigación con perspectiva de género debe responder a necesidades y problemas de salud de hombres y mujeres, teniendo especial interés aquellos temas que contribuyan a conocer la influencia del género en la salud de las personas^{xxii} (153). Algunas autoras feministas han sugerido que existen algunos tipos de metodologías que pueden ser más afines a las mujeres y a la causa de las mujeres. Con frecuencia señalan que las metodologías cualitativas pueden de una mejor forma ayudar a desvelar lo que se encuentra escondido de la vida de las mujeres. Los estudios relacionados con el género y sobre las mujeres, más que aquellos de los hombres, se desarrollan dentro de esferas privadas y emocionales y, entonces, ciertos métodos cualitativos como la observación participante o no participante o entrevistas en profundidad son apropiados para asuntos no antes analizados de la vida social en que las mujeres son las actrices centrales (por ejemplo, cuidado de los hijos, lazos familiares o relaciones personales) (154).

La investigación cualitativa puede tener muchas implicaciones para la investigación sobre enfermedades crónicas dolorosas: mejorar la atención considerando las perspectivas de pacientes y profesionales, ampliar el conocimiento de los pacientes que tienen los profesionales y entender su perspectiva de la enfermedad, o contribuir al desarrollo de nuevos modelos de atención, entre otras. En concreto, los resultados de esta Tesis Doctoral contribuirán a:

^{xxii} El sexo se registra estadísticamente en las investigaciones y las investigaciones cualitativas se centran en las mujeres por ser el grupo más afectado, pero sin relación a una perspectiva teórica feminista. Pocas investigaciones incluyen la perspectiva de género aunque la FM es mayoritariamente sufrida por mujeres.

- incrementar el conocimiento sobre esta enfermedad emergente, que afecta principalmente a las mujeres, de la que se desconoce tanto su etiología como el impacto diferencial entre hombres y mujeres
- el entendimiento conjunto de las percepciones de las/os pacientes de FM y las/os profesionales de la salud sobre el abordaje de esta enfermedad
- aumentar el conocimiento de los problemas de las personas afectadas desde una perspectiva de salud pública y sensibilidad de género centrada en sus necesidades individuales (124)
- entender cómo los/as profesionales describen a este colectivo de pacientes, así como sus actitudes hacia él
- identificar ideas preconcebidas socio-culturales sobre la enfermedad y sus pacientes

II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

CAPÍTULO 5. OBJETIVOS

El objetivo general de esta Tesis Doctoral es explorar la construcción social de la FM desde la perspectiva de las políticas sanitarias, las personas afectadas y los/as profesionales involucrados/as en su atención.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- 1) Evaluar la sensibilidad de género de los planes nacionales de salud de la Unión Europea y América Latina para la década 2000-2010 (Estudio I) para comprobar en qué medida las problemáticas que afectan principalmente a las mujeres como la Fibromialgia se incluyen entre las prioridades de estas políticas.
- 2) Examinar tres aspectos del proceso de abordaje clínico de la FM: abordaje diagnóstico, abordaje terapéutico y la relación médico-paciente, para explorar áreas concretas deficitarias y de insatisfacción en el proceso asistencial, desde dos perspectivas distintas de la enfermedad: la perspectiva profesional y la perspectiva de las personas afectadas de FM (Estudio II).
- 3) Explorar las percepciones de los/as pacientes sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo los enfrentan y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad (Estudio III).
- 4) Describir cómo las mujeres diagnosticadas con FM experimentan las consecuencias en sus vidas privadas desde una perspectiva de género (Estudio IV)
- 5) Explorar los discursos profesionales sobre los/as pacientes afectados/as de FM y las consecuencias de estos discursos en la atención dispensada (Estudio V)

CAPÍTULO 6. METODOLOGÍA

Cada uno de los estudios que conforman la Tesis Doctoral ha sido abordado desde distintos enfoques metodológicos y fuentes de información. La metodología del primer estudio ha consistido en la búsqueda, revisión y análisis sistemático del contenido de los planes de salud del contexto internacional. Los estudios II al V forman parte de un mismo proyecto cualitativo exploratorio y descriptivo con entrevistas personales a pacientes con FM y profesionales.

Estudio I. Políticas sanitarias

La metodología del primer estudio consistió en la búsqueda sistemática a través de Internet y el análisis de contenido cuantitativo y cualitativo de los planes de salud del contexto internacional. Se realizó una búsqueda sistemática de planes nacionales con líneas de acción estratégicas en salud en las instituciones oficiales sanitarias o Ministerios de Salud de todos los países procedentes de la Unión Europea y América Latina. Para la recopilación de dichos planes de salud se consultaron la web de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología^{xxiii}, del portal de salud de Cuba^{xxiv} y la Organización Panamericana de la Salud^{xxv}. Se seleccionaron los planes con acceso completo a través de Internet que estuvieran disponibles en español, inglés, francés, portugués o italiano. Finalmente, se analizaron 37 planes nacionales de salud, en sus últimas versiones en el momento de realización del estudio I (Anexo I).

^{xxiii} <http://www.enfermeriaencardiologia.com/enlaces/ministerios.htm>

^{xxiv} <http://www.sld.cu/temas.php?idv=15432>

^{xxv} <http://new.paho.org>

Tabla 5. Resumen del diseño metodológico de la Tesis Doctoral

Justificación teórica	El desconocimiento existente sobre la FM				
	Su falta de reconocimiento social				
	La necesidad de información sobre sus repercusiones				
Objetivo general	Explorar la construcción social de la FM como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, personas afectadas y profesionales				
Contexto de observación	Políticas sanitarias	Ámbito clínico		Ámbito laboral	Ámbito privado
Datos analizados	Secundarios	Primarios			
	Planes de salud	Profesionales y pacientes	Profesionales	Pacientes	
Metodología	Búsqueda sistemática	Entrevistas semiestructuradas en profundidad			
Análisis	Contenido	Temático	Temático	Contenido cualitativo	Discurso
Artículos resultantes	I	II	III	IV	V

Para el análisis del contenido de los planes, se diseñó un cuestionario *ad hoc* para clasificar la información. Este cuestionario o *check-list* medía el grado de sensibilidad de género de cada apartado de los planes, con un rango del 0 al 3 (de nula a máxima integración del género como categoría de relación) a través de varias preguntas con respuestas dicotómicas (sí/no) (ver anexo I). Por ejemplo, se registraron todos los problemas de salud que contemplaba cada plan, si se aportaban datos desagregados por sexo o información diferenciada entre hombres y mujeres para ese problema de salud, y si se planteaban objetivos de acción y líneas estratégicas de intervención desde la perspectiva de género^{xxvi}.

Estudio cualitativo con personas afectadas de FM y profesionales que les atienden (Estudios II-V)

Los estudios II a V forman parte de un mismo proyecto de investigación cualitativa exploratorio-descriptiva basado en entrevistas personales a pacientes con FM y profesionales involucrados/as en su atención.

Participantes

Se realizaron un total de 28 entrevistas semi-estructuradas (12 profesionales y 16 personas con diagnóstico médico de FM). Las/os profesionales seleccionadas/os para la muestra procedían de diversos ámbitos implicados en el abordaje de la FM (medicina de familia, reumatología, fisioterapia, medicina natural, medicina laboral, psiquiatría, psicología) de la Comunidad Valenciana (Tabla 6).

^{xxvi} Para más información sobre el *check list* y la metodología empleada para el análisis de la sensibilidad de género, véase Anexo I.

Tabla 6. Características sociodemográficas de las/os profesionales (n=12)

Sexo	Edad	Perfil profesional
Mujer	42	Médica general
Hombre	51	Médico ambientalista
Hombre	53	Fisioterapeuta
Hombre	44	Reumatólogo
Hombre	55	Médico laboral
Hombre	42	Médico laboral
Hombre	53	Médico laboral
Mujer	39	Psicóloga
Mujer	43	Psiquiatra
Hombre	55	Médico laboral
Mujer	42	Psicóloga
Hombre	35	Reumatólogo

Las 16 entrevistas con personas afectadas de FM corresponden a 13 mujeres y 3 hombres, con un rango de edad de 24 a 61 años. Todos los participantes eran españoles, a excepción de uno de los entrevistados (con el código "H1") de nacionalidad ecuatoriana. Todos vivían en la Comunidad Valenciana (municipios y ciudades de Alicante y Valencia) y habían sido diagnosticados de FM por un/a especialista en reumatología del Sistema Nacional de Salud, lo que fue utilizado como criterio de inclusión. Todos los participantes tenían un empleo remunerado cuando fueron diagnosticados, aunque en el momento de la entrevista la mayoría (n=10) permanecían inactivos debido a la progresión de la enfermedad (Tabla 7). Para la muestra de pacientes se tuvo en cuenta el sexo (fundamentalmente mujeres) y la edad (mayores de 40 años) ya que es en estos grupos donde se observa la mayor prevalencia (17).

Tabla 7. Características sociodemográficas de las personas afectadas (n=16)

Sexo	Edad	Situación laboral	Ocupación*	Estado civil
Mujer	61	Inactiva	<i>Trabajadora en fábrica agrícola</i>	Casada
Mujer	52	Incapacidad laboral	Sin datos	Divorciada
Mujer	53	Inactiva	<i>Camarera en un bar familiar</i>	Casada
Mujer	33	Inactiva	<i>Cocinera</i>	Casada
Mujer	52	Activa	Limpiadora de hotel	Casada
Mujer	44	Activa	Administrativa	Casada
Mujer	38	Activa	Peluquera	Convive en pareja
Mujer	29	Activa	Teleoperadora	Convive en pareja
Mujer	45	Activa	Maestra	Casada
Mujer	59	Incapacidad laboral	<i>Celadora de hospital</i>	Casada
Mujer	55	Desempleada	<i>Trabajadora en fábrica de calzado</i>	Casada
Mujer	51	Inactiva	<i>Trabajadora en fábrica de calzado</i>	Casada
Mujer	25	Inactiva	<i>Camarera en un restaurante</i>	Convive en pareja
Hombre	42	Activo	Albañil	Divorciado
Hombre	54	Baja por enfermedad	<i>Profesor</i>	Casado
Hombre	48	Incapacidad laboral	<i>Conductor de camión</i>	Casado

*En caso de inactividad, la ocupación anterior se indica en cursiva.

Muestreo

El muestreo se realizó de acuerdo a una muestra teórica, según la que el proceso de selección de los informantes se lleva a cabo de acuerdo a la capacidad de los mismos de contribuir a las preguntas de investigación (155).

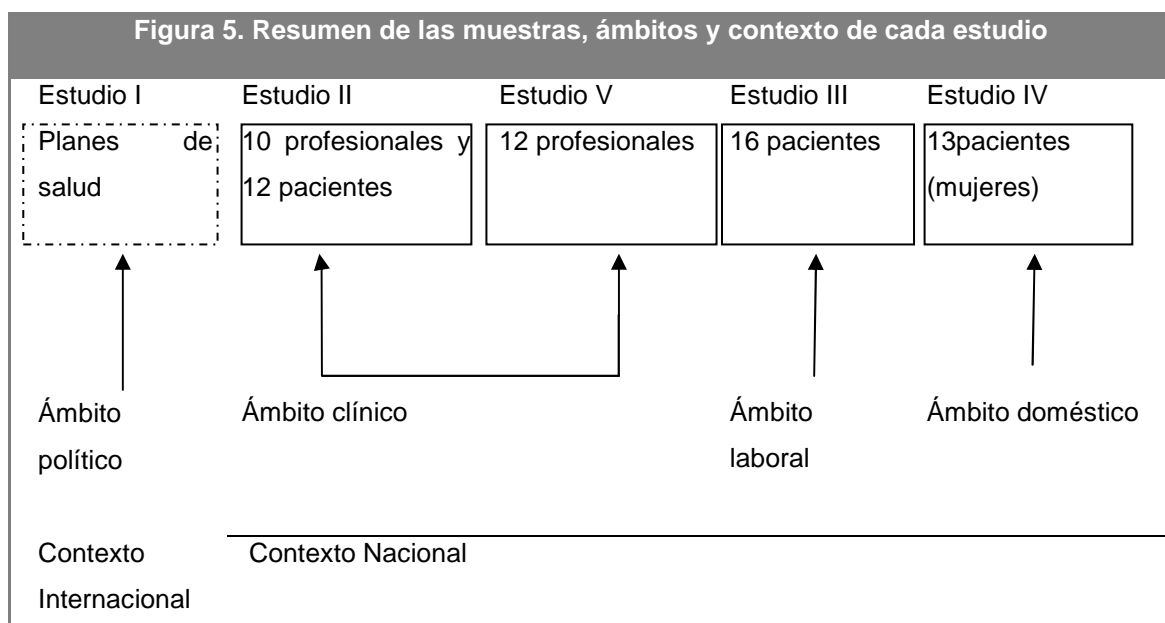
Las estrategias de captación de los participantes fueron:

- i. el contacto con las Asociaciones de Pacientes de la provincia de Valencia (Comunidad Valenciana, España)
- ii. la técnica de bola de nieve, por la que se solicitó la ayuda de dos de los profesionales participantes, quienes proporcionaron contactos de pacientes atendidas profesionalmente en sus consultas.
- iii. criterios pragmáticos y de proximidad.

Respondiendo a un diseño emergente, las 4 últimas entrevistas realizadas a las mujeres y las 2 de los profesionales tuvieron lugar después de realizar el estudio II, para aumentar la variabilidad y alcanzar la saturación de los datos. La saturación no pudo conseguirse en el caso de los hombres, debido a la dificultad de acceso a estos perfiles. Las tres entrevistas de los hombres no estaban planteadas en el proyecto inicial, sino que durante la recogida de los datos surgió la opción de realizarlas, para ser usadas como complemento a las experiencias de las mujeres y no con la intención de establecer una comparación estricta entre ambos.

En base a los objetivos de cada estudio, las muestras de los participantes utilizadas han diferido, como se puede apreciar en la figura 5 El estudio II se centra en las percepciones de profesionales y pacientes, el III y IV sólo en las/os pacientes, y el

V sólo en la de los/as profesionales. En el estudio V se tuvo en cuenta especialmente las experiencias de las mujeres a petición de la revista a la que se envió el artículo^{xxvii}.



Método de recolección de datos

Se realizaron entrevistas personales semiestructuradas o basadas en un guión. Una entrevista es una interacción entre dos personas, en la que éstas se influyen mutuamente y en la que son cruciales el respeto y la reciprocidad. La elección de esta metodología responde a que esta técnica busca estimular a los participantes a desempeñar un papel más activo en el curso de la entrevista, y así propiciar que los participantes cuenten sus experiencias personales y desvelen aspectos de su privacidad (156). El objetivo de la entrevista es obtener descripciones subjetivas de las personas entrevistadas, para así poder interpretar el fenómeno descrito (156).

El guión de las entrevistas tuvo preguntas abiertas sobre unos temas determinados de antemano o una relación de temas a tratar en el desarrollo de la misma. Este guión se elaboró como un listado de líneas de indagación a fin de orientar

^{xxvii} *Health Care for Women International*

la interacción con las personas entrevistadas, para instar a las/os participantes a expresar sus propias visiones y experiencias, sin formulaciones textuales, orden secuencial predeterminado ni opciones de respuesta. Para elaborar este guión se tuvo en cuenta la literatura previa y los objetivos a alcanzar. Aún así, la entrevistadora fue flexible a explorar temas emergentes para clarificar y expandir lo que se relataba.

El guión de la entrevista para las/os profesionales se dividió en dos núcleos temáticos, introducidos por una pregunta de apertura sobre las competencias profesionales de la propia especialidad en la atención de pacientes con FM, y delimitados por una pregunta de cierre sobre la valoración general y la posibilidad de mejora del abordaje. El primer núcleo temático trató sobre las experiencias y problemas asociados con la atención de las/os pacientes, y el segundo sobre las intervenciones desarrolladas, características del tratamiento y percepción de la satisfacción de las/os pacientes con las intervenciones (Anexos).

La entrevista dirigida a las personas afectadas de FM contuvo tres núcleos temáticos relativos a las limitaciones y factores que agravan los síntomas de la enfermedad, las relaciones sociales, y demandas sobre actuaciones públicas (en relación con instituciones, profesionales, red social). Este guión también comenzó con una pregunta de apertura sobre su recorrido personal hasta conseguir el diagnóstico, y concluyó con una pregunta de cierre sobre propuestas para la mejora de su calidad de vida. (Anexos).

Los temas abordados que guiaron las preguntas de la sección de la entrevista relativa a sus experiencias en el ámbito laboral fueron: factores de su ocupación que agravan la enfermedad, las experiencias y los problemas surgidos en el ámbito laboral, las relaciones personales en este ámbito, la satisfacción de las personas afectadas en su vida laboral, las soluciones contempladas, propuestas para mejorar su integración laboral y expectativas de futuro.

La sección relativa a sus experiencias personales en el hogar se desarrolló en torno a preguntas que exploraban la repercusión del diagnóstico en sus rutinas, factores que agravan la enfermedad en el hogar, las limitaciones experimentadas en él y las estrategias llevadas a cabo para desarrollar las tareas del hogar, los cambios en las relaciones familiares, el grado de satisfacción de las personas afectadas con sus vidas privadas, y las necesidades sentidas para mejorar su calidad de vida en el hogar.

Las entrevistas se realizaron en los hogares de las/os pacientes y en las consultas de las/os profesionales y tuvieron una duración entre 50 y 90 minutos, hasta obtener la saturación de la información (157). Todas las entrevistas fueron personales a excepción del profesional con perfil de medicina natural, con el que fue telefónica por encontrarse en ese momento fuera de la región. De acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y del Informe Belmont, se explicó a los participantes el objetivo de la investigación y procedimiento del estudio y se ofreció una oportunidad para preguntar dudas. Se les garantizó la confidencialidad y anonimato y se obtuvo el consentimiento informado de cada participante con anterioridad a la recogida de los datos (158).

Análisis de los datos

Las entrevistas fueron digitalmente grabadas, transcritas literalmente e importadas al software de análisis cualitativo Atlas.ti-7, con ayuda del que se realizaron los análisis.

Dependiendo de los objetivos de los estudios, se emplearon las estrategias de análisis temático (II y IV), análisis de contenido cualitativo (159) (estudio III) y análisis del discurso (V). Tanto el análisis de contenido cualitativo como el análisis temático implican la interpretación del contenido manifiesto y latente, y sus significados: los análisis permanecen próximos al texto y no tienen el objetivo de generar modelos o teorías de mayor abstracción, a diferencia con otros métodos cualitativos, como la

teoría fundamentada (160). Aunque los límites son difusos, mientras que el análisis de contenido cualitativo parte del propio texto, el análisis temático se centra en mayor medida unos contenidos específicos definidos de antemano. El análisis del discurso supone un nivel mayor de abstracción, más lejano al texto y las personas entrevistadas, y más cercano a la influencia de los discursos de la sociedad en sus testimonios (161). Los discursos construyen ideas y sujetos, y a la vez reflejan el poder de las instituciones que los sustentan; por ejemplo, el discurso médico construye a los/as médicos/as, enfermeros/as y pacientes. En el estudio V, se prestó especial atención a buscar “repertorios interpretativos” (*Interpretative repertoires*)(162), sobre aspectos relativos a las actitudes y opiniones sobre los/as pacientes de FM.

Las estrategias de análisis tienen en común el procedimiento seguido: a partir de la lectura repetida de las transcripciones, se identificaron frases o párrafos con el mismo significado. A estas unidades de significado se les fueron asignando unos códigos emergentes, siguiendo un esquema de análisis inductivo. Estos códigos condensan el significado de las frases seleccionadas y, por ello, denotan un nivel mayor de abstracción conceptual. Los códigos se ordenaron y agruparon juntos formando categorías, temas o repertorios interpretativos, que capturan las percepciones de las personas entrevistadas (pacientes y/o profesionales) sobre los aspectos en los que se centra cada estudio en varios ámbitos: clínico (Estudios II y III), laboral (IV) y doméstico (V). En este último estudio, también se exploró la posible emergencia de discursos desafiantes. Aunque pudo haber habido diferencias y similitudes entre los diferentes tipos de participantes, por ejemplo según perfil profesional, la atención se centró en el discurso global sin dicha diferenciación.

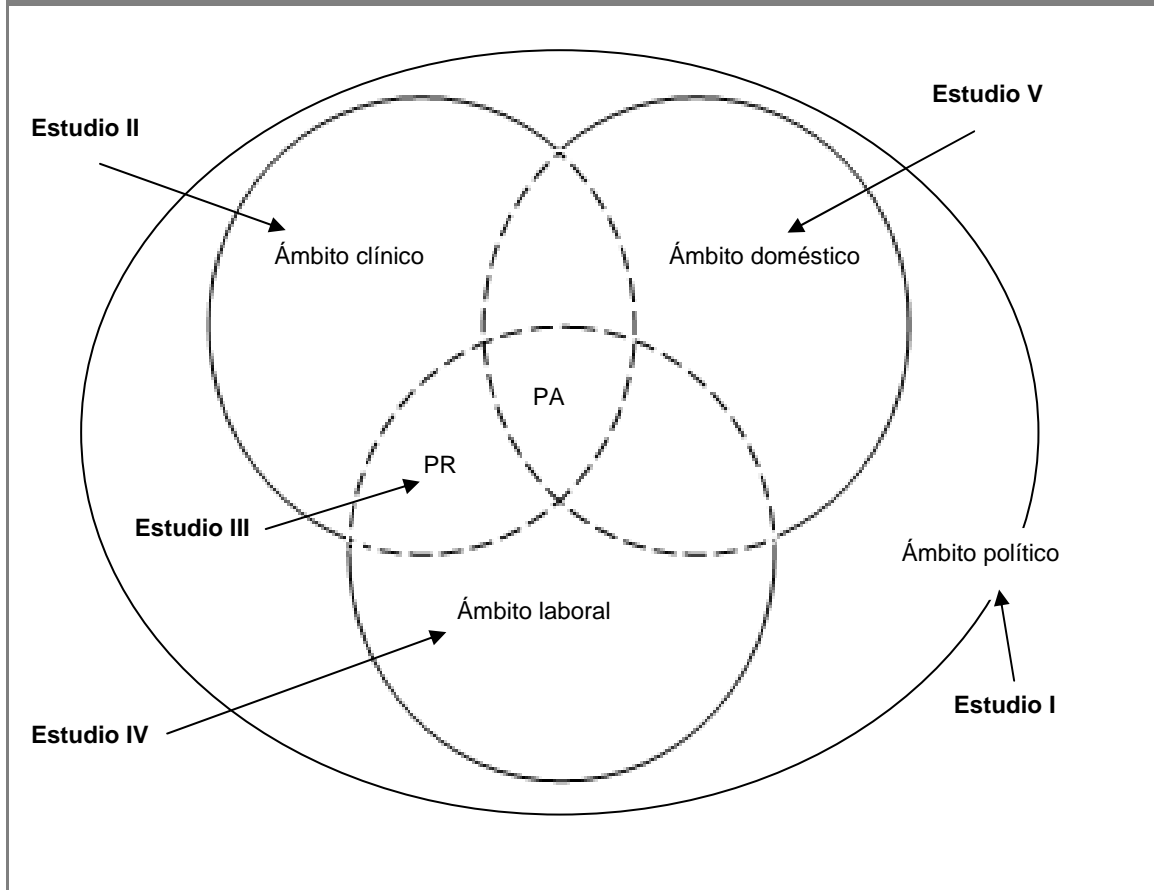
Las citas presentadas en cada artículo se escogieron en base a su claridad y representatividad.

En la figura 6 se presenta de forma gráfica la organización de los ámbitos

sociales en el que se han centrado cada uno de los análisis independientes, resultando en 5 estudios.

Figura 6. Ámbitos de la construcción social de la FM en los que se centran los estudios*

**



*PA= Pacientes PR= Profesionales

** Figura elaborada siguiendo el método de Análisis Situacional (107).

**III. RESUMEN GLOBAL Y
DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

CAPÍTULO 7. RESUMEN GLOBAL Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados que a continuación se presentan son una síntesis de los principales hallazgos de los artículos que forman parte de esta Tesis Doctoral (Anexos I-V). La Tabla 8 ofrece una síntesis de los resultados de los 5 estudios por separado.

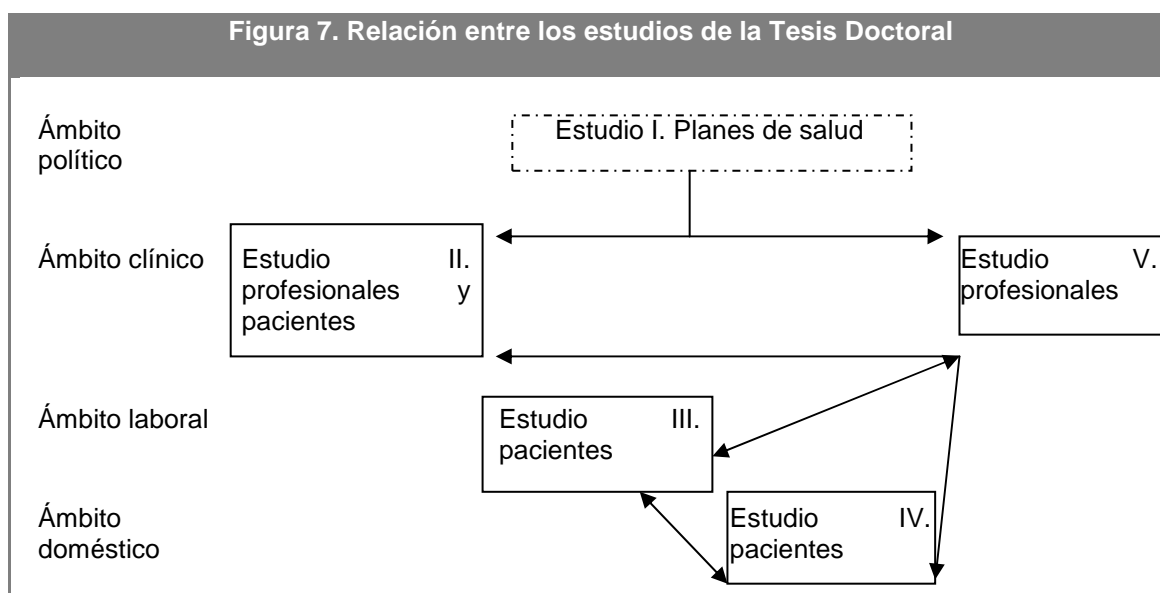
Tabla 8. Síntesis de los objetivos y resultados de los estudios de la Tesis Doctoral

Estudio	Pregunta de investigación	Principales resultados
I	¿Cuál es la sensibilidad de género de los planes de salud del contexto internacional?	Los planes de salud del contexto internacional son en general poco sensibles al género. Identifican la salud de las mujeres con su salud reproductiva, lo que conlleva que no incluyan enfermedades con alta prevalencia femenina, como la FM, entre los problemas de salud que priorizan.
II	¿Cómo viven profesionales y pacientes el proceso de abordaje clínico?	El abordaje de la FM es frustrante tanto para profesionales como para pacientes. La relación médico-paciente es descrita como insatisfactoria por la falta de soluciones terapéuticas eficaces y la falta de comprensión sentida.
III	¿Cuáles son las consecuencias de sufrir FM en el ámbito laboral para las/os pacientes?	Continuar desempeñando un empleo adaptado a sus necesidades es beneficioso para las/os pacientes, dependiendo del grado de discapacidad.
IV	¿Cuáles son las consecuencias de sufrir FM en el ámbito doméstico para las pacientes? ^{xxviii}	El cuidado del hogar y la familia empeora los síntomas de las mujeres, pero no hacerlo les acarrea sentimientos de culpabilidad.
V	¿Cómo describen los/as profesionales la enfermedad y a sus pacientes?	La FM es construida por los/as profesionales como una enfermedad de mujeres y sus pacientes con estereotipos negativos.

^{xxviii} En este estudio no se han incluido los casos de los hombres por petición expresa de la revista a la que se ha enviado el artículo.

La figura 7 muestra la interrelación entre las perspectivas que organizan las respuestas y discusión a los objetivos de esta Tesis Doctoral, por una parte, y entre los distintos ámbitos analizados en los que los agentes implicados desarrollan su actividad, por otra.

El estudio I influye en el II y III porque las políticas sanitarias tienen repercusión en el ámbito clínico. Los planes nacionales de salud impulsan el desarrollo de otras políticas específicas, como protocolos de atención, que son utilizados por los profesionales^{xxix}. A su vez, los estudios II y III convergen en el ámbito clínico, en el que tiene lugar el encuentro entre profesionales y pacientes. En el estudio III los profesionales ofrecen su visión sobre los/as pacientes. Esta descripción engloba el ámbito público-laboral y el privado-doméstico, que corresponden a los estudios IV y V, respectivamente, desde la perspectiva de los/as pacientes.



^{xxix} En el plan de salud español no incluye ningún objetivo de actuación o necesidad de intervención sobre FM, como ha mostrado el estudio I, y tampoco existe un protocolo nacional de atención a la FM.

En esta investigación, la perspectiva de género es transversal. Aunque en los artículos II y III no se haga expresa referencia al género^{xxx}, en el imaginario colectivo la FM es una enfermedad de mujeres. Esta concepción no es neutra, sino que conlleva una serie de estereotipos negativos sobre las mujeres y sus formas de enfermar. Así lo muestra el estudio V, en el que la FM es definida como una enfermedad de mujeres, cuyas pacientes son en su mayoría mujeres y cuyas demandas los y las profesionales no se sienten capaces de atender satisfactoriamente.

A continuación, se discuten los resultados de esta Tesis Doctoral divididos en tres apartados: desde la perspectiva política (Estudio I), desde la profesional (Estudios II y V) y desde la de las personas afectadas (Estudios III y IV). Finalmente, se incluye un apartado con una serie de consideraciones finales que son resultado del análisis conjunto de las entrevistas realizadas a profesionales y personas afectadas.

Desde la perspectiva política

Los planes nacionales de salud del contexto internacional (Europa y América Latina) no incluyen el abordaje de la FM entre los problemas de salud que priorizan. Es decir, entre sus líneas estratégicas de acción no contemplan intervenciones dirigidas a abordar la FM. Tampoco incluyen otros problemas emergentes que afectan principalmente a las mujeres, con frecuencia coexistentes con la FM, como son la FC y la SQM.

El análisis de los planes de salud del contexto internacional muestra que éstos identifican la salud de las mujeres con su salud reproductiva y no reflejan otros aspectos de morbilidad que son más prevalentes en las mujeres en comparación con los hombres, o el desigual acceso a los servicios sanitarios (163-165). Muestra de ello

^{xxx} Por limitaciones editoriales.

es que la mayoría de los planes cuentan con apartados específicos sobre salud de las mujeres, relativos a salud reproductiva o cánceres ligados al sexo.

Esta invisibilidad es especialmente preocupante porque los planes gubernamentales y, específicamente, los planes de salud, son el resultado de la “construcción política” de los problemas que han logrado establecerse en la agenda política (166). En el caso de la FM, aún no se ha logrado esta visibilización, pese a que la FM fue reconocida como enfermedad por la OMS en 1992 y teniendo en cuenta su elevada prevalencia.

Desde la perspectiva profesional

El abordaje clínico de la FM resulta insatisfactorio tanto para los/as profesionales como para las propias personas afectadas que atienden. La insatisfacción de ambos converge en el encuentro clínico, en el que cada colectivo la proyecta en el contrario. Los resultados sugieren que la tensión en la relación médico-paciente se debe, en parte, a que los/as profesionales proyectan su frustración en las/os propias/os pacientes, y viceversa. Otros estudios han mostrado que los/as trabajadores sanitarios describen que la interacción con los y las pacientes con FM a menudo es difícil y su atención genera en ellos sentimientos de sobrecarga de trabajo, ansiedad y frustración (167, 168).

Abordar casos de FM resulta difícil para los/as profesionales, debido a la incertidumbre existente en torno a ella, sobre todo en lo que respecta a su etiología. Este desconocimiento dificulta el abordaje diagnóstico y terapéutico, lo que a su vez añade tensión a la relación médico-paciente. Los/as profesionales se sienten muchas veces inservibles para estos/as pacientes, al no poderles ofrecer una solución rápida y efectiva, y éstos/as a su vez se sienten desahuciados/as. Sin embargo, lo que primero buscan los pacientes es una buena comunicación y comprensión con los

profesionales, sentirse respaldados en su búsqueda de soluciones (mediante pruebas e intentos), y encontrar interés humano en el seguimiento que se les realice. Esta calidad de trato resulta ya de por sí, para los pacientes, terapéutica.

Las/os profesionales han expresado en sus entrevistas visiones positivas sobre la implicación personal con sus pacientes. Sin embargo, en general, las personas afectadas describen una falta de apoyo moral por su parte. Ambos colectivos describen experiencias de confrontación en la consulta, que pueden explicarse por la tensión que surge cuando sus expectativas entran en conflicto (169, 170). Las/os profesionales atribuyen los conflictos con las/os pacientes a las dificultades en el diagnóstico y tratamiento de la FM, tal y como señalan Raine et al. (171). Las limitaciones de los recursos asistenciales, como por ejemplo la falta de tiempo en la consulta, han emergido como otras dificultades para atender satisfactoriamente a las personas afectadas,

Los/as pacientes describen que conseguir el diagnóstico supone un reto, después de esperar durante años o incluso haber recibido previamente un diagnóstico erróneo, en línea con estudios previos (169). Por su parte, las/os profesionales atribuyen la dificultad en la emisión del diagnóstico a la falta de pruebas objetivas, igual que hallaron otros autores como Steinberg (172). Otra interpretación que debe ser tomada en cuenta es que algunos profesionales pueden dudar sobre la conveniencia en emitir el diagnóstico de la FM, debido al riesgo de que las/os pacientes se obsesionen con los síntomas y asuman inmediatamente el rol de enfermo (168).

De acuerdo con los resultados obtenidos y a la literatura, existe un dilema sobre los potenciales beneficios o efectos secundarios de la medicación para la FM (173). La solución terapéutica de la que se dispone es paliativa y no curativa y, debido a la variabilidad de la sintomatología y comorbilidad con otras enfermedades, en

muchas ocasiones el tratamiento debe ser individualizado. Autores como Patkar et al. (174) afirman que, al ser difícil de tratar, constituye un reto para el profesional de salud desde el punto de vista terapéutico. Las/os profesionales se sienten, muchas veces, poco útiles para las/os pacientes, lo que aumenta su frustración y enturbia la relación con sus pacientes (175).

Las/os pacientes han probado diferentes tratamientos en su búsqueda de alivio y algunos han usado terapias alternativas. En general, las personas afectadas creen que éstas les pueden ayudar más que las medicinas convencionales (176-178). Sin embargo, el hecho de que el paciente tenga que costear muchas de estas terapias se ha identificado como una barrera para su acceso y para una potencial mejora de la enfermedad. Además, se ha comprobado que algunas/os pacientes son reacias/os a acudir a los servicios de salud mental, al rechazar que puedan haber factores psicológicos implicados en la etiología de esta enfermedad.

Los resultados de esta Tesis Doctoral sugieren la existencia de un sesgo de género en la atención médica hacia estos/as pacientes, en cuanto a los diagnósticos y concesiones de incapacidad o bajas laborales concedidas a los y las enfermas de FM. Si bien es más frecuente el diagnóstico de FM en las mujeres, parece que un mayor número de hombres obtienen el reconocimiento oficial de la severidad de sus síntomas a través de una concesión de incapacidad laboral, igual que sucede con otros problemas de salud (179, 180). Por ejemplo, los reumatólogos suelen requerir más pruebas adicionales para apoyar una conclusión diagnóstica en pacientes hombres (181-183). En cambio, para los síntomas de las mujeres se sugieren en mayor medida explicaciones de índole psicosomática, y a ellas se les recetan más medicamentos (181, 184). Las diferencias de género en el diagnóstico y tratamiento del dolor crónico entre los médicos se han detectado también en estudios anteriores. Se sabe que las mujeres que se quejan de dolor crónico pueden experimentar dificultades para obtener un diagnóstico. Nuestros resultados coinciden con las explicaciones dadas por otros

investigadores sobre el sesgo de género en otros problemas de salud como la depresión.

Este sesgo se debe a i) la percepción de mayor gravedad de los síntomas en los hombres y ii) la subestimación de las quejas de las mujeres y iii) la consideración estereotipada de que los puestos de trabajo tradicionalmente desarrollados por los hombres requieren de fuerza física (un mejor estado de salud) y gozan de más prestigio, en contraposición a los de las mujeres. Además, una dificultad para obtener estos permisos de incapacidad es el requisito de haber cotizado, y es habitual que la vida laboral de las mujeres sea más corta debido a la tradicional división sexual del trabajo.

Dado que la FM afecta principalmente a las mujeres, es considerado un problema de salud de mujeres. Este hecho contribuye al descrédito de la enfermedad y en la falta de conciencia social sobre su gravedad. Los pacientes se enfrentan a prejuicios negativos, tanto por parte de la profesión médica como de la sociedad en general.

Los/las profesionales sustentan en la desproporcionada prevalencia femenina concebir un prototipo de paciente de FM definido por ideas estereotípicas y peyorativas sobre las mujeres. Describen a las mujeres afectadas con características que coinciden con estereotipos de género, que consideran a las mujeres débiles, quejicas y exageradas. Otras características negativas asignadas a estas pacientes son: el ser conflictivas, reivindicativas, problemáticas, insistentes y con una identidad asumida del rol de enferma. Al tratarse de desórdenes que se presentan con una fuerte comorbilidad de trastornos depresivos, ansiedad y de personalidad, estos síntomas han generado estereotipos en la medicina sobre la mayor vulnerabilidad, debilidad, fragilidad e inmadurez de las mujeres (90). Por otra parte, consideran que los hombres no buscan atención médica para este problema de salud, en respuesta al

rechazo a mostrar debilidad asignado socialmente a la identidad masculina (185, 186).

Las actitudes de los/as profesionales sanitarios hacia los pacientes influyen en la calidad de la atención prestada. Los estereotipos y los prejuicios de los/as trabajadores sanitarios hacia los y las pacientes influyen en el comportamiento al interactuar con ellos y al tomar decisiones médicas, a saber, en relación con el diagnóstico y la prescripción del tratamiento (187-190). Hay profesionales que dudan acerca de la existencia real de FM como una enfermedad en sí misma. Las dudas sobre la existencia real de la enfermedad o de la simulación entre los/las pacientes condicionan las decisiones médicas y administrativas involucradas en el reconocimiento de la incapacidad (191). El descrédito social de la enfermedad converge con la identidad femenina asignada a la enfermedad. Este hallazgo se relaciona con que se identifique la enfermedad con pacientes quejicas y reivindicativas. Por tanto, la severidad de los síntomas y las quejas de las personas que sufren FM podrían ser subestimadas (192). Estos resultados respaldan la idea de que las enfermedades sufridas principalmente por las mujeres gozan de bajo prestigio y reconocimiento entre los/as profesionales de la salud (90, 193, 194).

Desde la perspectiva de las personas afectadas

En las entrevistas de la/os pacientes emergieron sus maneras de pensar, comprender y valorar aspectos de la enfermedad. Los resultados muestran que las personas afectadas i) se sienten incomprendidas por los/as profesionales sanitarios y su círculo de apoyo, al sufrir una enfermedad poco reconocida socialmente, ii) luchan por mantener su identidad y iii) sus vidas siguen marcadas por una división sexual del trabajo, sin que sufrir las limitaciones de la enfermedad haya modificado de forma sustancial el desempeño de roles en la pareja.

Las personas afectadas, por encima de todo, quieren mantener su identidad

como personas no enfermas. Esto lo intentan tratando de mantener sus rutinas. Los resultados de esta Tesis Doctoral ponen de manifiesto la disposición y motivación de las personas afectadas por permanecer en el mercado laboral, pese a que, por una parte, la imprevisibilidad y gravedad de los síntomas de la FM suponen una complicación significativa en su rutina laboral, y, por otra, que las actividades efectuadas en las horas de trabajo agravan su malestar. Este hallazgo les distancia de la idea generalizada sobre el colectivo de pacientes de FM, como personas derrotadas por su enfermedad, sobre los que recae la sospecha de fingir o exagerar sus dolencias para abandonar el mercado laboral (195, 196).

Para mantener sus rutinas deben luchar contra los síntomas limitantes o bien tratando de paliarlos o bien tratando de ignorarlos, llevándolos a un segundo plano en su actividad. Este hallazgo les distancia de la concepción generalizada de los/as pacientes como personas centradas en sus síntomas, obsesionadas, hipocondriacas o que "se escuchan demasiado". En el caso de las mujeres, el deseo de acallar los síntomas y aparentar normalidad, de restar protagonismo a los síntomas -y a ellas mismas- frente a los demás para no preocuparlos, coincide con el ideal tradicional de feminidad de "ser para los otros"(197, 198). El silenciar emociones y relegar su malestar a un segundo plano define tradicionalmente la identidad femenina pero, de forma paradójica, a la vez se contrapone al estereotipo que describe a las mujeres como quejicas y/o histéricas.

Las esferas vitales donde las personas desarrollan su actividad diaria se ven trastocadas por las limitaciones de la FM, en mayor o menor medida dependiendo de las expectativas que tenga la persona en ese ámbito. Es decir, socialmente las mujeres tienen mayores expectativas en cuanto al cuidado del hogar y de la familia, fruto de la socialización de género desde la infancia. Por su parte, la identidad masculina se construye sobre el desarrollo de un empleo en el ámbito público, actividad mediante la cual satisface la expectativa de *breadwinner* o sustentador

económico de la familia. En este sentido, los testimonios de los hombres reflejan mayor frustración por no poder continuar trabajando, lo que empeora su salud psicológica (199)^{xxxí}. Diez de las 12 personas con FM entrevistadas tuvieron que abandonar su puesto de empleo, lo que en el caso de los hombres genera una gran insatisfacción. Para ellos, resulta difícil reconocerse fuera del trabajo productivo. No poder ejercerlo acarrea sentimientos de inutilidad, frustración y un estado de ánimo negativo. Este hallazgo concuerda con que en general los hombres tienen expectativas asociadas a la realización de tareas que exigen fuerza física y que se desarrollan en la esfera pública (200) y éstas suelen truncarse cuando se ven recluidos a la esfera privada del hogar por alguna discapacidad (201).

El no poder trabajar fuera del hogar no ha supuesto una merma de su autoestima de las mujeres tan grande como para los hombres (lo que ha emergido con fuerza en sus entrevistas, pese a que la representación masculina es cuantitativamente menor). En cambio, ellas se sienten insatisfechas debido a la actitud más pasiva que se ven obligadas a adoptar en el cuidado del hogar. De hecho, la mayor repercusión de la FM para las personas con FM es la transición de una vida activa a una pasiva (Asbring, 2001). Debido a la división de roles entre hombres y mujeres, la identidad de ellas se circunscribe en mayor medida al espacio privado, aunque hayan estado o sigan estando expuestas a la doble jornada laboral. Los resultados han puesto de manifiesto que las mujeres con FM sufren una doble pérdida: su rol de trabajadoras y su rol de cuidadoras, que son sustituidos ambos por el rol de enferma.

^{xxxí} Una limitación es que, a causa de las restricciones editoriales anteriores, no han podido reflejarse en los artículos las consecuencias en el hogar para los hombres. No obstante, este análisis se realizó junto al de las mujeres y se incluyó en una primera versión del artículo enviado a la revista. Los resultados a este respecto mostraban que, en línea con los sentimientos vertidos en el ámbito laboral, les acarrea frustración verse relegados al hogar y no poder mantenerse activos, ya que no reconocen el espacio privado como el espacio principal de su actividad. Al contrario de lo que han expresado las mujeres enfermas de FM, los hombres entrevistados no tienen remordimientos si se dedican a descasar en el hogar y no realizan tareas domésticas. También conciben el cuidado de los hijos de manera distinta a ellas, ya que ellos sienten una pérdida en su relación con sus hijos el no poder realizar actividades lúdicas con ellos, con frecuencia fuera del hogar. Aunque en minoría cuantitativa, los testimonios de los informantes varones reflejaron severas diferencias con los de las mujeres.

Sin embargo, estas mujeres se resisten a abandonar por completo el rol de cuidadoras, por el que se sienten valoradas por los demás y se autovaloran ellas mismas como mujeres (en base a los papeles de madre, esposa y ama de casa).

Algunas ideas de los testimonios de las mujeres son congruentes con una cultura de subordinación femenina (202): 1) la limpieza y cuidado del hogar y sus miembros es responsabilidad de las mujeres 2) el trabajo fuera del hogar no define la identidad femenina -abandonar el rol laboral no tiene para ellas tantas consecuencias en su identidad como no poder desarrollar el rol doméstico (frustración) y 3) la sexualidad femenina está supeditada al deseo masculino (los varones son sujetos de sexualidad y las mujeres son objetos para la sexualidad de ellos).

Esta organización social tiene efectos en la salud de las personas y, más aún, en la salud deteriorada de quienes sufren una enfermedad crónica dolorosa y debilitante como la FM. Como reflejo de la desigualdad de género en la sociedad, también existen desigualdades en el impacto de la enfermedad en hombres y mujeres dependiendo del ámbito que se examine. En el hogar, se ha observado que las mujeres no descansan lo suficiente a costa de cumplir las responsabilidades familiares, lo que empeora sus síntomas físicos o, si lo hacen, es a costa de sentimientos de culpabilidad. La sexualidad en sus relaciones de pareja es otro aspecto que causa remordimientos en estas mujeres, al sentir que sus parejas están insatisfechas. Es otro ejemplo de priorización de las mujeres del bienestar de los otros antes que el propio. Al contrario, se sabe que en hombres con enfermedades crónicas como FM, no poder mantener una vida sexual satisfactoria genera un sentimiento de pérdida y malestar (Fleiz Bautista and Ito Sugiyama, 2008)^{xxxii}.

^{xxxii} Lo que coincide con el análisis realizado en los tres hombres participantes, que no ha podido incluirse en el artículo. Al hablar de los problemas de pareja, aunque ambos se sienten limitados en sus relaciones sexuales, lo que les distancia de sus parejas, las mujeres han resaltado el plano emocional de sus relaciones de pareja y los hombres en mayor medida el sexual.

La asunción del rol tradicional femenino se revela como un mecanismo de adaptación a la enfermedad que contribuye a su autoestima y a sentirse útiles, en vez de una carga para la familia^{xxxiii}. Sin embargo, que las mujeres sigan haciéndose cargo en exclusiva del cuidado de sus hijos y la falta de implicación de los varones en las responsabilidades domésticas, como la limpieza del hogar, se explica bajo la premisa de que el trabajo de reproducción es asumido por las mujeres y se da por sentado que es la madre la que las asume, sean las que sean sus dificultades o las implicaciones que tenga para su salud.

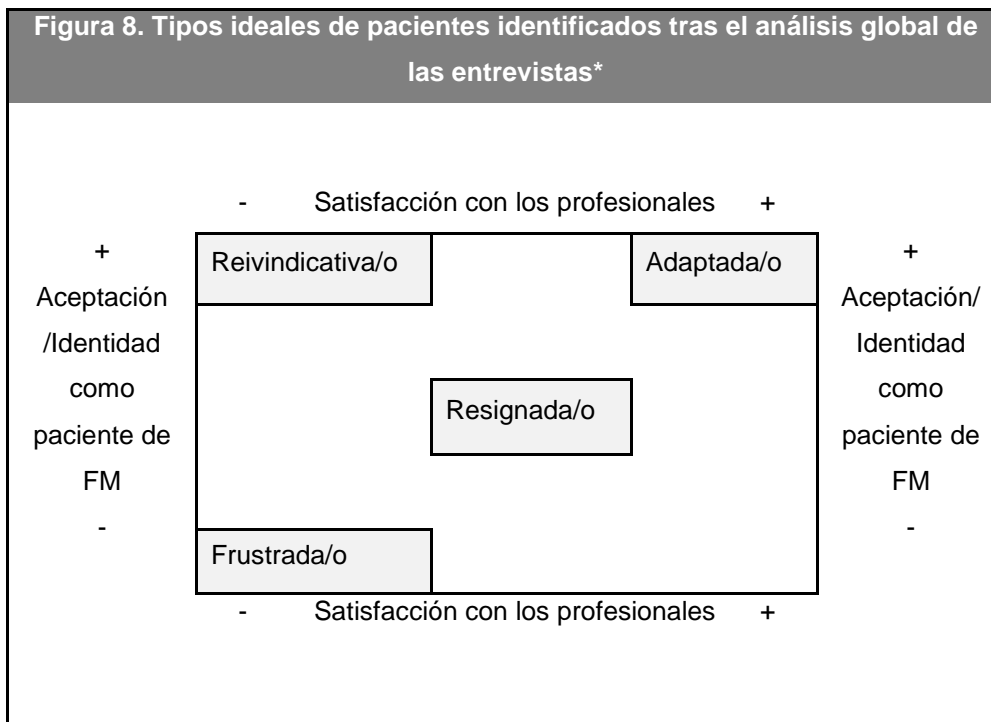
El apoyo social en el entorno laboral, doméstico y clínico se ha revelado como un factor positivo para que los/as pacientes se adapten a la enfermedad. En sentido contrario, la incomprensión ha emergido como una problemática en las relaciones personales. Las personas entrevistadas han denunciado la falta de credibilidad de algunos empresarios y compañeros de trabajo e incluso su círculo familiar, que afrontan tratando de ocultar su malestar. También, de parte de algunos profesionales sanitarios. La incomprensión sentida tanto por empresarios, compañeros de trabajo y profesionales sanitarios se explica por la falta de sensibilización general, debido al reciente reconocimiento oficial de la FM como enfermedad, en 1992 por la Organización Mundial de la Salud, junto a la incertidumbre existente en torno a su etiopatogenia (203). En el caso de las mujeres, la falta de credibilidad se agrava con el prejuicio que tradicionalmente recae sobre las ellas de somatizar en exceso los problemas (193, 204).

^{xxxiii} Aunque no se ha podido incluir en el estudio IV por limitaciones editoriales, el análisis conjunto de las entrevistas de mujeres y hombres muestra que, por su parte, los hombres no han asumido el rol doméstico al tener que dejar su puesto de trabajo como consecuencia de su enfermedad, no consideran que sea su responsabilidad o conciben su implicación en el trabajo doméstico como una colaboración. En sus entrevistas destaca la necesidad de invertir tiempo en su descanso personal y su percepción del cuidado de la familia se orienta a su manutención económica.

Los hombres participantes afirmaron sentirse apartados de la familia debido a que sus síntomas son impredecibles, pero dicha distancia se orienta a que se sienten limitados para emprender actividades conjuntas en familia fuera del hogar, ya que su relación con los hijos antes de la enfermedad se vinculaba en mayor medida a actividades de ocio, en vez del cuidado de los mismos dentro del hogar, como en el caso de las mujeres.

Consideraciones finales

En base a las entrevistas tanto con profesionales como con pacientes, los resultados de esta Tesis Doctoral han permitido establecer unos tipos ideales de perfiles de pacientes (Figura 8). Estos perfiles prototípicos se definen en base a la convergencia de dos factores: la identidad que tengan las personas afectadas como pacientes de FM -es decir, lo asumido y aceptado que tengan el sufrir la enfermedad, en qué medida se identifican con el resto de pacientes de FM y se adaptan a las consecuencias de la FM en sus vidas-; y, por otra parte, su satisfacción con la atención profesional recibida -que más que del éxito terapéutico, descansa en una buena relación médico paciente, basada en la empatía, comprensión, paciencia y orientación, tal y como muestran los resultados-.



**Elaboración siguiendo la metodología de Análisis Situacional (107).*

Esta figura cobra sentido al ponerla en relación con las explicaciones existentes en la literatura sobre el proceso de adaptación que atraviesan las personas con FM (205). Este proceso puede explicarse dividido en las fases de dar sentido a la experiencia previa a la FM, recibir y asumir el diagnóstico, sentimientos negativos hacia uno/a mismo/a al exteriorizar el malestar, sentirse atrapado/a en el propio cuerpo, adaptarse a la FM, y continuar luchando (206).

Los resultados muestran que, en este proceso que empieza al recibir la etiqueta diagnóstica, la persona afectada empieza a sentir amenazada su identidad. El tipo ideal de paciente frustrado/a coincide con el primer paso en esta evolución del proceso de adaptación. Aquí, el/la paciente aplica como mecanismo de defensa la negación; no se reconoce como enfermo, no acepta el diagnóstico asignado, no se identifica con el colectivo de pacientes de FM y siente que no recibe la suficiente atención de los profesionales.

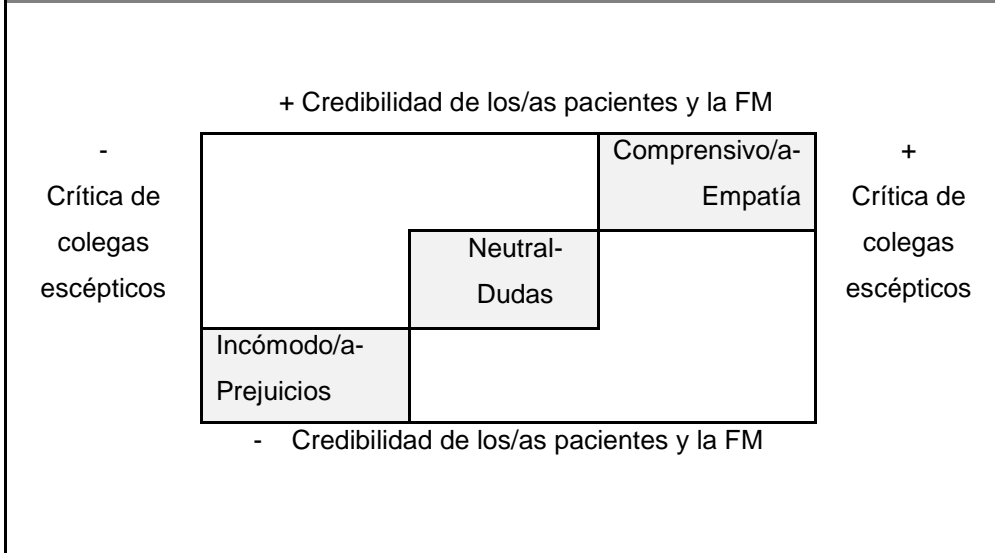
El segundo estadio que atravesaría el paciente sería la resignación: aceptar el

diagnóstico, sentirse desahuciado, cesar en la búsqueda de soluciones, sentirse defraudado con el sistema sanitario. Un paciente que evolucionara como sería deseable, no se rendiría en este punto del proceso, sino que -de acuerdo al tipo ideal de paciente luchador- buscaría soluciones para mejorar su calidad de vida aún cuando el sistema no se las ofreciera y, sobre todo, lucharía por obtener reconocimiento social que tanto echan en falta las personas afectadas de FM. El tipo ideal de paciente luchador/a no se conformaría si un médico no ha acertado con la medicación o no ha tenido los conocimientos necesarios para asesorarlo de manera efectiva. Seguiría su lucha de manera individual o colectiva, como parte de las asociaciones de pacientes.

Finalmente, el tipo ideal de paciente adaptado/a habría logrado un equilibrio entre su identidad asumida como paciente de una enfermedad crónica incurable y limitante como la FM, aprendido a vivir con los síntomas, y la búsqueda de soluciones terapéuticas de mano de uno o varios profesionales con los que la relación fuera satisfactoria -o al menos no problemática: eficaz en términos de alcanzar las expectativas de sentirse acompañado en el proceso, tomado en serio y comprendido-. Este estadio final en esta hipotética evolución que atravesaría un paciente, se vería facilitado por la coordinación entre un equipo multidisciplinar o entre varios profesionales para adecuar tratamientos individualizados a cada caso y mantener la comunicación y seguimiento del paciente entre ellos.

Los resultados también permiten establecer unos tipos ideales de profesionales y sus actitudes hacia la FM y sus pacientes. Estos tipos ideales se han construido teniendo en cuenta la conjunción de: a) la credibilidad que otorgan a las personas afectadas y su enfermedad, y b) la crítica o justificación de las actitudes de sus colegas de profesión hacia la FM (Figura 9).

Figura 9. Tipos ideales de profesionales y sus actitudes hacia los/as pacientes de FM, identificados tras el análisis global de las entrevistas*



*Elaboración siguiendo la metodología de Análisis Situacional (107).

**VI. CONCLUSIONES FINALES Y
LÍNEAS DE TRABAJO FUTURAS**

CAPÍTULO 8. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

Los hallazgos de esta Tesis Doctoral tienen implicaciones para las políticas, la práctica profesional y el entorno laboral; y, han llevado a plantear una serie de recomendaciones sobre las necesidades de formación de los/las profesionales y para futuras investigaciones sobre el problema.

Implicaciones para las políticas

- ✓ Las políticas sanitarias deberían incluir la FM entre las enfermedades que afectan principalmente a las mujeres, debido a su elevada prevalencia y el sufrimiento que genera en las personas afectadas.
- ✓ Los Sistemas Sanitarios Autonómicos deberían elaborar protocolos específicos de abordaje de la FM en aquellas CCAA que aún no cuenten con ellos. Asimismo, se deberían actualizar los ya existentes, para dotar a las/os profesionales de nuevas directrices conforme a los últimos avances como la actualización de los criterios diagnósticos por la ACR (2010), así como nuevos tratamientos que pueden ser incorporados a la terapéutica habitual.
- ✓ Los protocolos sanitarios para atención de la FM deberían ser revisados por un equipo multidisciplinar (compuesto por médicos de familia, reumatólogos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, expertos en ejercicio físico, en investigación de la patología y farmacéuticos).

Implicaciones para la práctica profesional

- ✓ Las/os profesionales deberían propiciar una relación terapéutica en el encuentro clínico a través del manejo de habilidades comunicacionales para

mejorar la calidad de la atención sanitaria, reducir la distancia con las/os pacientes y ser capaces de dotar a sus pacientes de mayores estrategias de afrontamiento del problema.

- ✓ Dado que el apoyo psicológico es necesario para que las/os pacientes tomen parte activa en su proceso de adaptación, se debería aumentar el número de psicólogos en los centros de Atención Primaria.
- ✓ El abordaje de la FM debe ser multidisciplinar, por lo que es necesario promover la colaboración entre perfiles profesionales implicados en el tratamiento y seguimiento de estas/os pacientes
- ✓ Habría que mejorar la coordinación y el trabajo en red de las/os profesionales (medicina de AP, AE, salud mental y médicos ocupacionales, entre otros). Las unidades específicas podrían la intercomunicación entre todos las/os profesionales que deben abordar el problema (207-213).
- ✓ Los servicios de salud deben ofrecer mayor apoyo a las/os pacientes de FM a través de recursos específicos, como las Unidades de FM o Unidades del Dolor existentes en algunos municipios españoles.
- ✓ Los/as profesionales deberían tomarse más tiempo para entender los sentimientos de sus pacientes y, así, disminuir la sensación de discriminación de las personas afectadas al mismo tiempo (214).
- ✓ Prevenir el riesgo de estrés y *burnout* de los profesionales a través de sesiones de puesta en común (*debriefing*), en las que puedan compartir experiencias con casos de FM. Estas sesiones no tienen porqué ser específicas de FM, sino estar englobadas en las rutinas de los equipos sanitarios (por ejemplo, AP).
- ✓ Los/as profesionales sanitarios/as deberían brindar información a las familia como principal apoyo de los enfermos para sensibilizarlos sobre la situación limitada los cambios que van a producirse en la rutina del hogar, las necesidades de apoyo de estas personas y la necesaria implicación de los miembros de la familia en el cuidado del hogar.

Implicaciones para el entorno laboral:

- ✓ Se debería facilitar el apoyo y acompañamiento necesario a las/os pacientes de FM para reincorporarse a la vida laboral de forma progresiva (215);
- ✓ Sería recomendable implementar programas de sensibilización sobre la gravedad y consecuencias de la FM en las empresas;
- ✓ Parece necesario el desarrollo de regulaciones específicas para la adaptación de las personas afectadas de FM en el mercado laboral;
- ✓ Las/os profesionales de salud laboral deberían ayudar a mejorar la adecuación entre las demandas del trabajo y las capacidades de estas personas;
- ✓ Los profesionales de salud ocupacional, como los médicos del trabajo del Servicio de Prevención de Riesgos Laborales de la empresa, deberían aconsejar a las personas afectadas de FM a identificar qué elementos de su trabajo pueden exacerbar sus síntomas, así como recomendar a los empresarios las medidas preventivas más oportunas que deben ser tomadas para cada caso en particular (216);
- ✓ Los profesionales sanitarios, como el personal de enfermería, cuentan con las habilidades y conocimiento para guiar y abordar nuevos programas de abordaje de la enfermedad para trabajadores con discapacidades causadas por enfermedades crónicas como la FM (217).

Recomendaciones sobre la formación de los/as profesionales

- ✓ Es necesaria la sensibilización y formación de las/os profesionales sobre las enfermedades crónicas sobre las que existe controversia, como la FM, y sobre la actualización de sus criterios diagnósticos, para facilitar el abordaje y trato de estas/os pacientes.
- ✓ Es importante la formación del conjunto de profesionales que puede verse implicados en su abordaje, desde la formación de grado y postgrado a la

formación continua. En este sentido, son necesarias actividades formativas y de sensibilización dirigidas a las/os profesionales, especialmente a los médicos generales o de familia puesto que este servicio sanitario constituye la puerta de entrada a las futuras derivaciones a AE (reumatología, psiquiatría, psicología) (218).

- ✓ Esta formación debe ampliar las competencias (o habilidades) profesionales para responder a las diversas necesidades de los y las pacientes con FM (219), y, al mismo tiempo, ser conscientes que su trabajo no acaba con el diagnóstico, sino que también será necesario prestar apoyo a sus pacientes.
- ✓ Es necesario desarrollar estrategias que prevengan las actitudes negativas y los estereotipos en los servicios sanitarios (220).

Recomendaciones para futuras investigaciones sobre el tema

- ✓ Una posible línea de investigación futura sería evaluar la satisfacción de las personas afectadas con la atención recibida en las Unidades de Fibromialgia y la eficacia de sus equipos multidisciplinares. Para ello, sería interesante utilizar otras metodologías cualitativas como la Evaluación Realista de las Unidades de Fibromialgia, en la que se entrevistara a profesionales y pacientes.
- ✓ En esta Tesis Doctoral, ha emergido la necesidad de explorar en mayor profundidad las implicaciones de la interiorización de la masculinidad en la experiencia de una enfermedad crónica y limitante, además de sufrida mayoritariamente por mujeres, como la FM. Es necesario considerar a la hora de investigar las diferencias socioculturales que hacen que las vidas de hombres y mujeres sean distintas y pueden repercutir negativamente en el desarrollo de la FM (87, 152).
- ✓ Se deben investigar en mayor profundidad las experiencias de los/as trabajadores sanitarios/as en los encuentros con los/as pacientes de FM, así

como la influencia de sus actitudes en las personas afectadas. En futuras investigaciones habría que ampliar el estudio incluyendo en las muestras a otros colectivos profesionales implicados, como el de enfermería o trabajo social (221); otros miembros de la familia, como hijos o hijas de las personas afectadas y/o las propias parejas; otros perfiles profesionales de pacientes; y a las personas empleadoras, para contrastar las visiones con los empleados con FM.

CAPÍTULO 9. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DE LOS ESTUDIOS

Esta Tesis Doctoral cuenta con limitaciones que deben ser tenidas en cuenta a la hora de interpretar los resultados.

1. El estudio I no es específico de políticas de FM, sino que el análisis de los planes de salud del contexto internacional representó un primer punto de partida a partir del que se plantea la necesidad de explorar la emergencia de este problema de salud en el contexto español. Por otra parte, la estrategia de búsqueda de los planes a través de Internet, utilizando palabras clave, puede haber producido pérdidas de información, ya que cada país emplea denominaciones distintas para sus políticas sanitarias nacionales.

2. La principal limitación de esta Tesis Doctoral es no haber hecho referencia a la perspectiva de género en dos de las publicaciones, debido a que los objetivos específicos del II y III estudio no incluían analizar las situaciones desde la perspectiva de género, a los requerimientos editoriales de limitación de espacio y al proceso de revisión por pares de la revistas. No obstante, por otra parte, dado que tanto la mayoría de pacientes de FM son mujeres -al igual que la mayoría de las personas afectadas participantes- ambos estudios pueden considerarse circunscritos a la investigación sobre la salud de las mujeres. Además, el análisis que se hace en la Tesis sí incluye de modo transversal la perspectiva de género. Por otro lado, intentar incluir los casos de los pacientes hombres (n=3) en el estudio IV fue criticado, revisado por una revista centrada en la salud de las mujeres.

3. Algunos de los perfiles profesionales entrevistados están más implicados en el abordaje de la FM que otros, o bien no tienen experiencia en alguna de las fases que definen el abordaje de la FM, como por ejemplo el diagnóstico que suele ser competencia de los reumatólogos, previo paso por los médicos generales o de familia.

Las perspectivas más exploradas por estudios precedentes pertenecen sobre todo a médicos generales y reumatólogos (210, 222). Por ello, aportar otras visiones complementarias del abordaje de la enfermedad desde otras especialidades es un valor añadido. Por ejemplo, desde la salud mental o los miembros del equipo de valoración de la incapacidad; los primeros están implicados en el abordaje terapéutico, ya sea farmacológico o psicoterapéutico, y los segundos tienen práctica en valorar la gravedad de las/os pacientes a partir de entrevistas personales.

4. En este estudio, las personas que han compuesto la muestra de pacientes han sido principalmente mujeres, aunque también han participado tres hombres, cuyos puntos de vista como pacientes de FM han sido menos explorados. Normalmente, las muestras de estudios anteriores se componen en exclusiva por mujeres, en quienes se da la mayor prevalencia de FM (5, 223). Pese a que la presencia de hombres es casi anecdótica, sus experiencias como participantes de este estudio son valiosas por complementar las visiones de las mujeres y aportar su propia perspectiva. Por el contrario, los hombres profesionales han superado en número a las profesionales mujeres participantes. Esta distribución coincide con la construcción simbólica del colectivo de pacientes mujeres y el de profesionales hombres. Un mayor número de profesionales mujeres - así como un mayor número de pacientes varones- debería haber sido incluido en los diferentes estudios que comprende esta tesis doctoral.

5. Algunos datos socio demográficos sobre los participantes no pudieron ser recolectados. Por ejemplo, no se puede especificar el nivel socioeconómico de cada participante, no han podido recogerse en todos los casos otras variables de interés como las horas de trabajo, tiempo de inactividad debido a la enfermedad o el nivel de estudios (Estudio III). No se han recogido las comorbilidades, entre las que resultarían de interés especialmente la psiquiátricas. Tampoco se han tenido en cuenta cómo pueden influir en la adhesión a las normas de género otras variables como la

orientación sexual, creencias religiosas o la etnia, que deben ser exploradas con mayor profundidad en futuras investigaciones (Estudio IV).

6. Debido a la estrategia de captación (a través de Asociaciones y mediante la técnica de bola de nieve), en este estudio no se ha podido entrevistar en todos los casos a los mismos pacientes atendidos por las/os profesionales entrevistadas/os, sino que éstos pueden pertenecer a centros de salud diferentes (Estudio II).

7. Se pueden haber producido sesgos de voluntariedad derivados del muestreo y/o deseabilidad social de los/as participantes, así como sesgos del entrevistador durante las entrevistas. Respecto a la posición adoptada como investigadora y entrevistadora, sin duda se ha visto influenciada por mi formación en ciencias sociales y humanas, y en estudios de género, pero también por mi experiencia en el campo de la investigación en salud pública, una triangulación de disciplinas que puede enriquecer las interpretaciones. Aún así, durante las fases del trabajo de investigación se ha intentado mantener una distancia respecto del bagaje anterior (224).

A pesar de las limitaciones mencionadas, esta Tesis Doctoral cuenta con una serie de fortalezas que deben ser mencionadas.

1) Una de las principales fortalezas es que se han aplicado los criterios descritos por Lincon & Guba para asegurar la fiabilidad y confiabilidad en investigación cualitativa (225).

1.1. Los resultados han sido negociados entre las autoras que han participado en las publicaciones (ver anexos), en base a la estrategia de triangulación que aumenta la confiabilidad. La triangulación de investigadoras y participantes también promueve la *credibilidad*, incluyendo distintos perfiles de participantes (ocupación, situación familiar, edad). Por una parte, el equipo de investigación interdisciplinar ha contribuido a la triangulación en las interpretaciones a través de la combinación de diferentes

disciplinas y perspectivas teóricas. Los resultados emergentes se discutieron continuamente entre el equipo de investigación. Por otra, la estrategia novedosa de comparación de las perspectivas de los actores implicados en la construcción social de la FM como problema de salud (pacientes y profesionales) supone una fortaleza. La muestra cualitativa empleada en los estudios cualitativos (II-V) ofrece profundidad, variedad y complejidad a la construcción social de la FM desde las perspectivas de los agentes implicados. Estudios recientes señalan la necesidad de estudiar en conjunto las perspectivas de perfiles distintos implicados en la FM para sacar mayor provecho de las aportaciones que si se hace por separado (226).

1.2. Aunque los resultados no son necesariamente generalizables. Representan de manera directa las visiones de las personas entrevistadas y pueden transferirse a situaciones similares (criterio de *transferibilidad*). En primer lugar, se ha hecho un esfuerzo por contextualizar los resultados para poder ayudar a los lectores a evaluar en qué medida los resultados pueden ser aplicables a otros contextos similares. Además, se ha tratado de integrar los resultados en el marco teórico y el contexto. Aunque el contexto es local, esta contextualización favorece la transferibilidad teórica y analítica (227).

En segundo lugar, que coincidan las perspectivas de profesionales y pacientes en el estudio II, indica que no sólo capturan las experiencias de los casos individuales, sino que estos resultados pueden ser los mismos para otros/as pacientes y profesionales. Sus historias pueden representar a otras mujeres con FM en situaciones y contextos similares, experimentando similares problemas.

1.3. Para alcanzar el criterio de *dependibilidad*, se fueron respondiendo a las cuestiones que fueron emergiendo de los datos, puesto que se utilizó un diseño emergente, y se respondió al constante cambio incluso cuando implicó modificaciones en el calendario planeado o en la realización de las entrevistas. Por ejemplo, añadir los

últimos perfiles de participantes captados mediante bola de nieve para lograr una mayor saturación de los datos.

1.4. La participación de la primera autora en el trabajo de campo garantiza la *confiabilidad* para validar y confirmar los resultados que han emergido.

2. También es una fortaleza la elección de un diseño de Tesis Doctoral combinando diferentes metodologías, que añade conocimiento sobre la construcción social de la FM. Combinar el análisis de contenido cuantitativo (estudio I) y el cualitativo (estudios II-V), métodos que se suplementan uno a otro para describir el fenómeno desde diferentes perspectivas en un modo de triangulación, y fortalece los resultados. Combinar métodos aporta información complementaria sobre la construcción social de la FM desde diferentes pueblos. La combinación de perspectivas (política, profesional y personal) afianza la validez de los resultados a través de la triangulación, y añade profundidad a la comprensión de los procesos y significados de la FM para los actores involucrados que no serían fáciles de conseguir sólo con métodos cuantitativos (228).

CAPÍTULO 10. CONCLUSIONES FINALES

A partir de los resultados obtenidos en los estudios que conforman esta Tesis Doctoral, pueden establecerse una serie de conclusiones sobre la emergencia y visibilidad social de la FM como un problema de salud, especialmente en España, con posibles implicaciones en el abordaje que hacen las/os profesionales de salud y en las experiencias vitales de las propias personas afectadas.

- ✓ Muchos factores influyen en cómo esta enfermedad se construye socialmente. Esta construcción a su vez impacta en i) cómo los profesionales abordan a estos pacientes en sus consultas y ii) cómo las personas afectadas de FM experimentan sus consecuencias en sus vidas diarias.
- ✓ Considerar el género como categoría de relación pone de manifiesto que los hombres y las mujeres son percibidos como social y culturalmente diferentes, polarizados, lo que determina su identidad como pacientes.
- ✓ Es aún habitual la falta de reconocimiento de la enfermedad: en las políticas, el ámbito profesional y el círculo social de las personas afectadas.

Desde la perspectiva de las políticas

- ✓ En las políticas sanitarias del contexto internacional todavía no se refleja la emergencia de esta enfermedad de reciente diagnóstico, y se hace necesario implementar políticas específicas de FM que puedan corregir esta evidente carencia.
- ✓ Omitir problemas de salud prevalentes en las mujeres, como la FM, impide ofrecer una atención sanitaria equitativa y prevenir las desigualdades entre hombres y mujeres en salud.

- ✓ La expansión de unidades de FM en el territorio nacional se ha identificado como posible solución que mejoraría el abordaje de las personas afectadas.

Desde la perspectiva profesional

- ✓ El abordaje de la FM supone un reto para los/as profesionales, puesto que no existe un tratamiento único ni que se haya demostrado realmente efectivo. Además, el tratamiento existente es paliativo y no curativo.
- ✓ Los/as profesionales son conscientes de la falta de reconocimiento existente en la sociedad y, especialmente, en el colectivo profesional. Reconocen que existen prejuicios al pensar en la FM y sus pacientes, y que es común que los profesionales sanitarios sientan rechazo hacia este colectivo de pacientes, especialmente mujeres.
- ✓ Los resultados sugieren la existencia de un sesgo de género en la atención sanitaria de los pacientes. A pesar de la mayoría de los pacientes son mujeres, algunos hombres también se ven afectados de la enfermedad. Para ellos, podría ser más difícil obtener el diagnóstico ya que los profesionales, inconscientemente, alimentan el prejuicio de que se trata de una enfermedad socialmente aceptada para las mujeres.
- ✓ En el caso de las mujeres, los sentimientos de vergüenza relacionados con las emociones ocultas y evitar la preocupación de sus familias, podrían influir en una tendencia a retardar su búsqueda de atención sanitaria; teniendo en cuenta que, tradicionalmente, las mujeres dan prioridad a la atención de los demás en lugar de sí mismas. Esto coincide con la imagen tradicional de la mujer abnegada o “ser para los otros”.
- ✓ La falta de reconocimiento de la enfermedad junto al hecho de que ésta se construye socialmente como un problema de las mujeres, resulta en i) una falta de esfuerzo diagnóstico, que a su vez genera un posible sobre e

CONCLUSIONS

From the results obtained in the compendium of studies that comprise this Doctoral Thesis, a series of conclusions can be established on the emergence and social visibility of FM as a health problem, especially in Spain, with possible implications in the approach adopted by health professionals and in life experiences in the people affected by the disease.

- ✓ Many factors have an influence on how this disease is socially constructed. This in turn has an impact on i) how health professionals approach such patients in their surgeries, and ii) how people affected by FM live with the consequences of the disease on a daily basis.
- ✓ In considering gender as a category relationship reveals that men and women are perceived as being socially and culturally different, polarised, which is what determines their identity as patients.
- ✓ The disease's lack of recognition is still common in: policies, the professional and clinical fields, and the affected people's social circle.

From the policy perspective

- ✓ Health policies on an international level have not yet taken the emergence of this recently diagnosed disease into account, necessitating the implementation of specific policies for FM which could resolve this evident shortcoming.
- ✓ To omit health problems prevalent in women, such as FM, obstructs offering a health service on an equal basis and gives rise to a possible imbalance towards the needs of women.
- ✓ The increase in the number of FM units on a national basis has been identified as a possible solution in improving the management of the affected people.

From a professional perspective

- ✓ The management of FM poses a challenge to health professionals, as no singular treatment exists for the disease, or one that was found to be effective. Furthermore, current treatment is palliative – it does not cure.
- ✓ Health professionals are aware of the lack of recognition existing on a social level, and, above all, in the health professional collective. They admit that prejudice is present when the subject of FM and its patients is brought up, and the fact that health professionals feel rejection towards such patients – specially women - is a common occurrence.
- ✓ The results suggest the existence of a gender-biased patient health care attention. In spite of the fact that the majority of these patients are women, a few men are also affected by the disease. Diagnosis could prove difficult for such patients due to the fact that, on an unconscious level, the health professionals themselves foster the idea that this is a socially accepted women's disease.
- ✓ In the women's case, feelings of shame relating to hidden emotions and the wish to spare family members from worry were factors that could contribute to the tendency to delay seeking help from the health system; bearing in mind that, traditionally, women prioritise other people's well-being over their own. This coincides with the traditional image of the self-sacrificing woman or "living for others".
- ✓ The lack of recognition for the disease, together with the fact that said disease is socially constructed as a woman's problem, could result in i) a lack of effort in diagnosis, which in turn generates a possible over or under diagnosis, and ii) less concessions in applications for unfitness for work and disability allowances.

From the perspective of patients

- ✓ FM has a negative impact on the lives of the people affected by it in three spheres - their working lives, social lives and private lives. Patients feel that the passivity derived from fatigue caused by FM limits their working lives, the relationship with their family, and their intimate relationships.
- ✓ Limited social recognition of the disease is coupled with the problems inherent in suffering from FM, which leads to isolation and a decrease in inter-personal relationships.
- ✓ People affected are obliged to undergo an adaptation process, in which family members must also take an active involvement.
- ✓ A resistance to take on the role of a sick person is observed, by insisting on carrying on with daily activities, in the public sphere as well as in the private sphere.
- ✓ Roles involving the division of labour assigned to patients according to their sex were found to follow a rigid pattern, both prior to and subsequent to the disease, as the causes that led to frustration for men or women differ according to activities that are socially assigned to them.
- ✓ It is apparent that the women affected by FM wish to fulfil their household duties and act as carer to their families. The burden in carrying out both roles (public - work outside the home and private – household duties) defines their chosen path.
- ✓ In the domestic sphere, the burden women have to bear due to a marked definition in gender roles can aggravate the suffering and symptoms ascribed to FM.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Briones-Vozmediano E. Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*. 2010(5):263-92.
2. Copenhagen Declaration. Consensus document on fibromyalgia: the Copenhagen Declaration. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 1993;1(3-4): 295-312
3. Wolfe F. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: evidence that fibromyalgia is not a discrete disorder in the clinic. *Annals of Rheumatic Diseases*. 1997;56(4):268-71.
4. Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russell IJ, Hebert L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis & Rheumatism*. 1995;38(1):19-28.
5. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis & Rheumatism*. 1990;33(2):160-72.
6. Carbonell Abelló J. Fibromialgia. *Medicina Clínica* 2005;125(20):778-9.
7. Vidal Neira L, Cabello León E. Fibromialgia. *Revista Peruana de Reumatología*. 1999;5(1):32-40.
8. Abbi B, Natelson B. Is chronic fatigue syndrome the same illness as fibromyalgia: evaluating the 'single syndrome'hypothesis. *QJM: An International Journal of Medicine*. 2013;106(1):3-9.
9. Tovar-Sanchez MA. Fibromialgia. *Colombia Médica*. 2005;36(4):287-91.
10. O'Malley PG, Balden E, Tomkins G, Santoro J, Kroenke K, Jackson JL. Treatment of fibromyalgia with antidepressants. *Journal of General Internal Medicine*. 2000;15(9):659-66.

11. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2010;39(6):448-53.
12. White KP, Harth M. Classification, epidemiology, and natural history of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*. 2001;5(4):320-9.
13. Lindell L, Bergman S, Petersson IF, Jacobsson LT, Herrstrom P. Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Scand Journal of Primary Health Care*. 2000;18(3):149-53.
14. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, EPISER Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Annals Of The Rheumatic Diseases*. 2001;60(11):1040-5.
15. Sauer K, Kemper C, Glaeske G. Fibromyalgia syndrome: Prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. *Joint Bone Spine*. 2010.
16. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA*. 2004;292(19):2388-95.
17. Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología, 2001.
18. Villanueva VL, Valía C, Cerda C, Monsalve V, Bayona MJ, De Andrés J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2004;11:430-43.
19. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis care & research*. 2010;62(5):600-10.
20. Starusta P, Gutiérrez O. Fibromialgia. Diagnóstico diferencial. *Colombia Médica*. 1991;22:119-22.

21. Ubago M, Pérez I, Bermejo M, Labra A, Plazaola J. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusiones del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española de Salud Pública*. 2005;79:683-95.
22. Collado A, Alijotas J, Benito P, Alegre C, Romera M, Sañudo I, et al. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia en Cataluña. *Medicina Clínica (Barcelona)*. 2002;118:745-9.
23. Clauw DJ. Fibromyalgia: A Clinical Review. *JAMA*. 2014;311(15):1547-55.
24. Hawkins RA. Fibromyalgia: A Clinical Update. *JAOA: Journal of the American Osteopathic Association*. 2013;113(9):680-9.
25. Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. Canadian Pain Society and Canadian Rheumatology Association Recommendations for Rational Care of Persons with Fibromyalgia. A Summary Report. *Journal of Rheumatology*. 2013;40(8):1388-93.
26. Alegre de Miquel C. Problemática en el abordaje de la fibromialgia. *Atención Primaria*. 2004;33(9):526-7.
27. Marcus DA. Fibromyalgia: diagnosis and treatment options. *Gender Medicine*. 2009;6:139-51.
28. Sandstrom MJ, Keefe FJ. Self-management of fibromyalgia: the role of formal coping skills training and physical exercise training programs. *Arthritis & Rheumatism*. 1998;11(6):432-47.
29. Häuser W, Walitt B, Fitzcharles M-A, Sommer C. Review of pharmacological therapies in fibromyalgia syndrome. *Arthritis Research & Therapy*. 2014;16(1):201.
30. Mika J, Zychowska M, Makuch W, Rojewska E, Przewlocka B. Neuronal and immunological basis of action of antidepressants in chronic pain—clinical and experimental studies. *Pharmacological Reports*. 2013;65(6):1611-21.
31. Cassisi G, Ceccherelli F, Atzeni F, Sarzi-Puttini P. Complementary and alternative medicine in fibromyalgia: a practical clinical debate of agreements and contrasts. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2012;31(6 Suppl 79):S134-52.

32. Lunn M, Hughes R, Wiffen PJ. Duloxetine for treating painful neuropathy, chronic pain or fibromyalgia. *Cochrane Database System Review*. 2014;1.
33. Moore RA, Wiffen PJ, Derry S, McQuay HJ. Gabapentin for chronic neuropathic pain and fibromyalgia in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;3.
34. Parker L, Huelin R, Khankhel Z, Wasiak R, Mould J. A Systematic Review of Pharmacoeconomic Studies for Pregabalin. *Pain Practice*. 2014.
35. Cadenas-Sánchez C, Ruiz-Ruiz J. Efecto de un programa de actividad física en pacientes con fibromialgia: revisión sistemática. *Medicina Clinica (Barc)*. 2014.
36. Busch AJ, Webber SC, Richards RS, Bidonde J, Schachter CL, Schafer LA, et al. Resistance exercise training for fibromyalgia. status and date: *Cochrane Database Systematic Review*. 2013 Dec 20;12:CD010884
37. Li Y-h, Wang F-y, Feng C-q, Yang X-f, Sun Y-h. Massage therapy for fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One*. 2014;9(2):e89304.
38. Cramer H, Lauche R, Langhorst J, Dobos G. Yoga for rheumatic diseases: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52(11):2025-30.
39. Lauche R, Cramer H, Dobos G, Langhorst J, Schmidt S. A systematic review and meta-analysis of mindfulness-based stress reduction for the fibromyalgia syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*. 2013;75(6):500-10.
40. Raman G, Mudedla S, Wang C. How Effective Is Tai Chi Mind-Body Therapy for Fibromyalgia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*. 2014;20(5):A66-A.
41. Ablin JN, Häuser W, Buskila D. Spa Treatment (Balneotherapy) for Fibromyalgia—A Qualitative-Narrative Review and a Historical Perspective. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2013;2013.
42. Cao H, Li X, Han M, Liu J. Acupoint Stimulation for Fibromyalgia: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2013;2013.

43. De Souza Nascimento S, DeSantana JM, Nampo FK, Ribeiro ÉAN, da Silva DL, Araújo-Júnior JX, et al. Efficacy and Safety of Medicinal Plants or Related Natural Products for Fibromyalgia: A Systematic Review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2013;2013.
44. Bernardy K, Klose P, Busch AJ, Choy E, Häuser W. Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia. *Cochrane Database Systematic Review*. 2013;9.
45. Lami MJ, Martínez MP, Sánchez AI. Systematic review of psychological treatment in fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*. 2013;17(7):1-14.
46. Kulshreshtha P, Deepak KK. Autonomic nervous system profile in fibromyalgia patients and its modulation by exercise: a mini review. *Clinical physiology and functional imaging*. 2013;33(2):83-91.
47. Fiter J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. *JANO, Medicina y Humanidades*. 1999;56(1291):48-55.
48. McCain GA. A cost-effective approach to the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 1996;22(2):323-49.
49. Merayo Alonso L, Cano García F, Rodríguez-Franco L, Ariza Ariza R, Navarro Sarabia F. Un acercamiento bibliométrico a la investigación en fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2007;3(2):55-62.
50. Pastor Oliver J, Berenguer Prieto R, del Pino J. Fibromialgia. *Enfermedades autoinmunes y sistémicas reumatológicas*. Barcelona: Masson; 2005.
51. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2006;2(1):55-66.
52. Price D, Staud R. Neurobiology of fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology*. 2005;75:22-8.
53. Velasco S, Ruiz MT, Álvarez-Dardet C. Modelos de atención a los síntomas somáticos sin causa orgánica: De los trastornos fisiopatológicos al malestar de las mujeres. *Revista Española de Salud Pública*. 2006;80(4):317-33.

54. Martínez-Martínez L-A, Mora T, Vargas A, Fuentes-Iniestra M, Martínez-Lavín M. Sympathetic Nervous System Dysfunction in Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, Irritable Bowel Syndrome, and Interstitial Cystitis: A Review of Case-Control Studies. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*. 2014;20(3):146-50.
55. Alcocer-Gómez E, Cano-García FJ, Cordero MD. Effect of coenzyme Q₁₀ evaluated by 1990 and 2010 ACR Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and SCL-90-R: Four case reports and literature review. *Nutrition*. 2013;29(11):1422-5.
56. Simms R. Fibromyalgia is not a muscular disorder. *The American Journal of the Medical Sciences*. 1998;315:346-50.
57. Yunnus M, Kalyan-Raman U, et al. Electromicroscopic studies of muscle biopsy in primary fibromyalgia syndrome: a controlled a blinded study. *Journal of Rheumatology*. 1989;16:97-101.
58. Martin VT. Ovarian hormones and pain response: a review of clinical and basic science studies. *Gend Med*. 2009;6:168-92.
59. Cairns BE, Gazerani P. Sex-related differences in pain. *Maturitas*. 2009;63(4):292-6.
60. Jones KD, Deodhar P, Lorentzen A, Bennett RM, Deodhar AA, editors. Growth hormone perturbations in fibromyalgia: a review. *Seminars in arthritis and rheumatism*; 2007 Jun;36(6):357-79
61. Neeck G, Crofford L. Neuroendocrine perturbations in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2000;26(4):989-1002.
62. Pujol J, Macià D, Garcia-Fontanals A, Blanco-Hinojo L, López-Solà M, Garcia-Blanco S, et al. The contribution of sensory system functional connectivity reduction to clinical pain in fibromyalgia. *PAIN®*. 2014.
63. Larson AA, Pardo JV, Pasley JD. Review of Overlap Between Thermoregulation and Pain Modulation in Fibromyalgia. *The Clinical journal of pain*. 2014.
64. Staud R. Abnormal endogenous pain modulation is a shared characteristic of many chronic pain conditions. *Expert review of neurotherapeutics*. 2012;12(5):577-85.

65. Staud R. Abnormal pain modulation in patients with spatially distributed chronic pain: fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2009;35(2):263-74.
66. Cordero M, Alcocer-Gomez E, Cano-García F, de Miguel M, Sánchez-Alcázar J, Moreno FA. Bajos valores de serotonina en suero se correlacionan con la gravedad de los síntomas de la fibromialgia. *Medicina Clínica*. 2010;135(14):644-6.
67. Velasco Montes J, González Díez S. Serotonina y fibromialgia: ¿problemas metodológicos? *Medicina clínica*. 2011;137(9):424.
68. Prados G, Miro E. Fibromialgia y sueño: una revisión. *Revista de neurología*. 2012;54(4):227-40.
69. Buskila D. Genetics of fibromyalgia. *Current pain and headache reports*. 2005;9(5):313-5.
70. Ablin J, Buskila D. Predicting fibromyalgia, a narrative review: Are we better than fools and children? *European Journal of Pain*. 2014.
71. Cassisi G, Sarzi-Puttini P, Cazzola M. Chronic widespread pain and fibromyalgia: could there be some relationships with infections and vaccinations? *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2010;29(6 Suppl 69):S118-26.
72. Zidar J, Backman E, Bengtsson K. Quantitative EMG and muscle tension in painful muscles in Fibromyalgia. *Pain*. 1990;40:249-54.
73. Branco J, Tavares V. Sleep quality and psychopathological characteristics of patients with Fibromyalgia syndrome. *Fibromyalgia Syndrome, International Conference; 23-25 octubre Bad Nauheim, Alemania. Final Program, Abstracts, Center of Psychobiology and Behavioral Medicine, Justus Liebig University of Giessen, 1997.*
74. Alciati A, Sgiarovello P, Atzeni F, Sarzi-Puttini P. Psychiatric problems in fibromyalgia: clinical and neurobiological links between mood disorders and fibromyalgia. *Reumatismo*. 2012;64(4):268-74.
75. Goldenberg D. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and myofascial pain. *Current Opinion in Rheumatology*. 1996;8:113-23.

76. McBeth J, Morris S, Papageorgiou, et al. The association between psychosocial factors and the prevalence of multiple tender points: a population based study. *British Journal of Rheumatology*. 1997;37(1):150.
77. Boscarino JA. Posttraumatic stress disorder and physical illness: results from clinical and epidemiologic studies. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2004;1032(1):141-53.
78. Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V, et al. Psychological Trauma and Functional Somatic Syndromes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine*. 2014;76(1):2-11.
79. Ruiz Perez I, Ubago Linares MC, Bermejo Perez MJ, Plazaola Castano J, Olry de Labry-Lima A, Hernandez Torres E. Diferencias en características sociodemográficas, clínicas y psicológicas entre hombres y mujeres diagnosticados de Fibromialgia. *Revista Clínica Española*. 2007;207(9):433-9.
80. Cantera Espinosa L. Más allá del género. Nuevos enfoques de “nuevas” dimensiones y direcciones de la violencia en la pareja. *Athenea Digital*. 2004;6.
81. Blanco P, Ruiz Jarabe C, García de Vinuesa L, Martín García M. La violencia de pareja y la salud de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18(1):182-8.
82. Ruiz Pérez I. Consecuencias en la salud física y psíquica de la violencia contra la mujer en la pareja. Datos epidemiológicos. Disponible en: <http://www.e-leusis.net/Ficheros/documentos/Isabel%20Ruiz.pdf>
83. Coker AL, Davis KE, Arias I, Desai S, Sanderson M, Brandt HM, et al. Physical and mental health effects of intimate partner violence for men and women. *American Journal of Preventive Medicine*. 2002;23(4):260-8.
84. Campbell J, Jones AS, Dienemann J, Kub J, Schollenberger J, O'campo P, et al. Intimate partner violence and physical health consequences. *Archives of Internal Medicine*. 2002;162(10):1157.

85. Pico-Alfonso MA, Garcia-Linares MI, Celda-Navarro N, Herbert J, Martinez M. Changes in cortisol and dehydroepiandrosterone in women victims of physical and psychological intimate partner violence. *Biological Psychiatry*. 2004;56(4):233-40.
86. Weisbecker I, Floyd A, Dedert E, Salmon P, Sephton S. Childhood trauma and diurnal cortisol disruption in fibromyalgia syndrome. *Psychoneuroendocrinology*. 2006;31(312-324).
87. Ruiz-Perez I, Plazaola-Castano J, Caliz-Caliz R, Rodriguez-Calvo I, Garcia-Sanchez A, Ferrer-Gonzalez MA, et al. Risk factors for fibromyalgia: the role of violence against women. *Clinical Rheumatology*. 2009;28(7):777-86.
88. Boisset-Piolo M, Esdaile J, Fitzcharles M. Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis and Rheumatism* 1995;38:235-41.
89. Valls Llobet C. *Mujeres invisibles*. Barcelona de Bolsillo; 2006.
90. Tosal Herrero B. Síndromes en femenino. El discurso biomédico sobre la Fibromialgia. *Feminismo/s*. 2007;10:79-91.
91. Valls Llobet C. El dolor de las mujeres: diagnóstico diferencial. La salud de las mujeres IV Jornadas de la Red de Mujeres Profesionales de la Salud; Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2002. p. 49-63.
92. Valls Llobet C, Ojuel Solsona J, López Carrillo M, Fuentes Pujol M. Manifestación y medicalización del malestar en las mujeres. en Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
93. Bayo Borrás R. Si no hay palabras para decirlo, hay un cuerpo para expresarlo. La salud de las mujeres IV Jornadas de la red de Mujeres Profesionales de la Salud; Madrid: Instituto de la Mujer; 2002. p. 91-9.
94. Anon. Fibromyalgia. The Copenhagen Declaration. *Lancet*. 1998;340:663-4.
95. Gowers W. Lumbago: its lesions and analogues. *British Medical Journal* 1904;1:117-21.
96. Stockman R. The causes, pathology, and treatment of chronic rheumatism. *Edimburg Medical Journal*. 1904;107:223-35.

97. Savage O. Management of rheumatic diseases in the Armed Forces. *British Medical Journal*. 1942;2:236-8.
98. Halliday J. Psychosomatic medicine and the rheumatism problema. *The practitioner*. 1944;152:6-15.
99. Travel J, Rinzler S. The myofascial genesis of pain. *Postgraduate Medicine*. 1952;11(5):425.
100. Bonica J. Management of myofascial pain síndrome in general practice. *JAMA* 1957;164:732-8.
101. Traut EF. Fibrositis. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1968;16(5):531.
102. McCarty D. Rheumatology *JAMA* 1985;254:2262-4.
103. Hench P. Non articular rheumatism, 22nd rheumatism review: Review of the American and English literature for the years 1973 and 1974. *Arthritis and Rheumatism*. 1976;19:1091-89.
104. Yunus M. Fibromyalgia syndrome: a need for uniform classification. *The Journal of Rheumatology*. 1983;10(6):841.
105. Smythe H. Fibrositis syndrome: a historical perspective. *The Journal of Rheumatology*. 1989;Suppl 19(16):2.
106. Merskey H, Bogduck N, editors. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definition of pain terms. Seattle: International Association for Study of Pain (IASP Press); 1994.
107. Clarke AE. Situational analyses: Grounded theory mapping after the postmodern turn. *Symbolic Interaction*. 2003;26(4):553-76.
108. Vives-Cases C, Teresa Ruiz M, Álvarez-Dardet C, Martín M. Historia reciente de la cobertura periodística de la violencia contra las mujeres en el contexto español (1997-2001). *Gaceta Sanitaria*. 2005;19(1):22-8.
109. González-Zapata LI, Ortiz-Barreda G, Vives-Cases C. La obesidad en la agenda política parlamentaria española (1979-2007). *Revista Española de Obesidad*. 2008;6:88-96.

110. Ortiz-Barreda G, Vives-Cases C, Ortiz-Moncada R. La cobertura periodística de la obesidad en la prensa española (2000-2005); The coverage of obesity in the Spanish newspapers (2000-2005). *Perspectivas en Nutrición Humana*. 2012;14(1):23-32.
111. Cambroner-Saiz B, Cantero MTR, Vives-Cases C, Portiñod MC. El aborto en la España democrática: la agenda política parlamentaria 1979–2004. *Reproductive Health Matters*. 2007;15(29):85-96.
112. Velasco Arias S. Programa de Atención Biopsicosocial al Malestar de las Mujeres en Atención Primaria. Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006.
113. Löfgren M. Multiprofessional rehabilitation for women with fibromyalgia: Quantitative and qualitative studies. Stockholm: Karolinska Institutet; 2006.
114. Valls-Llobet C. La medicalización del cuerpo de las mujeres y la normalización de la interioridad. *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*. 2010(26):38-45.
115. Enciclopedia de términos médicos. Disponible en: <http://www.quimica.es/enciclopedia/Enfermedad.html>.
116. "Trastornos, Enfermedades y Síndrome". Disponible en: <http://www.slideshare.net/elchecho79/diferencias-entre-sndrome-trastorno-y-enfermedad>.
117. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de las Enfermedades de la OMS (CIE-10) Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/en/2010>.
118. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-36.
119. Nimnuan C, Hotopf M, Wessely S. Medically unexplained symptoms: an epidemiological study in seven specialities. *Journal of Psychosomatic Research*. 2001;51(1):361-7.

120. Velasco S, editor. Sexos, género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica. Madrid: Minerva Ediciones; 2009.
121. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine*. 2004;2(6):576-82.
122. Borrell C, Rohlfs I, Ferrando J, Pasarin MI, Dominguez-Berjon F, Plasencia A. Social inequalities in perceived health and the use of health services in a southern European urban area. *International Journal of Health Services*. 1999;29(4):743-64.
123. Rohlfs I, Borrell C, do CFM. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta Sanitaria*. 2000;14(Suplemento 3):60-71.
124. Anderson SI, Hovelius B. Illness-related complaints in women with chronic widespread pain: importance of a contextual approach. *Stress and Health*. 2005;21:235-44.
125. Engel GL. From Biomedical to Biopsychosocial: "Being Scientific in the Human Domain". *Psychosomatics*. 1997;38(6):521-8.
126. Heywood P, Blackie GC, Cameron I, Dowell A. An assessment of the attributes of frequent attenders to general practice. *Family practice*. 1998;15(3):198-204.
127. Velasco S. Sexos, género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica. Minerva Ediciones. 2009.
128. Martínez Benlloch I. Los efectos de las asimetrías de género en la salud de las mujeres. *Anuario de Psicología*. 2003;34(2):253-66.
129. Thorne S, McCormick J, Carty E. Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. *Health Care for Women International*. 1997;18(1):1-16.
130. O'Neill ES, Morrow LL. The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of advanced nursing*. 2008;33(2):257-68.
131. Velasco S, Ruiz MT, Alvarez-Dardet C. Modelos de atención a los síntomas somáticos sin causa orgánica. De los trastornos fisiopatológicos al malestar de las mujeres. *Revista Española de Salud Pública*. 2006;80(004):317-22.

132. Doyal L. Sex, gender, and health: the need for a new approach. *British Medical Journal*. 2001;323(7320):1061-3.
133. Rohlf I, Borrell C, Fonseca MC. Gender inequalities and public health: awarenesses and ignorances. *Gaceta Sanitaria*. 2000;14(supl 3):60-71.
134. World Health Organization. *Women and health: today's evidence tomorrow's agenda*: World Health Organization; 2009.
135. Artazcoz L, Artieda L, Borrell C, Cortes I, Benach J, Garcia V. Combining job and family demands and being healthy: what are the differences between men and women? *European Journal of Public Health*. 2004;14(1):43-8.
136. Krieger N. Genders, sexes, and health: what are the connections--and why does it matter? *International Journal of Epidemiology*. 2003;32(4):652-7.
137. Hooten WM, Townsend CO, Decker PA. Gender differences among patients with fibromyalgia undergoing multidisciplinary pain rehabilitation. *Pain Medicine*. 2007;8(8):624-32.
138. Buskila D, Neumann L, Alhoashle A, Abu-Shakra M. Fibromyalgia syndrome in men. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2000;30(1):47-51.
139. Yunus MB, Celiker R, Aldag JC. Fibromyalgia in men: comparison of psychological features with women. *Journal of Rheumatology*. 2004;31(12):2464-7.
140. Castaño J, Orly de Labry-Lima A, Hernández Torres E. Diferencias en características sociodemográficas, clínicas y psicológicas entre hombres y mujeres diagnosticados de Fibromialgia. *Revista Clínica Española*. 2007;207(9):433-9.
141. Mingote Adán C. *Medicina psicosomática desde la perspectiva de género*. II Jornadas de Salud Mental y Género; Madrid: Instituto de la Mujer; 2000.
142. Valls Llobet C. Diagnóstico diferencial del dolor y de la fibromialgia. *Anuario de Psicología*. 2008;39(1):87-92.
143. Paterna Bleda C, Martínez Martínez MC. Comprender la Fibromialgia desde una perspectiva psicosocial feminista. *Encuentros de Psicología Social* 2003;1(4):100-4.

144. De Pablo F, Arenas J. Introducción al Plan Nacional de Investigación, Desarrollo e Innovación 2008-2011: la acción estratégica en salud. *Medicina Clínica (Barc)*. 2008;130(6):223-7.
145. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de salud pública*. 2002;76(5):423-36.
146. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados: Paidós Iberica Ediciones SA; 1987.
147. Dahlgren M, Emmelin, M., & Winkvist, A., editor. *Qualitative methodology for international public health*. Umeå: Umeå University Press; 2004.
148. Öhman A. Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2005;37(5):273-80.
149. Bardin L. *Análisis de contenido*. Madrid: Ediciones Akal; 1991.
150. Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Social Science & Medicine*. 2000;50(10):1385-402.
151. Connell R. Gender, health and theory: Conceptualizing the issue, in local and world perspective. *Social Science & Medicine*. 2012;74(11):1675-83.
152. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L, Mikkelsson M. Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*. 2009;8(1):18-26.
153. Eguiluz López M, Samitier Lerendegui ML, Yago Simon T, Tomas Aznar C, Ariño Martín D, Oliveros Briz T, et al. Una mirada al género en la investigación. *Análisis cualitativo. Atención primaria*. 43(10):531-5.
154. Flores Espínola A. Investigación feminista, métodos y sexo en ciencia y tecnología. VII Congreso Iberoamericano de Ciencia, tecnología y género; 5-9- abril 2010/2010.

155. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Qualitative methods in public health: a field guide for applied research: Jossey-Bass Inc Pub; 2005.
156. Rubin HJ, Rubin I. Qualitative interviewing: The art of hearing data: Sage Publications, Inc; 2005.
157. Strauss AL, Corbin J. Basics of qualitative research: Sage Newbury Park, CA; 1990.
158. Bigatello LM, George E, Hurford WE. Ethical considerations for research in critically ill patients. *Critical Care Medicine*. 2003;31(3):S178.
159. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
160. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research: Transaction Publishers; 2009 [1968].
161. Foucault M, editor. Un Diálogo sobre el Poder y otras Conversaciones. Madrid: Alianza Materiales; 2000 [1978].
162. Van Dijk TA. The study of discourse: an introduction. *Discourse studies*. 2007;5.
163. Ravindran TKS, Kambete AK. Gender mainstreaming in health: looking back, looking forward. *Global Public Health*. 2008;3(1):121-42. .
164. Khouri AJ, Weisman CS. Thinking about women's health: the case for gender sensitivity. *Women's health issues*. 2002;12(2):61-5.
165. Artazcoz L. Las desigualdades de género en salud en la agenda de salud pública. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18 Suppl 2:1-2.
166. Peiró-Pérez R, Ramón N, Álvarez-Dardet C, Colomer C, Moyá C, Borrell C. Sensibilidad de género en la formulación de planes de salud en España: lo que pudo ser y no fue. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18(2):36-46.
167. Abbott S, Riga M. Delivering services to the Bangladeshi community: the views of healthcare professionals in East London. *Public Health*. 2007;121(12):935-41.

168. Asbring P, Narvanen AL. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine*. 2003;57(4):711-20.
169. Larun L, Malterud K. Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*. 2007;69(1-3):20-8.
170. Salmon P, Peters S, Stanley I. Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis. *British Medical Journal*. 1999;318(7180):372-6.
171. Raine R, Carter S, Sensky T, Black N. General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study. *British Medical Journal*. 2004;328(7452):1354-7.
172. Steinberg DP. The experience of relationships: twelve people with fibromyalgia. New York: New York University; 2007.
173. Papazisis G TD. Pregabalin's abuse potential: a mini review focusing on the pharmacological profile. *International Journal of Clinical Pharmacology Therapy*. 2014.
174. Patkar AA, Bilal L, Masand PS. Management of fibromyalgia. *Curr Psychiatry Rep*. 2003;5(3):218-24.
175. Steihaug S. Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2007;25(1):44-8.
176. Soderberg S, Lundman B, Norberg A. Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. 1999;9(5):575-87.
177. Cunningham MM, Jillings C. Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*. 2006;15(4):258-73.
178. Pérez-Martín A, López-Lanza, J.R., Avellaneda-Fernández, A. Evidencias en fibromialgia. *FMC- Formación Médicca Continuada en Atención Primaria*. 2007;14(8):465-73.

179. Hensing G, Alexanderson K, Allebeck P, Bjurulf P. Sick-leave due to psychiatric disorder: higher incidence among women and longer duration for men. *The British Journal of Psychiatry*. 1996;169(6):740-6.
180. Feuerstein M, Thebarg RW. Perceptions of disability and occupational stress as discriminators of work disability in patients with chronic pain. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 1991;1(3):185-95.
181. Hamberg K, Risberg G, Johansson EE, Westman Gr. Gender bias in physicians' management of neck pain: a study of the answers in a Swedish national examination. *Journal of women's health & gender-based medicine*. 2002;11(7):653-66.
182. Katz JD, Mamyrova G, Guzhva O, Furmark L. Gender bias in diagnosing fibromyalgia. *Gender Medicine*. 2010;7(1):19-27.
183. Risberg G. "I am solely a professional: neutral and genderless": on gender bias and gender awareness in the medical profession: Umeå University; 2004.
184. Ruiz MT, Verbrugge LM. A two way view of gender bias in medicine. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 1997;51(2):106.
185. Galdas PM, Cheater F, Marshall P. Men and health help-seeking behaviour: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;49(6):616-23.
186. Tudiver F, Talbot Y. Why don't men seek help? Family physicians' perspectives on help-seeking behavior in men. *The Journal of Family Practice*. 1999.
187. Eshiett MU, Parry EH. Migrants and health: a cultural dilemma. *Clinical Medicine*. 2003;3(3):229-31.
188. Peek ME, Odoms-Young A, Quinn MT, Gorawara-Bhat R, Wilson SC, Chin MH. Race and shared decision-making: perspectives of African-Americans with diabetes. *Social Science & Medicine*. 2010;71(1):1-9.
189. Schneider EC, Zaslavsky AM, Epstein AM. Racial disparities in the quality of care for enrollees in medicare managed care. *JAMA*. 2002;287(10):1288-94.
190. Nelson A. Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care. *Journal of the National Medical Association*. 2002;94(8):666-8.

191. Torres X, Bailles E, Collado A, Taberner J, Gutierrez F, Peri JM, et al. The symptom checklist-revised (SCL-90-R) is able to discriminate between simulation and fibromyalgia. *Journal of Clinical Psychology*. 2010;66(7):774-90.
192. Shaver JLF, Wilbur J, Robinson FP, Wang E, Buntin MS. Women's health issues with fibromyalgia syndrome. *Journal of Women's Health*. 2006;15(9):1035-45.
193. Campos de Cerqueira Leite A, Costa Pereira ME. Sofrimento e dor no feminino. *Fibromialgia: uma síndrome dolorosa*. *Psyché*. 2003;VII(012):97-106.
194. Gustafsson M, Ekholm J, Ohman A. From shame to respect: musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2004;36(3):97-103.
195. Kivimäki M, Leino-Arjas P, Kaila-Kangas L, Virtanen M, Elovainio M, Puttonen S, et al. Increased absence due to sickness among employees with fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2007;66(1):65-9.
196. Rendueles Olmedo G. Ventajistas: de la fibromialgia a la histeria pasado por la simulación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2004(90):75-81.
197. Burin M, Moncarz E, Velázquez S. El malestar de las mujeres. La tranquilidad recetada. Buenos Aires: Paidós; 1990.
198. De Beauvoir S. *El segundo sexo*. Barcelona: Cátedra; 2005 [1949].
199. Briones Vozmediano E, Vives Cases, C., Ronda Pérez, E. Percepciones de pacientes de Fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Atención Primaria*. 2014;Epub ahead of print.
200. Fleiz Bautista C, Ito Sugiyama M. Los malestares masculinos: Narraciones de un grupo de varones adultos de la Ciudad de México. *Salud Mental*. 2008;31(5):381-90.
201. Crooks VA. Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with fibromyalgia syndrome: a mixed-method approach. *Social Science & Medicine*. 2007;64(3):577-88.
202. Bordieu P. *La Dominación Masculina*. Madrid: Anagrama; 1998.

203. Wolfe F. The fibromyalgia syndrome: a consensus report on fibromyalgia and disability. *Journal of Rheumatology*. 1996;23(3):534-9.
204. Velasco S, Ruiz MT, Alvarez-Dardet C. Modelos de atención a los síntomas somáticos sin causa orgánica. De los trastornos fisiopatológicos al malestar de las mujeres. *Revista Española de Salud Pública*. 2006;80(004):317-22.
205. Stoffel M, Reis D, Schwarz D, Schröder A. Dimensions of coping in chronic pain patients: Factor analysis and cross-validation of the German version of the Coping Strategies Questionnaire (CSQ-D). *Rehabilitation Psychology*. 2013;58(4):386.
206. McMahon L, Murray C, Sanderson J, Daiches A. "Governed by the painâ": narratives of fibromyalgia. *Disability and rehabilitation*. 2011;34(16):1358-66.
207. Bruckle W. [Fibromyalgia--the new guideline]. *Zeitschrift für Rheumatologie*. 2009;68(6):451-8.
208. Goldenberg DL. Office management of fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2002;28(2):437-46, xi.
209. Schiltewolf M, Eich W, Schmale-Grete R, Hauser W. [Aims of the guidelines for diagnostic and treatment of fibromyalgia syndrome]. *Schmerz*. 2008;22(3):241-3.
210. Ruiz Moral R, Rodriguez Salvador J, Perula L, Fernandez I, Martinez J, Fernandez MJ, et al. Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Atención Primaria*. 2006;38(9):483-9.
211. Alghalyini B. That sinking feeling: a patient-doctor dialogue about rescuing patients from fibromyalgia culture. *Canadian Family Physician*. 2008;54(11):1576-7.
212. Scascighini L, Toma V, Dober-Spielmann S, Sprott H. Multidisciplinary treatment for chronic pain: a systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology (Oxford)*. 2008;47(5):670-8.
213. Angst F, Verra ML, Lehmann S, Brioschi R, Aeschlimann A. Clinical effectiveness of an interdisciplinary pain management programme compared with

standard inpatient rehabilitation in chronic pain: a naturalistic, prospective controlled cohort study. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2009;41(7):569-75.

214. Epstein RM, Shields CG, Meldrum SC, Fiscella K, Carroll J, Carney PA, et al. Physicians' responses to patients' medically unexplained symptoms. *Psychosomatic Medicine*. 2006;68(2):269-76.

215. Instituto Nacional de la Seguridad Social. Protocolo de actuación para médicos del INSS: Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica y Sensibilidad química múltiple. INNS; 2007.

216. Rakovski C, Zettel-Watson L, Rutledge D. Association of employment and working conditions with physical and mental health symptoms for people with fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*. 2012.

217. Davis L. Disabilities in the workplace: recruitment, accommodation, and retention. *AAOHN Journal : official journal of the American Association of Occupational Health Nurses*. 2005;53(7):306-12.

218. Arnold LM, Clauw DJ. Fibromyalgia syndrome: practical strategies for improving diagnosis and patient outcomes. *American Journal of Medicine*. 2010;123(6):S2.

219. Carpenter J. Doctors and nurses: stereotypes and stereotype change in interprofessional education. *Journal of Interprofessional Care*. 1995;9(2):151-61.

220. Burr J. Cultural stereotypes of women from South Asian communities: mental health care professionalsTM explanations for patterns of suicide and depression. *Social Science & Medicine*. 2002;55(5):835-45.

221. Alameda Cuesta A, Pazos Garciandia A. Investigación cualitativa sobre la conceptualización de la hiperfrecuentación por parte del personal médico de atención primaria. *Revista Española de Salud Pública*. 2009;83(6):863-75.

222. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson B. Doctors' attitudes to fibromyalgia: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*. 1998;26(3):232-7.

223. Spanish Rheumatology Society. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Spanish Rheumatology Society, 2001.
224. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2004;18(2):145-53.
225. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications; 1985.
226. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*. 2010;8(2):68-77.
227. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalist inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage. 1985.
228. Berman H, Ford-Gilboe M, Campbell JC. Combining stories and numbers: a methodologic approach for a critical nursing science. *Advances in Nursing Science*. 1998;21(1):1-15.

VI. ANEXOS

TRABAJOS PUBLICADOS Y PENDIENTES DE PUBLICAR

I



Gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union

Erica Briones-Vozmediano^{a,*}, Carmen Vives-Cases^{a,b}, Rosana Peiró-Pérez^{c,b}

^a Department of Community Nursing, Preventive Medicine and Public Health, and History of Science, Alicante University, Spain

^b Centre for Online Biomedical Research on Epidemiology and Public Health, CIBERESP, Spain

^c Centre for Public Health Research, Valencia, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 14 March 2011

Received in revised form 1 March 2012

Accepted 5 March 2012

Keywords:

Gender

Health planning

Health policy

Public health

Women's health

ABSTRACT

Objectives: To evaluate the situation regarding gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union for the decade 2000–2010.

Methods: A systematic search and content analysis of national health plans were carried out within 37 countries. Gender sensitivity, defined as the extent to which a health plan considers gender as a central category and develops measures to reduce any gender-related inequalities, was analysed through an *ad hoc* checklist.

Results: The description of health problems by sex was more frequent than intervention proposals aimed at reducing gender health disparities. The greatest number of specific intervention proposals targeted at overcoming gender-based health inequalities were associated with sexual and/or reproductive health, gender based violence, the working environment and human resources training. Compared to the European Union member states, Latin American health plans were found to be generally more gender sensitive.

Conclusions: National health plans are still generally lacking in gender sensitivity. Disparities exist in health policy formulation in favour of men, whilst women's health continues to be identified mainly with reproductive health. If gender sensitivity is not taken into account, efforts to improve the quality of clinical care will be insufficient as gender inequalities will persist.

© 2012 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

1. Introduction

Incorporating a gender approach into the formulation and assessment of health policies, programmes, plans and services is a key element in achieving better and more equitable public health policies [1,2].

The World Health Organisation encourages countries to incorporate a gender perspective into their public health policies [3,4], as well as to take measures against gender-based inequalities in healthcare. To achieve

this, governments should actively promote initiatives to mainstream gender issues in all of their policies and programmes [5–7]. Gender mainstreaming is a strategy designed to achieve the goal of gender equity [8]. This approach implies recognising the needs of men and women at all stages of the public policy design and development process [9]. However, the application of gender mainstreaming is still generally incipient in public health policies [10,11].

Health plans or programmes are tools used for implementing healthcare policies that establish priorities as regards interventions and health objectives [12–14]. A gender-based analysis of such health plans or programmes makes it possible to verify whether political intentions have been converted into action strategies to reduce

* Corresponding author. Tel.: +34 96 590 38 32; fax: +34 96 590 39 64.
E-mail addresses: erica.briones@ua.es (E. Briones-Vozmediano),
carmen.vives@ua.es (C. Vives-Cases), peiro_ros@gva.es (R. Peiró-Pérez).

gender-related inequalities in health [15]. It is therefore necessary to evaluate whether a gender perspective has been incorporated into the health plans, so as to increase the effectiveness and coverage of healthcare measures [3].

Incorporation of a gender perspective into health plans is not solely differentiating data by sex [16]. Neither does it mean simply identifying and analysing the specific or more common aspects of men's and women's health. Gender sensitivity refers to the extent to which a health plan takes into account gender as a central category and develops actions to reduce gender-based inequalities [12]. However, in order to integrate gender sensitivity into healthcare, it is necessary to identify the similarities and differences that exist in the health needs of men and women, to compare their health status and social determinants, and to analyse any gender-based obstacles that may prevent men and women from developing their health potential [17–19]. Without this information, it is difficult to evaluate the extent to which programmes and policies are achieving greater gender equity in health [10].

The aim of this study was to evaluate the situation regarding gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union for the decade 2000–2010.

2. Materials and methods

A systematic search was conducted to identify national health plans with action strategies drawn up by healthcare authorities or ministries of health of all Latin American countries and members of the European Union. These health plans were retrieved from three official databases, which include an exhaustive compilation of the health ministries in the selected countries: the Spanish Association of Cardiac Nursing website (<http://www.enfermeriaencardiologia.com/enlaces/ministerios.htm>), the Cuban health portal (<http://www.sld.cu/temas.php?idv=15432>) and the Pan American Health Organisation (http://www.lachealthsys.org/index.php?option=com_content&task=view&id=290&Itemid=352). Plans that were fully accessible via Internet and available in Spanish, English, French, Portuguese or Italian were selected. When more than one version was found, the most recent document was selected. The national health plans of France, Slovakia, Slovenia and Cyprus could not be studied as they were not available online. The plans corresponding to the Czech Republic, Romania, Poland and Greece were excluded since there was no English version. Although Uruguay has a national programme for women and gender and Ecuador has a policy on health and reproductive and sexual rights, no documents reflecting their national health policies were found. 37 plans were analysed in total (Table 1).

The contents of the plans retrieved were analysed using a checklist to gather information on gender sensitivity. When designing this checklist, a guide published by Peiro et al. was used as a reference [12] for methodological reasons, due to its ease of application. First, each author independently reviewed three randomly chosen health plans and made suggestions for adapting the checklist to the contents of the health plans retrieved in this study.

Subsequently, a pilot test was carried out with another three randomly chosen health plans in order to verify concordance between the authors. The contents of the plans were analysed by one of the authors (E.B.), under the supervision of the others. Specifically, when E.B. had any doubts, these were discussed and agreed upon with the other authors.

The checklist contained two sections. The first section was used to systematically review the symbolic gender sensitivity of the general contents of the health plans. The second section was used to review the gender sensitivity of the operative contents of these plans in relation to the description of the intervention framework (health status and health settings) and supporting instruments (assessment tools, human resources training, research and information systems) (Table 2). A gender sensitivity index was constructed for each of the sections of the health plans reviewed based on the yes/no answers to the questions in the checklist. These indices ranged from 0 to 3, representing from no to high gender integration.

3. Results

3.1. Symbolic gender sensitivity by country

Table 3 shows the results regarding symbolic gender sensitivity in the health plans of the 37 countries studied. The health plans of three Central Latin American countries, together with those of the Dominican Republic and Spain, scored the highest in the symbolic sensitivity index (=3), for both general and operative contents. These were followed by the health plans of two South American countries, one in the Southern Cone, and Mexico, together with two countries in Central Europe and Estonia, all with a high score (=3) for one section and a mean score (=2) for the other.

3.2. Operative gender sensitivity indices for descriptions and interventions in health problems

The health plans of Portugal and Mexico achieved high scores in the operative sensitivity index ($n=3$) for the greatest number of health problems (5 in Mexico and 6 in Portugal), followed by the plans of El Salvador, Spain and Italy, which obtained the highest score in 3 respective health problems. The health problems for which most health plans propose specific interventions to reduce gender inequalities are related to sexual and/or reproductive health and gender-based violence. These are particularly interventions based on preventive strategies such as, for example, sex education and specific laws or plans for dealing with gender-based violence. Mexico and El Salvador's national health plans are the only ones to include information differentiated by sex for all the health problems studied (Table 4).

3.3. Operative gender sensitivity indices for descriptions and interventions in health settings

In Latin America, more national plans obtained high scores in the operative sensitivity index (=3) in health

Table 1
Sample of national health policies from Latin America and the European Union ($n = 37$).

Continent	Country	Name/title of document and year	
Latin America	Mexico	National Health Programme 2007–2012. For a Healthy Mexico: Building Partnerships for Better Health [Programa Nacional de Salud 2007–2012. Por un México Sano: construyendo alianzas para una mejor salud]	
	Costa Rica	National Health Policy 2002–2004 [Política Nacional de Salud 2002–2004]	
	El Salvador	National Health Policy 2008–2014 [Política Nacional de Salud 2008–2014]	
	Guatemala	National Health Plan for each and all Guatemalans (2008) [Plan Nacional para la salud de todas y todos los guatemaltecos (2008)]	
	Honduras	National Health Plan 2021 (2005) [Plan Nacional de salud 2021 (2005)]	
	Nicaragua	National Health Plan 2004–2015 [Plan nacional de Salud 2004–2015]	
	Panama	Health Policies and Strategies 2005–2009 [Políticas y estrategias de salud 2005–2009]	
	Dominican Republic	Ten-Year Health Plan 2006–2015. A national agreement for excellence in health [Plan Decenal de Salud 2006–2015. Un acuerdo nacional por la excelencia en salud]	
	Haiti	Strategic Plan for Health Sector Reform (March 2004)	
	Cuba	Projections of public health in Cuba in 2015 (2006–2015) [Proyecciones de la salud pública en Cuba para el 2015 (2006–2015)]	
	Venezuela	Report of the Ministry of Popular Power for Health, Government of Venezuela 2006. Lines of Action 2007 [Memoria del Ministerio del Poder Popular para la Salud del Gobierno Bolivariano de Venezuela 2006. Líneas de acción 2007]	
	Colombia	National Public Health Plan 2007–2010 [Plan Nacional de Salud Pública 2007–2010]	
	Peru	Sector Policy Statement for the Period 2002–2012 and Core Principles for the Five Years Strategic Sectoral Plan August 2001–July 2006 [Lineamientos de Política Sectorial para el Período 2002–2012 y Principios Fundamentales para el Plan Estratégico Sectorial del Quinquenio Agosto 2001–Julio 2006]	
	Bolivia	National Health Policy 2004 [Política Nacional de Salud 2004]	
	Argentina	Health Policies 2000 [Políticas de Salud 2000]	
	Paraguay	National Health Policy 2005–2008. Building together a State policy “Health equity for all” [Política Nacional de Salud 2005–2008. Construyendo juntos una política de estado “salud para todos con equidad”]	
	Chile	Health Objectives for the decade 2000–2010 [Objetivos Sanitarios para la década 2000–2010]	
	Brazil	National Health Plan. A pact for health in Brazil. 2005 [Plano Nacional de Saúde. Um pacto pela saúde no Brasil. 2005]	
	European Union	Spain	Spanish Health System Quality Plan. 2006 [Plan de calidad para el Sistema de Salud Español 2006]
		Italy	National Health Plan 2006–2008 [Piano sanitario nazionale 2006–2008]
Malta		Preliminary National Report on Health Care & Long-Term Care. 2005	
Portugal		National Health Programme 2004–2010 [Programa Nacional de Saúde 2004–2010]	
Austria		Public Health in Austria. 2005	
Belgium		Operational Community Plan of Health Promotion 2004–2008 [Plan Communautaire Opérationnel de Promotion de la Santé. 2004–2008]	
Denmark		Healthy throughout Life – the targets and strategies for public health policy of the Government of Denmark, 2002–2010	
Luxembourg		Health Card 4th 1998–2005 [Carte sanitaire 4ème édition 1998–2005]	
Netherlands		Opting for a healthy life. Public Health policy in the Netherlands 2007–2010	
Germany		Federal Health Reporting. Health in Germany. 2008	
United Kingdom		The NHS Plan. A plan for investment, a plan for reform. 2000	
Ireland		The National Health Promotion Strategy 2000–2005	
Bulgaria		National Health Strategy 2008–2013	
Hungary		“Johan Béla” National Programme for the decade of health. 2003	
Estonia		Strategic Objectives of the Health Sector 2010 (2000–2010)	
Latvia		Public Annual Report. 2005	
Lithuania		Lithuanian Health Program (1996–2005)	
Finland	Government Resolution on the Health 2015 public health programme (2001–2015)		
Sweden	Sweden's new public health policy. National public health objectives for Sweden. 2003		

settings than their European Union counterparts. The Dominican Republic stands out as the only country with scores of >1 in all the health settings contemplated. In the European Union, three health plans obtained a score of 3 in one health setting (Table 5). The working environment is the health setting for which a greater number of plans included proposals to reduce gender inequalities and to achieve an equitable situation in occupational health: by reviewing working and employment conditions (Dominican Republic), holding forums with groups of men or women on health problems prioritised according to their needs (Paraguay) or incorporating gender into the occupational health legislation and policy (Chile).

3.4. Operative gender sensitivity indices for descriptions and interventions in supporting instruments for the development of health plans

The country with the most gender sensitive health plan as regards supporting instruments was the Dominican Republic, which obtained a score of 3 for the four objectives considered (Table 6). This was followed by the plans of two Central American countries, together with those of Spain and Germany. In the European Union, no national health plan incorporates gender into its policy evaluation criteria and tools. Human resources training is the instrument for which most interventions to reduce gender disparities are

Table 2
Questionnaire for the systematic review of gender sensitivity in health plans, for operative and general contents.

Contents	Gender sensitivity
General contents	<p>Symbolic gender sensitivity <i>In the formulation process</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Does it mention that consulting bodies specialising in gender matters were consulted before formulating the policies? <p><i>In the preliminary content (presentation, introduction, prologue, etc.)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Is gender incorporated as a value/principle in the plan? 3. Are the social determinants of men's and women's health described?
Operative contents	<p>Symbolic gender sensitivity <i>In the description of the general state of health of the population</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Is gender considered as a health determinant? 2. Is gender considered an element in situations of multiple discriminations? 3. Does it include contents of gender equality? <p><i>Operative gender sensitivity</i> <i>In the health problems prioritised in the plan/In the health settings/In the instruments supporting development of the plan</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Is the health situation described in the health problem/health setting stratified by sex? 2. Are specific objectives proposed to reduce gender inequalities? 3. Are lines of action proposed to reduce gender inequalities?

proposed, by incorporating a gender perspective into pre-degree and degree programmes as well as into the ongoing training of healthcare professionals, administrative staff, clinicians and management [19].

4. Discussion

El Salvador, the Dominican Republic, Spain and Germany are countries with extremely diverse economies and cultures. Nevertheless, their health policies all reflect the greatest indices of gender sensitivity as regards both their principles and the more operative issues related to proposals aimed at addressing the most serious health problems, the health settings in which these occur and aspects that support the implementation of these proposals (such as professional training or information systems). The health plans of Mexico, Honduras, Colombia and Chile also show a moderately high level of gender sensitivity, although to a lesser extent in the three sections pertaining

to operative sensitivity and considerably less in the supporting instruments section. As Franco-Giraldo et al. has shown, by contemplating gender equity in health policy formulation, it is possible to draw attention to this issue and to begin to implement action aimed at reducing gender inequalities at all levels of economic development. Such policies can help to improve social development and the health status of the population as a whole [20].

In concurrence with other studies, this study concludes that few national health programmes mainstream gender in their objectives or strategies [21]. In addition, we verified that it is more common to find a description of health problems by sex than intervention proposals targeted at reducing gender-based health inequalities. It is essential to provide data differentiated by sex for the gender analysis and proposals to reduce gender inequalities demonstrate a political will to take action [22].

A very low gender sensitivity score was achieved by proposals concerning health settings. It is known that

Table 3
Symbolic gender sensitivity index scores of health plans in Latin America ($n=18$) and the European Union ($n=19$).

Continent	Geographical area	Country	General contents	Operative contents	Continent	Geographical area	Country	General contents	Operative contents	
Latin America	North	Mexico	2	3	European Union	Mediterranean	<u>Spain</u>	3	3	
		Central	Costa Rica	3			3	Italy	0	0
	El Salvador		3	3			Malta	2	2	
	Guatemala		2	1			Portugal	0	0	
	Honduras		3	3			Central	Austria	3	2
	Nicaragua		2	2				Belgium	1	0
	Caribbean	Panama	1	2			Denmark	1	1	
		Dominican R.	3	3			Luxembourg	1	0	
		Haiti	2	0			Netherlands	0	1	
	South	Cuba	0	0			Germany	2	3	
		Venezuela	1	0		Atlantic	United kingdom	1	1	
		Colombia	2	3			Ireland	2	2	
		Peru	0	0		Eastern	Bulgaria	1	0	
Bolivia		2	3	Hungary	0		1			
Southern Cone	Argentina	0	0	Baltics	Estonia	2	3			
	Paraguay	2	2		Latvia	0	0			
	Chile	3	2	Lithuania	0	0				
	Brazil	0	0	Scandinavia	Finland	1	1			
			Sweden		2	2				

The gray shaded underlines the countries with the highest scores.

Table 4
Operative gender sensitivity index scores for health problems in Latin American ($n = 18$) and European Union ($n = 19$) health plans.

Continent	Geographical area	Country	Health problems												Total	Problems considered		
			Addictions	Cancer	Nutrition	HIV-STD	Reproductive and/or sexual health	Mental health	Child health	Mortality and/or life expectancy	Violence	Accidents	Vaccinations	Disabilities			Perception of state of health	
Latin America	North	MEXICO	1	1	2	3	3	2	3	1	3	1	1	3	–	24	12	
		Costa Rica	0	2	1	2	2	0	2	1	3	0	0	3	–	16	12	
	Central	El Salvador	2	1	2	3	3	2	1	1	3	1	–	1	–	20	11	
		Guatemala	–	–	1	–	3	0	0	–	–	–	–	0	–	4	5	
	Caribbean	Honduras	2	0	0	2	3	1	2	1	3	1	0	1	–	16	12	
		Nicaragua	0	1	1	2	2	1	1	1	3	1	–	1	–	14	11	
		Panama	3	0	0	0	0	3	0	1	3	1	0	3	–	14	12	
		Dominican R.	1	1	0	2	3	0	2	2	3	1	0	0	–	15	12	
		Haiti	0	0	1	3	3	0	0	0	2	0	–	0	–	9	11	
		Cuba	1	2	2	3	2	0	1	0	1	1	0	1	–	14	12	
		South	Venezuela	1	0	0	1	2	0	0	0	3	0	–	0	–	7	11
			Colombia	3	0	1	2	1	1	0	0	3	0	0	0	–	11	12
			Peru	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	–	3	12
		Southern Cone	Bolivia	0	0	0	1	2	0	0	1	1	0	0	0	–	5	12
	Argentina		0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	–	0	–	3	11	
	Paraguay		0	0	0	0	0	0	2	1	3	0	0	0	–	6	12	
	Chile		2	2	2	2	0	0	0	2	0	0	–	0	–	10	11	
	European Union	Mediterranean	Brazil	1	2	0	2	3	0	1	0	3	0	2	0	–	14	12
Spain			2	3	2	–	3	1	0	2	3	1	0	2	–	19	11	
Central		Italy	3	1	2	0	3	1	0	1	3	–	0	1	–	15	11	
		Malta	1	1	1	–	–	0	0	1	–	–	–	–	–	4	6	
		Portugal	3	3	1	3	3	3	2	2	3	3	0	1	2	29	13	
		Austria	2	1	1	2	3	0	1	2	1	0	0	0	1	14	13	
		Belgium	0	0	0	0	0	0	0	–	0	0	0	–	–	0	10	
		Denmark	2	2	2	1	1	1	1	2	2	2	0	1	1	18	13	
		Luxembourg	1	1	0	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	8	13	
		Netherlands	1	0	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1	–	6	12	
	Germany	1	3	1	–	1	1	1	3	1	0	–	1	1	14	11		
	Atlantic	United kingdom	2	3	0	0	2	3	1	1	0	0	–	0	–	12	11	
Ireland		1	1	2	0	3	1	0	1	1	1	1	1	1	14	13		
Eastern	Bulgaria	1	0	1	2	3	0	1	1	0	–	0	0	–	9	11		
	Hungary	2	2	0	1	2	0	1	2	1	0	–	0	1	12	12		
Baltics	Estonia	0	0	0	0	0	–	0	1	0	0	–	0	–	1	10		
	Latvia	0	0	0	0	3	0	0	–	–	–	0	–	–	3	8		
	Lithuania	2	2	2	0	2	0	0	1	1	1	0	0	–	11	12		
Scandinavia	Finland	2	0	0	–	2	0	0	2	2	2	–	2	2	14	11		
	Sweden	1	0	0	0	2	1	0	1	1	1	–	1	–	8	11		

A dash indicates that this health problem is not included in the health plan document. The gray shaded underlines the countries with the highest scores.

Table 5Gender sensitivity index score for health settings in Latin American ($n = 18$) and European Union ($n = 19$) health plans.

Continent	Geographical area	Country	Health settings									Total	Settings considered	
			Environmental	Occupational	Domestic or family	School environment	Healthy cities	Transport	Hospital services	Healthcare services	Prisons			
Latin America	North	Mexico	0	1	2	3	2	1	1	0	2	12	9	
		Central	Costa Rica	0	0	–	2	0	–	–	2	–	4	5
	Caribbean	El Salvador	2	3	3	2	2	0	–	2	0	14	8	
		Guatemala	0	–	–	0	0	–	0	2	–	2	5	
		Honduras	0	1	1	0	0	–	1	2	1	6	8	
		Nicaragua	0	1	1	1	2	1	–	–	2	8	7	
		Panama	0	2	2	1	3	0	–	3	0	11	8	
		Dominican R.	3	3	2	2	2	1	–	3	3	19	8	
		Haiti	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	
		Cuba	0	0	0	0	0	1	0	2	–	3	8	
		South	Venezuela	0	0	0	0	–	0	0	0	–	0	7
			Colombia	0	2	0	1	1	0	0	–	0	4	8
	Peru		0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	9	
	Southern Cone	Bolivia	0	1	0	0	2	1	–	–	0	4	7	
		Argentina	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	
		Paraguay	0	3	0	3	0	1	0	0	0	7	9	
		Chile	0	3	0	0	0	–	0	–	–	3	6	
	European Union	Mediterranean	Brazil	0	0	0	0	0	0	0	0	–	0	8
Spain			0	0	1	2	3	–	–	0	0	6	7	
Italy			0	1	3	0	0	0	0	0	–	4	8	
Malta			0	0	0	–	2	–	–	0	0	2	6	
Portugal			1	0	0	0	2	0	0	0	0	3	9	
Central		Austria	–	0	–	0	2	0	0	0	0	2	7	
		Belgium	0	0	0	0	–	–	0	0	0	0	7	
		Denmark	0	1	0	0	–	0	0	0	–	1	7	
		Luxembourg	–	–	–	–	1	0	–	1	–	2	3	
		Netherlands	0	0	–	0	1	–	0	–	–	1	5	
		Germany	0	1	–	0	0	–	0	0	–	1	6	
Atlantic		United kingdom	0	1	0	0	–	0	1	0	–	2	7	
		Ireland	0	1	–	0	0	1	0	0	–	2	7	
Eastern		Bulgaria	0	0	0	0	0	0	0	0	–	0	8	
		Hungary	2	0	0	1	–	0	–	0	–	3	6	
Baltics		Estonia	0	3	0	0	–	0	0	0	0	3	8	
		Latvia	0	–	0	0	–	–	–	0	–	0	4	
		Lithuania	0	0	0	0	0	0	0	0	–	0	8	
Scandinavia		Finland	0	1	0	0	–	0	0	–	–	1	6	
	Sweden	0	2	2	1	–	0	–	–	–	5	5		

A dash indicates that this health setting is not included in the health plan document. The gray shaded underlines the countries with the highest scores.

Table 6Gender sensitivity indexes of supporting instruments for the development of the health plans in Latin America ($n = 18$) and European Union ($n = 19$).

Continent	Geographical area	Country	Supporting instruments				Total	Instruments considered
			Criteria and Assessment tools	Training	Research	Information systems		
Latin America	North	Mexico	0	3	0	1	4	4
		Central	Costa Rica	0	0	0	0	0
	Caribbean	El Salvador	2	3	0	2	7	4
		Guatemala	1	0	0	0	1	4
		Honduras	0	2	2	0	4	4
		Nicaragua	0	–	–	1	1	2
		Panama	2	2	0	2	6	4
		Dominican R.	3	3	3	3	12	4
		Haiti	0	0	0	2	2	4
	South	Cuba	0	0	1	0	1	4
		Venezuela	0	0	0	0	0	4
		Colombia	0	0	0	0	0	4
	Southern Cone	Peru	–	0	–	0	0	2
		Bolivia	0	0	0	0	0	4
		Argentina	0	0	0	0	0	4
		Paraguay	0	0	0	0	0	4
		Chile	0	–	–	0	0	2
		Brazil	0	0	0	0	0	4
European Union	Mediterranean	Spain	–	3	0	3	6	3
		Italy	0	0	0	0	0	4
		Malta	0	0	2	0	2	4
		Portugal	–	0	–	0	0	2
		Central	Austria	0	0	0	1	1
	Belgium		0	1	–	0	1	3
	Denmark		0	0	1	0	1	4
	Luxembourg		0	0	–	0	0	3
	Netherlands		0	–	–	0	0	2
	Germany		–	2	2	2	6	3
	Atlantic	United kingdom	0	0	0	0	0	4
		Ireland	0	0	0	1	1	4
	Eastern	Bulgaria	0	0	0	0	0	4
		Hungary	0	0	1	0	1	4
	Baltics	Estonia	–	1	–	0	1	2
		Latvia	–	1	–	0	1	2
		Lithuania	0	0	0	0	0	4
	Scandinavia	Finland	–	–	2	0	2	2
		Sweden	0	–	0	0	0	3

A dash indicates that this supporting instrument was not included in the health plan document. The gray shaded underlines the countries with the highest scores.

interventions in schools or at home influence the way power relationships between men and women are established [23]. Supporting instruments for the development of these plans have not received sufficient attention in the policies analysed. This is extremely important as the first stage in gender mainstreaming involves research which generates sex-disaggregated data and provides knowledge on the different health needs of men and women [16].

The formulation of gender-sensitive health policies can take place either from a women's health perspective or from that of gender equity [24]. The first considers the health differences between women and men and underlines the specific needs of women, particularly those related to their reproductive health. The second focuses on the role of gender relations, taking into account women's disadvantages in accessing and using health services. We found that most national health plans tend to equate women's health with reproductive health, and only a few take into account other needs such as those related to

access to healthcare services. The specific sections on women's health also suggest that men are considered to be the prototype of normality [25,26]. However, HIV transmission, contraception or voluntary interruption of pregnancy are topics that require more attention in healthcare policies since their legislation and regulation continue to be the subject of political debate [27]. No national health plan has included in its priorities emerging problems that mainly affect women such as fibromyalgia, chronic fatigue syndrome or multiple chemical sensitivity.

Gender-based violence, under its different denominations of domestic violence, family violence or sexual violence, is an emerging topic that is acquiring increasing importance in the strategies proposed in these health policies. The health plans of Latin American countries address this problem from a human rights perspective whilst their European Union counterparts regard it as a public health issue or an obstacle to equity. These differences could be due to the influence of the different

reference documents on developing gender violence policies [28–31].

Although no defined patterns exist in the different regions, in general Latin American health plans are more gender sensitive than those of the European Union. As gender-based inequalities are greater in Latin America than in Europe, it is currently a major priority to work on generating gender sensitivity in Latin American health policies in order to raise awareness of this issue. This prioritisation in Latin America, as the results of this study show, may be due to the Pan American Health Organisation's institutional framework for gender equality matters, which, since 2005, has promoted the formulation of gender sensitive health plans and programmes in collaboration with the its member state governments [32,33]. It is worth mentioning that the most gender sensitive plans were formulated after 2005 and the least gender sensitive ones prior to this date.

This study involved a series of limitations that should be taken into account when interpreting the results. During the data search, some information loss may have occurred since each country uses a different name to describe their healthcare policies [34]. The results of this study are based on the analysis of comparable official documents with strategic contents and health interventions for a specific period, which is not always the same for all documents. It should also be considered that high gender sensitivity in the formulation of policies is one thing, whereas implementation of such policies and their evaluation in practice is quite another. However, the presence of gender sensitivity in health plans contributes to the social visibility of gender equity and paves the way towards the implementation process [35].

Gender disparities are one of the factors that limit the capacity of men and women to fully develop their health potential. Therefore, taking into account these differences and specific needs when carrying out research and formulating health policies is beneficial to the health of the whole population [26,36]. Social policies have a different impact on women and men and may exacerbate health differences if gender is disregarded or the policies are intended to protect only one of the two sexes [37]. The results of this study suggest that gender bias exists in the formulation of healthcare policies, which may result in unequal healthcare or discrimination against women [38,39].

5. Conclusions

This study adds to existing knowledge regarding the low level of gender sensitivity in the health plans of different European and Latin American countries. Only a few national health plans mainstream gender in their objectives or strategies. It is more common to find a description of health problems by sex than proposals for interventions aimed at reducing gender inequalities in health.

The lack of a high degree of gender sensitivity in health plans indicates that there are disparities in health policy formulation in favour of men, whilst women's health continues to be mainly identified with reproductive health. The healthcare of both women and men may be improved and reinforced by maintaining gender equity on the political health agenda. Policymakers should take into account

the different health needs of men and women and propose interventions aimed at reducing gender inequalities. If gender sensitivity is not taken into account, efforts to improve the quality of clinical care will be insufficient as gender inequalities will persist.

Acknowledgement

This study was partly supported by the Women Health Observatory of the Ministry of Health, Social Policy and Equity of Spain.

References

- [1] Oliver TR. The politics of public health policy. *Annual Review of Public Health* 2006;27:195–233.
- [2] Colomer-Revuelta C, Peiró-Pérez R, López-Rodríguez RM, Espiga-López I, Sáiz-Martínez-Acitores I, Soriano-Villaruel I. Policies, politics and gender research. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2007;61:1–2.
- [3] WHO. Integrating gender perspectives in the work of WHO. WHO gender policy. Geneva: World Health Organization; 2002.
- [4] WHO. WHA 60.25 Resolution. Strategy for integrating gender analysis and actions into the work of WHO. Geneva: World Health Organization; 2007.
- [5] García-Calvente MM, Castaño-López E, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G, Ruiz-Cantero MT. A tool to analyse gender mainstreaming and care-giving models in support plans for informal care: case studies in Andalusia and the United Kingdom. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2007;61:32–8.
- [6] Hankivsky O. Gender mainstreaming in Canada and Australia: a comparative analysis. *Policy and Society* 2008;27:69–81.
- [7] Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2003;57:254–8.
- [8] United Nations. Report of the fourth world conference on women. New York: United Nations; 1996.
- [9] Peiró R, Vives C, Álvarez-Dardet C, Mas R. El análisis de políticas con enfoque de género y salud. In: Borrell C, Artazcoz L, editors. 5ª Monografía Sociedad Española de Epidemiología Investigación sobre género y salud. Barcelona: Sociedad Española de Epidemiología; 2007. p. 119–37.
- [10] Ravindran TKS, Kambete AK. Gender mainstreaming in health: looking back, looking forward. *Global Public Health* 2008;3:121–42.
- [11] Al-Taiar A, Chandler C, Al Eryani S, Whitty CJ. Knowledge and practices for preventing severe malaria in Yemen: the importance of gender in planning policy. *Health Policy and Planning* 2009;24:428–37.
- [12] Peiró-Pérez R, Ramón N, Álvarez-Dardet C, Colomer C, Moyá C, Borrell C. Gender sensitivity in the formulation of Spanish health plans: what it could have been but wasn't. *Gaceta Sanitaria* 2004;18:36–46.
- [13] Borrell C, Peiró R, Ramón N, Pasarín MI, Colomer C, Zafra E, et al. Socioeconomic inequalities and health plans in the Autonomous Communities of Spain. *Gaceta Sanitaria* 2005;19:277–86.
- [14] Peiró R, Álvarez-Dardet C, Plasencia A, Borrell C, Revuelta CC, Moyá C, et al. Rapid appraisal methodology for 'health for all' policy formulation analysis. *Health Policy* 2002;62:309–28.
- [15] Stewart DE, Dorado LM, Diaz-Granados N, Rondon M, Saavedra J, Posada-Villa J, et al. Examining gender equity in health policies in a low- (Peru), middle- (Colombia), and high- (Canada) income country in the Americas. *Journal of Public Health Policy* 2009;30:439–54.
- [16] Donner L. Including gender in health planning. Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence; 2003.
- [17] Doyal L. Gender equity in health: debates and dilemmas. *Social Science & Medicine* 2000;51:931–9.
- [18] Sen G, George A, Östlin P. Engendering health equity: a review of research and policy. In: Sen G, George A, Östlin P, editors. Engendering international health: the challenge of equity. Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology; 2002. p. 1–33.
- [19] Hartigan P. The importance of gender in defining and improving quality of care: some conceptual issues. *Health Policy and Planning* 2001;16(Suppl. 1):7–12.
- [20] Franco-Giraldo A, Álvarez-Dardet C, Ruiz MT. Effects of democratization on health. *British Medical Journal* 2004;329:1421–3.
- [21] Ravindran TKS, Kelhar-Khambete A. Women's health policies and programmes and gender-mainstreaming in health policies,

- programmes and within health sector institutions. Geneva: World Health Organization; 2007.
- [22] WHO. A summary of the 'so what? Report'. Geneva: World Health Organization; 2005.
- [23] Wagstaff A. Poverty and health sector inequalities. *Bulletin of World Health Organization* 2002;80:97–105.
- [24] Standing H. Gender and equity in health sector reform programmes: a review. *Health Policy and Planning* 1997;12:1–18.
- [25] Zelek B, Phillips SP, Lefebvre Y. Gender sensitivity in medical curricula. *Canadian Medical Association Journal* 1997;156:1297–300.
- [26] Khouri AJ, Weisman CS. Thinking about women's health: the case for gender sensitivity. *Women's Health Issues* 2002;12:61–5.
- [27] Salganicoff A. Women's health policy: are the times really a-changing? *Women's Health Issues* 2007;17:274–6.
- [28] Shrader E, Sagot M. Domestic violence. Women's way out. Washington, DC: Pan American Health Organization; 2000.
- [29] WHO. Developing policies to prevent injuries and violence: guidelines for policy-makers and planners. Geneva: World Health Organization; 2006.
- [30] Organization of American States. Inter-American Convention on the prevention, punishment and eradication of violence against women "Convention of Belem Do Para". Belém do Para: Organization of American States-Comisión Interamericana de Derechos Humanos; 1994.
- [31] Council of Europe. Violence against women. Action undertaken by the council of Europe. Strasbourg: Council of Europe; 2003.
- [32] Gomez Gomez E. Gender, equality, and health services access: an empirical approximation. *Pan American Journal of Public Health* 2002;11:327–34.
- [33] PAHO. Política de la Organización Panamericana de la Salud en materia de igualdad de género. *Pan American Journal of Public Health* 2006;19:137–40.
- [34] McKee M, Fulop N. On target for health? Health targets may be valuable, but context is all important. *British Medical Journal* 2000;320:327–8.
- [35] Whitehead M, Scott-Samuel A, Dahlgren G. Setting targets to address inequalities in health. *The Lancet* 1998;351:1279–82.
- [36] Doyal L. Sex, gender, and health: the need for a new approach. *British Medical Journal* 2001;323:1061–3.
- [37] Bird CE, Rieker PP. Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's health. *Social Science & Medicine* 1999;48:745–55.
- [38] Ruiz-Cantero MT, Vives-Cases C, Artazcoz L, Delgado A, Garcia Calvente MM, Miqueo C, et al. A framework to analyse gender bias in epidemiological research. *Journal of Epidemiology Community Health* 2007;61:46–53.
- [39] Ruiz-Cantero MT, Verdú-Delgado M. Gender bias in treatment. *Gaceta Sanitaria* 2004;12:118–25.

II

Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia

Erica Briones-Vozmediano^{1,2}, Carmen Vives-Cases PhD MPH^{1,2,3}, Elena Ronda-Pérez MD PhD MPH^{1,2,3},
Diana Gil-González PhD MPH^{1,2,3,4}

E Briones-Vozmediano, C Vives-Cases, E Ronda-Pérez, D Gil-González. Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Res Manag* 2013;18(1):19-24.

BACKGROUND: Managing fibromyalgia is a challenge for both health care systems and the professionals caring for these patients, due, in part, to the fact that the etiology of this disease is unknown, its symptoms are not specific and there is no standardized treatment.

OBJECTIVE: The present study examines three aspects of fibromyalgia management, namely diagnostic approach, therapeutic management and the health professional-patient relationship, to explore specific areas of the health care process that professionals and patients may consider unsatisfactory.

METHODS: A qualitative study involving semistructured interviews with 12 fibromyalgia patients and nine health professionals was performed.

RESULTS: The most commonly recurring theme was the dissatisfaction of both patients and professionals with the management process as a whole. Both groups expressed dissatisfaction with the delay in reaching a diagnosis and obtaining effective treatment. Patients reported the need for greater moral support from professionals, whereas the latter often felt frustrated and of little help to patients. Patients and professionals agreed on one point: the uncertainty surrounding the management of fibromyalgia and, especially, its etiology.

CONCLUSION: The present study contributes to a better understanding regarding why current management of fibromyalgia is neither effective nor satisfactory. It also provides insight into how health professionals can support fibromyalgia patients to achieve beneficial results. Health care services should offer greater support for these patients in the form of specific resources such as fibromyalgia clinics and health professionals with increased awareness of the disease.

Key Words: *Fibromyalgia; Pain management; Patient care; Therapy; Qualitative research*

Managing chronic illnesses is a challenge for health care systems and the professionals caring for these patients (1,2). Chronic illnesses are characterized by certain conditions that are difficult to control and needs that vary from one patient to another, thus making diagnosis, treatment and the doctor-patient relationship difficult (3-8). Fibromyalgia is a chronic disease that affects approximately 5% of the general population, mainly women (9-11). The main symptom is generalized musculoskeletal pain associated with fatigue, sleep disorders, morning stiffness and depression (12-14).

The nonspecific symptomatology of fibromyalgia, together with the absence of radiological, analytical and anatomic-pathological findings, makes management of the disease difficult. In addition, treatment is provided according to the symptoms experienced by the patient and is not standardized (15-17). Disease management is a system of coordinated health care interventions aimed at improving patient care and quality of life, as well as supporting the professional-patient relationship (18,19). The right diagnostic approach leads to greater therapeutic success, and both depend to a great extent on a good health professional-patient relationship (20,21).

¹Department of Community Nursing, Preventive Medicine & Public Health and History of Science; ²Public Health Research Group of Alicante University; ³Centre for Biomedical Research on Epidemiology and Public Health; ⁴Observatory of Public Policies and Health, University of Alicante, Alicante, Spain

Correspondence: Ms Erica Briones-Vozmediano, Department of Community Nursing, Preventive Medicine & Public Health and History of Science, University of Alicante, San Vicente del Raspeig, 03690, PO Box 99, E-03080, Alicante, Spain. Telephone 34-965-903-832, fax 34-965-903-964, e-mail erica.briones@ua.es

Le point de vue des patients et des professionnels sur la prise en charge de la fibromyalgie

HISTORIQUE : La prise en charge de la fibromyalgie est complexe, à la fois pour les systèmes de santé et les professionnels qui soignent les patients, en partie parce qu'on ne connaît pas l'étiologie de la maladie, que ses symptômes ne sont pas spécifiques et qu'il n'y a pas de traitement normalisé.

OBJECTIF : La présente étude portait sur trois aspects de la prise en charge de la fibromyalgie, soit l'approche diagnostique, la prise en charge thérapeutique et la relation entre le professionnel de la santé et le patient, afin d'explorer des secteurs précis du processus de santé que les professionnels et les patients peuvent trouver insatisfaisants.

MÉTHODOLOGIE : La présente étude qualitative était constituée d'entrevues semi-structurées auprès de 12 patients atteints de fibromyalgie et de neuf professionnels de la santé.

RÉSULTATS : Le thème le plus récurrent était l'insatisfaction des patients et des professionnels à l'égard de l'ensemble du processus de prise en charge. Les deux groupes exprimaient leur insatisfaction quant au délai de diagnostic et à l'obtention d'un traitement efficace. Les patients ont déclaré le besoin d'un meilleur soutien moral de la part des professionnels, tandis que ceux-ci se sentaient souvent frustrés et peu utiles aux patients. Les patients et les professionnels s'entendaient sur un point : l'incertitude entourant la prise en charge de la fibromyalgie et, surtout, son étiologie.

CONCLUSION : La présente étude contribue à mieux comprendre pourquoi la prise en charge de la fibromyalgie n'est ni efficace, ni satisfaisante. Elle donne également un aperçu de la manière dont les professionnels de la santé peuvent soutenir les patients fibromyalgiques afin d'obtenir des résultats bénéfiques. Les services de santé devraient offrir un plus grand soutien à ces patients, sous forme de ressources précises comme les cliniques de fibromyalgie et les professionnels de la santé qui connaissent mieux la maladie.

Diagnosis of fibromyalgia usually has a positive impact on patients, mainly because it means the disease becomes legitimized (22-24). Thus, giving the disease a diagnostic label helps the patient to cope and lessens stigmatization (25). Nevertheless, some authors claim that being diagnosed with fibromyalgia may have a negative effect on the patient's identity and self-esteem (26). What is clear, however, is that patients describe their search for a diagnosis, which usually involves long delays and numerous consultations with a variety of specialists, as frustrating and unsatisfactory (23,25,27).

Studies also describe feelings of dissatisfaction with the drugs prescribed because patients notice very little improvement in their symptoms (28,29). Some recent studies report that one of the options patients most highly value are nonpharmacological treatments; however, these also have some drawbacks because they are usually very expensive, it is necessary to persevere with treatment and the benefits are only apparent in the long term (27).

The relationships between fibromyalgia patients and health professionals tend to be difficult (25,30). Patients described being understood by the professionals caring for them as a necessity (31). However, they

TABLE 1
Professionals' profiles

Code	Sex	Professional profile	Institution
Professional 1	Female	General practitioner	Nongovernmental organization
Professional 2	Male	Occupational health doctor	Hospital
Professional 3	Male	Physiotherapist	Health care centre
Professional 4	Male	Rheumatologist	Hospital
Professional 5	Male	Occupational health doctor	Social security disability assessment team
Professional 6	Male	Occupational health doctor	Social security disability assessment team
Professional 7	Male	Occupational health doctor	Social security disability assessment team
Professional 8	Female	Psychologist	FM Patients Association
Professional 9	Female	Psychiatrist	FM Patients Association

FM Fibromyalgia

frequently complained of a lack of understanding and support among professionals (26,32,33). Furthermore, when there is no agreement on the diagnosis, causes or treatment, patients may become so frustrated that they do not even complete the therapy prescribed (34). There are very few studies investigating the different aspects of fibromyalgia management from a health professional's perspective (35-37). Those that do exist describe the uncertainty that professionals experience when dealing with this disease due to the lack of knowledge concerning its etiology and treatment. In these studies, professionals describe their encounters with patients as problematic because they often feel that their professionalism and explanations are questioned by the latter. Even so, they recognize that taking an interest in patients, showing empathy and communicating with them is beneficial.

To date, the opinions of professionals and patients concerning the care provided for fibromyalgia have only been compared by collecting information from discussion groups, which included patients with other chronic pathologies (2). These fibromyalgia patients considered the care provided by doctors and health care services to be deficient, especially with regard to integrated, humane, respectful care, clear relevant information and continuity in the follow-up. In turn, doctors considered that a great deal of the effort they put into caring for these patients was wasted and believed it was important to reconsider their clinical obligations and relationship with the patients.

To date, studies on fibromyalgia have mainly focused on the diagnostic approach and therapeutic management or on the health professional-patient relationship (15,26,32,38). However, these three aspects have not been analyzed together in the scientific literature. Moreover, the views of fibromyalgia patients and health professionals responsible for their care concerning management of this disease are not known. Therefore, the present study aimed to explore the three aspects of the clinical management of fibromyalgia (diagnostic approach, therapeutic management and health professional-patient relationship) from two different points of view – that of the professionals and that of the patients – to identify specific areas of the health care process that are deficient or unsatisfactory.

METHODS

Design

The present study used a qualitative methodology, and the information was collected by means of semistructured personal interviews. Personal interviews are useful for gaining a deeper understanding of the aspects related to managing chronic illness from the point of view of the patients and professionals involved (39-41). The present study was part of a wider ongoing research project involving the personal experiences of fibromyalgia patients and the professionals responsible for their care.

TABLE 2
Patients' profiles

Code	Sex	Age, years	Profession*	Marital status	Number of children
Patient 1	Female	61	Inactive (orange-packing factory worker)	Married	One boy, one girl
Patient 2	Male	42	Labourer	Divorced	Two boys
Patient 3	Female	52	Unfit for work	Divorced	One boy
Patient 4	Female	53	Inactive (waitress in a family-owned bar)	Married	Two boys, one girl
Patient 5	Male	54	Sick leave (teacher)	Married	One boy
Patient 6	Female	33	Inactive (cook)	Married	One boy
Patient 7	Female	52	Cleaner	Married	One boy
Patient 8	Female	44	Administrative assistant	Married	Two girls
Patient 9	Female	38	Hairdresser	Lives with partner	None
Patient 10	Female	29	Call centre operator	Lives with partner	None
Patient 11	Male	48	Inactive (truck driver)	Married	One boy, one girl
Patient 12	Female	45	Primary school teacher	Married	Two boys

*In case of current inactivity, the former profession is indicated in parentheses

Participants

A total of 21 interviews were conducted (nine with health professionals and 12 with fibromyalgia patients). The professionals interviewed were from a variety of backgrounds (general practitioners, rheumatologists, psychiatrists, psychologists, physiotherapists and occupational health doctors) but were all involved in treating fibromyalgia patients (Table 1). The health professional study participants were between 40 and 55 years of age, and all worked for the Spanish National Health Service. In the patient sample, nine were women and three were men (age range 29 to 61 years). Sex (mainly women) and age (>40 years of age) were important factors because the highest prevalence of fibromyalgia was found in these groups (42) (Table 2).

Data collection

The first strategy used to recruit participants was to contact patient associations in a region in the east of Spain (Region of Valencia). Second, professionals were recruited using a snowballing technique, via a general practitioner and physiotherapist who facilitated contact with other colleagues. This resulted in a convenience sample. The informer selection process was performed according to pragmatic and feasibility criteria, given the difficulties in accessing the patients due to the consequences of the disease (43).

The interview guide included a series of topics to be discussed during the interview. A list of lines of inquiry was produced to provide guidelines for the interactions with interviewees and for the subsequent organization of the information. There were no textual formulations, predetermined sequential order or answer options. The interview guide was produced after reviewing the literature and considering the experience and knowledge of the research team.

The interview for professionals was divided into two sections: an opening question concerning the professional skills involved in their particular speciality for the care of fibromyalgia patients; and a closing question about their general evaluation and the possibility of improving management of the disease. The first section dealt with their experience with patients and the problems encountered, and the second with the interventions performed, type of treatment and degree of patient satisfaction with the interventions. The interview for fibromyalgia patients comprised three sections: one regarding social relations, one regarding factors aggravating the disease and one regarding demands for public action (institutions, professionals and social networks) to improve their situation. This interview also included an opening question to the patients regarding the repercussion of being diagnosed with fibromyalgia on their daily lives and

ended with a question regarding proposals to improve their quality of life.

The interviews were conducted by the first author, together with one other field worker from a team specialized in conducting qualitative studies, and lasted for approximately 1 h. The patients were interviewed in their homes and the professionals in their surgeries (offices). The interviews were conducted until data saturation was reached (43). In keeping with the Declaration of Helsinki and Belmont Report principles, the investigators explained the purpose and procedure of the study, provided an opportunity to ask questions and obtained written informed consent from each participant before data collection. Ethics approval was sought from the Medical Ethics Committee of the University of Alicante, which advised that it was not required for the present study.

Data analysis

The interviews were taped and then transcribed verbatim after a control procedure was performed to validate the information, relevance and sound quality. The contents of the interviews were divided into three theoretical categories that emerged from the data: diagnostic approach, therapeutic management and health professional-patient relationship. Using these main theoretical categories, the subtopics described in the Results section were identified. Each of the authors examined all the interviews independently, and together they compared and combined their analyses. The discourse analysis strategy used was descriptive and interpretive, based on inductive reasoning (39).

RESULTS

Diagnostic approach

Health professionals: In the interviews with physicians, it was determined that one of the main difficulties in reaching a diagnosis is that there are no objective diagnostic tests for fibromyalgia. This means that professionals lack the certainty they would have in the case of diseases with clearer diagnostic criteria.

The problem is that there is no objective test to diagnose these patients. I don't have a test that enables me to say: "this patient has fibromyalgia or doesn't have fibromyalgia". (Professional 4)

All of the professionals interviewed, irrespective of their speciality, stated that diagnosis was reached by elimination. Based on the patient's medical history, physicians perform a physical examination and request various complementary tests to rule out other pathologies, mainly rheumatological or psychiatric disorders. Although most agreed that they made a clinical diagnosis, they did not appear to be able to reach agreement as to which complementary tests should be performed in all cases.

The fact that the etiology of fibromyalgia is unknown makes it difficult for physicians to diagnose the disease and, consequently, to treat patients.

Patients: Due to these difficulties, patients must undergo a long process of consultations with different specialists and an extensive battery of eliminatory tests before being diagnosed. All of the patients participating in the study first consulted their general practitioner and were finally referred to a specialist in rheumatology who confirmed the diagnosis. This disease may take years to be diagnosed, during which time the patient continues to experience a number of symptoms.

Because I'd spent too many years going from one doctor to another, wandering around hospitals, going from pillar to post and nobody could tell me what was wrong with me. (Patient 1)

Health professionals and patients: Professionals and patients agreed that reaching a diagnosis was the turning point for the latter because of the need to give credibility to their symptoms and feel legitimized.

The fact that they tell you that you have a problem that's not just to do with your nerves and that there's something wrong physically... Just that gives you a certain sense of relief. (Professional 1)

Well, my reaction was that I was glad there was something wrong, that I hadn't invented it because up to that moment it was all psychological, it was all in my mind. (Patient 11)

Therapeutic management

Health professionals: The interviews with professionals illustrated that the lack of a known origin of the disease was reflected in the treatment prescribed. As they pointed out, treatment must be individualized because there is no effective, specific treatment for fibromyalgia and the disease is defined by a variety of symptoms that depend on the patient in question. Even so, therapeutic success is not guaranteed and professionals usually need to attempt various combinations.

Because you don't really know what's happening there. The etiology of the disease is not really known and you have few means of knowing what you're doing. You're treating the pain and you don't know why there is no response. (Professional 4)

Professionals questioned the effectiveness of treatments based on antidepressants and tranquilizers which, although they may help to treat certain problems, such as insomnia, created a dependency that was difficult to overcome. They considered that treatments to alleviate the pain were more useful but that these were also insufficient.

They are in pain, you give them something for the pain and: "it doesn't do me any good... it relieved the pain a little but the pain has come back", "you gave me this and the pain comes back". No matter what you give them, the pain doesn't go away. (Professional 1)

Professionals supported the use of nonpharmacological therapies but complained about the difficulties encountered in accessing them, due to the fact that they are not included in the services provided by the public health system.

Many cases are being referred to rheumatology and rehabilitation, to specialist doctors in rehabilitation and some are sent to psychiatry, to teams of, to psychiatrists who use group therapy and things like that, right? But these are very specific cases, but not all patients are given this opportunity, it's not open to everyone because there just aren't the resources to offer these services to everyone. (Professional 3)

Patients: The pilgrimage from one speciality to another was repeated in the search for a treatment to make them feel better. Fibromyalgia patients complained that professionals lacked the knowledge necessary to enable them to prescribe effective treatment, and that not all professionals applied the same criteria to treat the disease. This left patients disconcerted when they were sent from one health professional to another without obtaining the solution they needed.

If I'm there and they send me somewhere else, from the traumatologist to another doctor and another, and they don't find anything wrong and they don't prescribe anything, until at last after suffering for ages they prescribe a treatment, and then when you go up before the Disability Board they say "who told you that?". (Patient 7)

Patients blamed professionals for not providing effective treatment and provide a first-hand account of the unpleasant secondary effects of the pharmacological treatments prescribed.

And they don't give you anything specific, it's all trial and error with the medication, now you try this, if it doesn't work they give you something else, because they don't know what to give you either. (Patient 4)

Patients reported resorting to nonpharmacological interventions in an attempt to relieve their pain. However, they also mentioned the cost of such treatments, which in many cases was beyond their means.

There are therapies like swimming, tai-chi, acupuncture or aerobics, but all these therapies cost money, don't they? They cost money. In order to go, I mean go to tai-chi therapy, the doctor there charges per session and I think it costs €60 a session. And the same happens with acupuncture. The gym costs money. (Patient 2)

Health professionals and patients: Professionals and patients emphasized the fact that pharmacological treatments very often had secondary effects and provided only limited benefits. They also criticized the lack of a specific, effective treatment for fibromyalgia. The professionals and patients interviewed suggested various proposals to improve care, and both groups proposed increasing the number of specialized staff involved in the therapeutic management: therapists, psychologists, rheumatologists, alternative medicine practitioners, etc. For example, many of those interviewed mentioned the need for specific units to which fibromyalgia patients could be referred.

Global therapy is necessary, management should be multidisciplinary. (Professional 6)

There's a lot to be done, if they did just that, if they just spent money on creating these multidisciplinary clinics and got everybody to sit down together: the psychologist next to the rheumatologist, next to the traumatologist, all together and said "we are going to give this person this treatment, like this, this, and this". (Patient 12)

Evaluation of the health professional-patient relationship

Health professionals: Professionals were aware of their patients' dissatisfaction with interventions. Above all, they attributed this dissatisfaction to the frustration patients felt when they did not obtain satisfactory treatment. The health professionals themselves recognized that the medication available was not very effective and was incapable, in most cases, of controlling the generalized symptom of fibromyalgia – pain. Thus, professionals attributed conflicts with patients to the difficulties involved in diagnosing and treating fibromyalgia.

People feel let down by their doctors... The degree of satisfaction is very low... Basically because we don't solve their problem. (Professional 2)

At the same time, professionals described how the characteristics of the health system itself (limited time for the consultation, long waiting lists) may negatively affect how they were evaluated by patients.

You don't have sufficient time to dedicate to patients at the moment and on the day they need it. This is a very serious limitation, because some days they feel better, other days they feel worse but you aren't there every day, you don't have the means or the time to dedicate to them. (Professional 3)

Patients: From the interviews with patients, most evaluated the health care provided by professionals negatively. Patients perceived a lack of empathy or, as many interviewees put it, only a minimum effort to provide attention, support and understanding.

Then, when you try to explain all this simply to your doctor and he doesn't raise his eyes from his desk, or doesn't stop five minutes to listen to what you're saying or, I don't know, I think it's like a cold shower, don't you? It shatters you because if the person who should give you moral support, doesn't say anything, doesn't talk to you about this. (Patient 8)

Patients were dissatisfied with how they were treated by professionals who questioned their credibility, and demanded greater involvement and empathy from them.

Because of course, when you go to the doctor, you don't expect him to give you a solution, but you do expect at least moral support, I don't know, you expect them to give you an answer, to say something. (Patient 6)

Another of the aspects that patients most criticized was the professionals' lack of knowledge concerning the disease. The majority of patients interviewed agreed that a greater knowledge of the disease would facilitate its diagnosis and early treatment.

In medicine doctors are not very well informed about this, I think that, the doctors aren't, I'm not going to say maybe well aware, or rather that they don't know much about the subject, or don't know anything. (Patient 8)

From the professionals' point of view, greater support should be provided to fibromyalgia patients to provide them with more effective strategies to deal with the problem. In this respect, some of the professionals interviewed considered that it was necessary to actively listen to patients and provide them with all relevant information as well as the psychological support necessary for them to actively deal with their disease.

Health professionals and patients: Because of these discrepancies, the relationship between health professionals and fibromyalgia patients was sometimes described as problematic. Tense situations or clashes occurred because expectations were not met. Professionals believed that their professionalism and explanations were being challenged, whereas patients once again described their feelings of dissatisfaction with the way they were treated.

And then she came once and said to me: "you've treated me very badly, the other day you took no notice of me". And it's this feeling that they always think you don't take any notice of them, right?... (Professional 1)

And he started laughing at me. I turned round and said "are you laughing at my pain?" and he said "you don't want me to cry, do you"... And I opened the door and went out crying. (Patient 12)

At the same time, professionals agreed with patients that this negative evaluation may be due to the extreme difficulty they faced in finding a solution within the health system, due in part to the number of specialists that a patient must consult and the increasing sense of frustration they felt as they were passed from pillar to post.

They go from one to the other, they find a doctor who gives them hope and they go to him. Once again they're disappointed. (Professional 2)

Doctors treat you like a yo-yo, as one might say, "go here, this test showed nothing, go there". (Patient 6)

DISCUSSION

The present study highlights and analyzes the mutual dissatisfaction that exists among patients and health care specialists regarding the management of fibromyalgia. It also explores the underlying reasons for this dissatisfaction, which are all related to the uncertainty surrounding fibromyalgia, particularly its etiology.

Our results are consistent with those of other studies, in which reaching a diagnosis is described by patients as a challenge because they often remain undiagnosed for many years or may even be misdiagnosed (44). Professionals attribute the difficulty in reaching a diagnosis to a complete lack of objective tests, as noted by other authors such as Steinberg (26). Another valid interpretation is that some professionals are reluctant to diagnose fibromyalgia because patients may become obsessed with the disease and immediately assume the role of an invalid, a habit that is difficult to break once acquired (36).

These results demonstrate that there is a dilemma concerning the balance between the potential benefits and harmful effects of fibromyalgia medication. The therapy available is palliative, not curative, and very often treatment needs be tailored to the individual patient due to symptom variability and comorbidity with other diseases. Professionals argued that fibromyalgia patients tend not to respond to conventional painkillers. Although new specific pharmacological treatments are now available to treat pain (45), the professionals interviewed could only consider the medication available at the time the study was conducted (2008). Nevertheless, the demonstrated efficacy of new drugs, such as pregabalin (Lyrica; Pfizer, USA), the first prescription medication specifically for managing fibromyalgia, is questionable and they are also associated with significant side effects (17).

Patients attempt different treatments in the search for relief and some use nonpharmacological treatments. In general, patients believe that such therapies help them more than conventional medicine (27,46,47). Psychotherapy is another common resort for fibromyalgia patients (48). According to the scientific literature, multidisciplinary therapy appears to be the best option (30,49-51). This combines pharmacological treatment with physical exercise, psychotherapy or alternative therapies such

as acupuncture, yoga or other relaxation techniques. However, health systems in Spain do not include these types of treatments. As a result, patients have to pay for many of these therapies, which has been identified as a barrier to access and the possibility of a cure.

In the present study, health professionals gave a positive view of the interest they take in these patients. However, in general, patients describe a lack of moral support from the professionals caring for them. The confrontations described by both groups may be caused by the tension created when their expectations clash (44,52). In the present study, other reasons for conflict mentioned by professionals were the limited resources available to work with these patients (eg, insufficient time for consultations). The health professionals interviewed by Ruiz Moral et al (2) and Steihaug and Malterud (41) also reported that they distanced themselves from the patients because they felt that they could not offer them the necessary care (eg, psychological support).

Implications for practice and policy

The results of the present qualitative study have implications for clinical practice, training and research on the subject. It is a challenge for health systems to help individuals diagnosed with a chronic disease, such as fibromyalgia, to cope (24). Health system managers may also benefit from the information provided by the present study. Managing fibromyalgia requires making significant modifications, mainly regarding the type of doctor-patient relationships, new clinical competences and certain organizational aspects of health care.

It is necessary to improve the collaboration between health professionals (general practitioners, specialists, psychologists, etc) to enable health services to offer patients coherent strategies and information. As the interviews conducted in the present study demonstrate, coordination between specialities should be improved by drawing up specific guidelines or making specific units available to facilitate inter-communication between all professionals involved in the treatment and follow-up of these patients (2,19,35,49,53,54).

Patients consider a greater number of national health fibromyalgia units to be a possible means of improving management of the disease. In some regions of Spain, there are fibromyalgia clinics affiliated with hospitals or rheumatology institutes; these facilitate interdisciplinary management and collaboration of various specialities in the therapeutic treatment, thus helping to provide integral care for patients (10). In other regions, there are pain clinics to which these patients may be referred. Similar resources in other countries are referred to as interdisciplinary management programs: Pain Clinics and Fibromyalgia Clinics in the UK, and Fibromyalgia Treatment Centres or Fibromyalgia Networks in the United States, where associated diseases, such as chronic fatigue syndrome, are often treated (55).

Support from health professionals positively affects patients' quality of life (56,57). Health services (general practitioners, specialists, medical insurance companies, governmental institutions) play a key role in helping patients come to terms with the disease (58). Explanations concerning the disease are a key point in clinical communication between health professionals and fibromyalgia patients, because the latter are chronic patients with symptoms that cannot be explained medically (41,59). To improve the quality of health care and establish a closer relationship with patients, professionals should encourage a therapeutic relationship in the clinical encounter by using good communication skills (41,59,60).

Access to health professionals with expert knowledge helps to improve the management of fibromyalgia patients and their health problems (34). Patients' demands suggest that it is important for all professionals involved in managing fibromyalgia to receive specific training. This would raise their awareness of the disease and the particular needs of these patients to help them to cope and improve their quality of life. This is particularly true in the case of general practitioners because they provide access to multidisciplinary and specialized care (eg, rheumatology, psychiatry, psychology) (61).

Limitations and strengths

One limitation to the present study was that the sample of professionals was heterogeneous because they belonged to a variety of

specialities. The views most often explored in earlier studies belong, above all, to general practitioners and rheumatologists (2,37). Therefore, the experiences of the professionals participating in the present study are valuable because they provide complementary views on managing the disease from the perspective of their own particular specialities (eg, mental health specialists or occupational health doctors). In Spain, the former are involved in therapeutic management, while the latter are responsible for evaluating the level of disability to assess requests for sick leave. In future studies, other types of professionals, such as nurses or social workers, should also be included (62).

Other study samples consist exclusively of women because they are more often affected by the disease (25,31,34,63). Our sample was composed mainly of women but also included men, whose perspective as fibromyalgia patients has been studied to a lesser degree. The main strength of the present study lies in the innovative strategy of comparing the views of the two groups involved in fibromyalgia management: patients and professionals. Recent studies indicate the need to jointly examine the views of the different agents involved in fibromyalgia to provide information that is more useful than if the different perspectives are analyzed separately (33).

The present research contributes to a better understanding of why management of fibromyalgia is currently neither effective nor satisfactory. It also provides insight into how health professionals can support fibromyalgia patients to achieve beneficial results. We emphasize the need for health care services to offer fibromyalgia patients greater support through the provision of specific resources such as the fibromyalgia clinics that exist in Spain and health professionals with a greater awareness of the disease. We believe that it is necessary to examine the views of both groups together and encourage collaboration in the management of fibromyalgia.

ACKNOWLEDGEMENTS: The authors gratefully acknowledge the contributions of the patients and health professionals who participated in this research.

FUNDING: The present study was partially financed by the National Observatory of Women's Health of the Spanish Ministry for Health, Social Policy and Equality, and is part of a wider research project financed by the Regional Valencian Government's Joan Gil-Albert Cultural Institute in Alicante (Spain) and will be used as part of Erica Briones' PhD training programme and dissertation at the University of Alicante, Spain.

REFERENCES

1. Arnold LM. Strategies for managing fibromyalgia. *Am J Med* 2009;122(12 Suppl):S31-43.
2. Ruiz Moral R, Rodriguez Salvador J, Perula L, et al. [Problems and solutions in health care for chronic diseases. A qualitative study with patients and doctors]. *Aten Primaria* 2006;38:483-9.
3. Bowen J, Pheby D, Charlett A, McNulty C. Chronic fatigue syndrome: A survey of GPs' attitudes and knowledge. *Fam Pract* 2005;22:389-93.
4. Chew-Graham C, Dixon R, Shaw JW, Smyth N, Lovell K, Peters S. Practice nurses' views of their role in the management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: A qualitative study. *BMC Nurs* 2009;8:2.
5. Epstein RM, Shields CG, Meldrum SC, et al. Physicians' responses to patients' medically unexplained symptoms. *Psychosom Med* 2006;68:269-76.
6. Lundh C, Segesten K, Bjorkelund C. To be a helpless helpoholic – GPs' experiences of women patients with non-specific muscular pain. *Scand J Prim Health Care* 2004;22:244-7.
7. Risor MB. Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms: Different idioms for different contexts. *Health (London)* 2009;13:505-21.
8. Wileman L, May C, Chew-Graham CA. Medically unexplained symptoms and the problem of power in the primary care consultation: A qualitative study. *Fam Pract* 2002;19:178-82.
9. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, et al. Prevalence of fibromyalgia: A survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum* 2010;39:448-53.
10. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: Results from a national survey. *Ann Rheum Dis* 2001;60:1040-5.

11. Sauer K, Kemper C, Glaeske G. Fibromyalgia syndrome: Prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. *Joint Bone Spine* 2011;78:80-9.
12. Copenhagen Declaration. Consensus document on fibromyalgia: The Copenhagen Declaration. *J Musculoskel Pain* 1993;1:295-312.
13. Wolfe F. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: Evidence that fibromyalgia is not a discrete disorder in the clinic. *Ann Rheum Dis* 1997;56:268-71.
14. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum* 1990;33:160-72.
15. Hauser W, Thieme K, Turk DC. Guidelines on the management of fibromyalgia syndrome – A systematic review. *Eur J Pain* 2010;14:5-10.
16. Mease P. Fibromyalgia syndrome: Review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *J Rheumatol Suppl* 2005;75:6-21.
17. Barker KK. Listening to Lyrica: Contested illnesses and pharmaceutical determinism. *Soc Sci Med* 2011;73:833-42.
18. Care Continuum Alliance. CCA definition of disease management. <http://www.carecontinuum.org/dm_definition.asp> (Accessed November 11, 2010)
19. Schiltenswolf M, Eich W, Schmale-Grete R, Hauser W. [Aims of the guidelines for diagnostic and treatment of fibromyalgia syndrome]. *Schmerz* 2008;22:241-3.
20. Clark NM, Nothwehr F, Gong M, et al. Physician-patient partnership in managing chronic illness. *Acad Med* 1995;70:957-9.
21. Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med* 1997;127:1097-102.
22. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson B. A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scand J Prim Health Care* 1999;17:11-6.
23. Raymond MC, Brown JB. Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Can Fam Physician* 2000;46:1100-6.
24. Lachapelle DL, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag* 2008;13:201-10.
25. Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res* 2002;12:148-60.
26. Steinberg DP. The experience of relationships: Twelve people with fibromyalgia. New York: New York University; 2007.
27. Cunningham MM, Jillings C. Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clin Nurs Res* 2006;15:258-73.
28. Dobkin PL, De Civita M, Bernatsky S, Filipski M, Sita A, Baron M. Preliminary validity of the barriers to treatment adherence questionnaire in fibromyalgia: Combining quantitative and focus group data. *Psychol Rep* 2009;105:447-60.
29. Paulson M, Norberg A, Danielson E. Men living with fibromyalgia-type pain: Experiences as patients in the Swedish health care system. *J Adv Nurs* 2002;40:87-95.
30. Sim J, Adams N. Systematic review of randomized controlled trials of nonpharmacological interventions for fibromyalgia. *Clin J Pain* 2002;18:324-36.
31. Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns* 2004;52:169-74.
32. Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MA, Pérez-Corral O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. [Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study] *Reumatol Clin* 2010;6:16-22
33. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and patients' experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care* 2010;8:68-77.
34. Asbring P, Narvanen AL. Patient power and control: A study of women with uncertain illness trajectories. *Qual Health Res* 2004;14:226-40.
35. Alghalyini B. That sinking feeling: A patient-doctor dialogue about rescuing patients from fibromyalgia culture. *Can Fam Physician* 2008;54:1576-7.
36. Asbring P, Narvanen AL. Ideal versus reality: Physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med* 2003;57:711-20.
37. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson B. Doctors' attitudes to fibromyalgia: A phenomenological study. *Scand J Soc Med* 1998;26:232-7.
38. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med* 2008;67:57-67.
39. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;320:114-6.
40. Fitzpatrick R, Boulton M. Qualitative methods for assessing health care. *Qual Health Care* 1994;3:107-13.
41. Steihaug S, Malterud K. Part process analysis: A qualitative method for studying provider-patient interaction. *Scand J Public Health* 2003;31:107-12.
42. Spanish Rheumatology Society. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Spanish Rheumatology Society 2001.
43. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis. Thousand Oaks: Sage, 1994.
44. Larun L, Malterud K. Identity and coping experiences in chronic fatigue syndrome: a synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns* 2007;69:20-8.
45. Recla JM. New and emerging therapeutic agents for the treatment of fibromyalgia: An update. *J Pain Res* 2010;3:89-103.
46. Soderberg S, Lundman B, Norberg A. Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qual Health Res* 1999;9:575-87.
47. Pérez-Martín A, López-Lanza JR, Avellaneda-Fernández A. Evidencias en fibromialgia. *FMC* 2007;14:465-73.
48. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: A qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord* 2009;10:124.
49. Angst F, Verra ML, Lehmann S, Brioschi R, Aeschlimann A. Clinical effectiveness of an interdisciplinary pain management programme compared with standard inpatient rehabilitation in chronic pain: A naturalistic, prospective controlled cohort study. *J Rehabil Med* 2009;41:569-75.
50. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA* 2004;292:2388-95.
51. Strobel ES, Wild J, Muller W. [Interdisciplinary group therapy for fibromyalgia]. *Z Rheumatol* 1998;57:89-94.
52. Salmon P, Peters S, Stanley I. Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: Qualitative analysis. *BMJ* 1999;318:372-6.
53. Bruckle W. [Fibromyalgia – the new guideline]. *Z Rheumatol* 2009;68:451-8.
54. Scascighini L, Toma V, Dober-Spielmann S, Sprott H. Multidisciplinary treatment for chronic pain: A systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology (Oxford)* 2008;47:670-8.
55. Stanos S, Houle TT. Multidisciplinary and interdisciplinary management of chronic pain. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2006;17:435-50, vii.
56. Hallberg LR, Carlsson SG. Coping with fibromyalgia. A qualitative study. *Scand J Caring Sci* 2000;14:29-36.
57. Schools N, Bambini D, Ronning P, Bielak E, Woehl J. Death of a lifestyle: The effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthop Nurs* 2004;23:364-74.
58. Crooks VA, Chouinard V, Wilton RD. Understanding, embracing, rejecting: Women's negotiations of disability constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Soc Sci Med* 2008;67:1837-46.
59. Arillo A, Vilches C, Mayor M, Gurpegui JR, Arroyo C, Extremera V. [Frequent users and difficult patients: How do they feel about their treatment by doctors?]. *An Sist Sanit Navar* 2006;29:47-58.
60. Kenny DT. Constructions of chronic pain in doctor-patient relationships: Bridging the communication chasm. *Patient Educ Couns* 2004;52:297-305.
61. Arnold LM, Clauw DJ. Fibromyalgia syndrome: Practical strategies for improving diagnosis and patient outcomes. *Am J Med* 2010;123:S2.
62. Alameda Cuesta A, Pazos Garciandia A. [Qualitative research on the conceptualization around the frequent attendance by primary medical staff]. *Rev Esp Salud Publica* 2009;83:863-75.
63. Undeland M, Malterud K. The fibromyalgia diagnosis: Hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scand J Prim Health Care* 2007;25:250-5.

III



Elsevier España, S.L.
Travesera de Gracia, 17-21 2ª
08021 Barcelona. España
Tel.: 93 200 07 11
FAX: 93 209 11 36

D. José Alonso, en calidad de Head of Content Medical Research de Elsevier España, S.L.

CERTIFICA:

Que la Dra. Erica Briones Vozmediano consta como autora del artículo "Percepciones de pacientes de Fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral" (Ref.APRIM-OA-13-174R1) que ha sido aceptado para su publicación en Atención Primaria.

Para que así conste y a petición de la Dra. Dra. Erica Briones Vozmediano, firmo el presente en Barcelona a once de junio de dos mil catorce

José Alonso
Head of Content Medical Research
ELSEVIER ESPAÑA, S.L.

Percepciones de pacientes de Fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral

Impacto laboral pacientes Fibromialgia

Erica Briones-Vozmediano^{1,2}, Elena Ronda-Pérez¹⁻⁴, Carmen Vives-Cases¹⁻³

Afiliaciones:

¹Grupo de Investigación en Salud Pública, Universidad de Alicante,

²Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS)

³CIBER de epidemiología y salud pública (CIBERESP)

⁴ Centro de Investigación en Salud Laboral (CISAL)

Autora de correspondencia: Erica Briones Vozmediano, Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia, Universidad de Alicante, carretera de Alicante s/n, CP 03690 San Vicente del Raspeig- Alicante (España)

965903832

erica.briones@ua.es

Financiación:

Este trabajo ha sido financiado parcialmente por el Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana; el Instituto alicantino de cultura Juan Gil Albert; y el Centro de Estudios sobre las mujer(CEM) de la Universidad de Alicante.

Agradecimientos

Las autoras quieren agradecer a las personas participantes su contribución, así como la financiación parcial del Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana; el Instituto alicantino de cultura Juan Gil Albert; y el Centro de Estudios sobre las mujer(CEM) de la Universidad de Alicante.

Percepciones de pacientes de Fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral

Resumen

Objetivo. Explorar las percepciones de pacientes de Fibromialgia (FM) sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo los enfrentan y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad.

Diseño. Estudio cualitativo [exploratorio](#) realizado en 2009.

Emplazamiento. Asociaciones de pacientes de FM de la Comunidad Valenciana (España)

Participantes. 16 personas (13 mujeres y 3 hombres) diagnosticadas de FM por un reumatólogo, de distintas edades y ocupaciones, seleccionadas a partir de informantes clave y por la técnica de bola de nieve.

Método. Muestreo pragmático. Entrevistas semiestructuradas hasta alcanzar la saturación de la información cuando no emergían contenidos nuevos. Análisis de contenido cualitativo utilizando el software informático atlas.ti-5 para generar y asignar códigos, formar categorías e identificar un tema latente.

Resultados. Se identificaron 4 categorías: las dificultades para cumplir las exigencias laborales, la necesidad de apoyo social en el entorno laboral, las estrategias adoptadas para continuar trabajando y la resistencia a abandonar el mercado de trabajo. Transversal a estas categorías emergió un tema: la disposición de permanecer o reincorporarse al mercado laboral.

Conclusiones. Se requiere atender las necesidades específicas de los pacientes con el fin de que logren permanecer en el mercado laboral, de acuerdo a sus capacidades. Para ello, emerge la necesidad de programas de sensibilización sobre las consecuencias de la FM en el entorno laboral para lograr la colaboración de los directivos, empresarios, profesionales de Atención Primaria y médicos del trabajo.

Palabras clave: Fibromialgia; Pacientes; Salud laboral; Investigación cualitativa.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Abstract

Objective. To explore the perceptions of patients with fibromyalgia (FM) on the problems they experience in the workplace, to discuss how they face and adapt to the limitations imposed by the symptoms of this disease.

Design. *An exploratory* qualitative study conducted in 2009.

Location. Associations of patients of FM from Valencia (Spain)

Participants. 16 patients (13 women and 3 men) diagnosed with FM by a rheumatologist, of different ages and occupations, selected from key informants and the snowball technique.

Method. Pragmatic sample. Semi-structured interviews until saturation of information when no new information emerged. Qualitative content analysis using the software Atlas.ti-5, to generate and assign codes, forming categories and identifying a latent theme.

Results. We identified four categories: difficulties in meeting the work demands, need for social support in the workplace, strategies adopted to continue working, and resistance to leave the employment. A theme which crosscut these categories emerged: FM patients' motivation to continue in the labour market.

Conclusions. Addressing the specific needs of patients it is essential in order to helping them to stay in the labour market, according to their capabilities. Awareness programs about the consequences of FM in the workplace are needed to achieve the collaboration of managers, entrepreneurs, occupational health professionals and primary care physicians and nurses.

Keywords: Fibromyalgia; Patients; Occupational health; Qualitative research.

INTRODUCCIÓN

1
2
3 La Fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica, altamente incapacitante, con una
4 elevada prevalencia en edades productivas¹. En España, se estima que la padece el 2,4%
5 de la población(3,4% mujeres y 0,5% hombres)^{1,2}. Los síntomas principales de dolor,
6 fatiga crónica, dificultades para dormir y dificultad de concentración y atención afectan
7 a la habilidad funcional de las pacientes, con un claro impacto negativo en el desarrollo
8 de actividades de su vida cotidiana y laborales^{3,4}. Las pacientes de FM pueden
9 desarrollar un grado de incapacidad suficiente para impedirles continuar trabajando^{5,6};
10 se ha estimado que entre el 25 y 50% abandonan o pierden su empleo como repercusión
11 de esta enfermedad⁷⁻⁹.

12
13 Continuar trabajando no sólo depende de las limitaciones en la capacidad de trabajar,
14 sino de los ajustes de las empresas, como ajustar las horas o tareas de trabajo^{10,11}.
15 Estudios previos han identificado las tareas laborales que les resultan perjudiciales,
16 como los movimientos repetitivos, las posturas monótonas, la carga física elevada y el
17 estrés; las que parecen no exacerbar los síntomas incluyen andar, trabajos sedentarios,
18 enseñar, trabajo de despacho ligero y de telefonista¹⁰⁻¹⁴.

19
20 Estos estudios ponen de manifiesto que el malestar y agotamiento son frecuentes al
21 desarrollar una actividad laboral¹⁰⁻¹⁴. Sin embargo, aún se sabe poco sobre cómo se
22 adaptan las pacientes a las limitaciones derivadas de la FM en el desarrollo de su
23 trabajo, las necesidades laborales percibidas, qué soluciones se plantean o cuáles son sus
24 expectativas de futuro¹⁴. La información proporcionada puede ayudar a las pacientes de
25 FM a negociar con los empleadores, así como a los profesionales de salud laboral a
26 mejorar la adecuación entre las demandas del trabajo y las capacidades de estas
27 personas.

28
29 El objetivo de este estudio es explorar las percepciones de pacientes de FM sobre los
30 problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo se enfrentan y
31 adaptan a las limitaciones de la FM.
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

PARTICIPANTES Y MÉTODOS

Diseño, muestra y participantes

Estudio exploratorio mediante 16 entrevistas personales semiestructuradas con pacientes de FM (13 mujeres y 3 hombres) con un rango de edad de 25 a 61 años. Se escogió la técnica de la entrevista personal para obtener mayor cantidad de información de cada participante. Todos los participantes vivían en la Comunidad Valenciana y fueron diagnosticados de FM por un reumatólogo del Sistema Nacional de Salud de acuerdo a los criterios del ACR, lo que fue utilizado como criterio de inclusión. Respecto a los criterios de exclusión, se excluyeron del estudio aquellas personas que por la gravedad de la propia enfermedad no pudieran participar en el estudio. Todos tenían un empleo remunerado cuando fueron diagnosticados, sin embargo en el momento de la entrevista la mayoría (=10) permanecían inactivos, de quienes 3 tenían concedida la incapacidad laboral permanente. 9 de las personas inactivas habían desempeñado trabajos manuales, así como 3 de las 6 que permanecían activas. Respecto a su estado civil, 11 personas estaban casadas, 3 convivían en pareja y 2 estaban divorciadas

El proceso de selección de los informantes se llevó a cabo de acuerdo a criterios pragmáticos y de disponibilidad, mediante la técnica de muestreo por conveniencia, debido a las dificultades de acceso a estos pacientes, especialmente en los casos más graves. La estrategia de captación de los participantes fue el contacto con asociaciones de pacientes de la provincia de Valencia y mediante la técnica de bola de nieve, para aumentar la variabilidad y alcanzar la saturación de los datos.

A partir de la revisión de la literatura se elaboró un guión de temas a tratar durante la entrevista (Tabla 1). Las entrevistas fueron realizadas por la primera autora en los hogares de los pacientes y tuvieron una duración aproximada de una hora, hasta que no emergió información adicional. De acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y del Informe Belmont, con anterioridad a la recogida de los datos se explicó a los participantes el objetivo y procedimiento del estudio, se ofreció una oportunidad para preguntar dudas y se obtuvo el consentimiento informado de cada uno de ellos.

Análisis

1 Las entrevistas fueron grabadas, transcritas e importadas al software de análisis
2 cualitativo Atlas.ti-5. La primera autora bajo la supervisión del resto realizó un análisis
3 de contenido cualitativo para identificar categorías a partir del contenido manifiesto y un
4 tema a partir del latente¹⁵. Se asignaron códigos emergentes a frases o párrafos con el
5 mismo significado y, agrupando códigos, se formaron categorías. Finalmente, emergió
6 un tema transversal a las categorías, que estaba implícito en el contenido. Las citas
7 presentadas se eligieron debido a su claridad y representatividad.
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se han identificado cuatro categorías en las entrevistas y un tema transversal(Tabla 2).

Dificultades para cumplir las exigencias laborales

Las personas con FM se sienten poco productivas como trabajadoras debido a las limitaciones que les impiden desempeñar su empleo con normalidad. Éstas se derivan sobre todo de los síntomas principales: el dolor y la fatiga(Tabla 3.1-2). La falta de control sobre sus síntomas desencadena estados de ánimo negativos: frustración, preocupación y sentimientos de inutilidad(Tabla 3.3). Se sienten en inferioridad de condiciones respecto a sus compañeros al tener que invertir más tiempo y esfuerzo para cumplir las mismas exigencias laborales(Tabla 3.4). Tienen miedo a perder el empleo, puesto que se sienten inseguras y poco rentables para la empresa(Tabla 3.5).

Otros estudios muestran que trabajadores con FM suelen sentirse inseguros en el trabajo por las dificultades derivadas de su enfermedad y que son más vulnerables a los despidos⁵. La necesidad de trabajo, bajo las condiciones adecuadas, junto al miedo a perder el empleo, puede explicarse por la mayor necesidad económica de los trabajadores con enfermedades crónicas incapacitantes^{5,16,17}.

Además, se ven obligadas constantemente a justificarse y a dar explicaciones de su absentismo por la imprevisibilidad de sus achaques. Son conscientes de que sobre ellas recae la sospecha de fingir o exagerar sus dolencias para eximir sus obligaciones laborales, lo que relacionan con la invisibilidad de su malestar porque los síntomas no son objetivables(Tabla 3.6). Esto en parte se explica por la falta de sensibilización general, debido al reciente reconocimiento oficial de la FM como enfermedad, en 1992 por la Organización Mundial de la Salud, junto a la incertidumbre existente en torno a su etiopatogenia.

Al igual que han mostrado otros estudios¹⁸⁻²⁰, tratan de disminuir el dolor con medicación para cumplir la jornada laboral, como último recurso para rendir y aparentar normalidad(Tabla 3.7). Aunque se les prescriben analgésicos y antidepresivos, se quejan de la falta de un tratamiento específico que les aliviase el malestar y permitiese trabajar con normalidad(Tabla 3.8).

La necesidad de apoyo social en el entorno laboral

1
2
3 En general, las pacientes perciben un escaso apoyo social en el entorno laboral. Las
4 relaciones personales con los compañeros de trabajo pueden verse enturbiadas, debido a
5 su falta de comprensión con la menor efectividad de las pacientes. Reconocen la
6 responsabilidad que les otorgan para compensar sus errores y son conscientes de que
7 con frecuencia necesitarán pedir ayuda para determinadas tareas que ya no pueden
8 realizar con la misma facilidad, lo que depende de la predisposición de los
9 compañeros(Tabla 3.9). En otros casos, el compañerismo es resaltado como un factor
10 positivo que contribuye a que las pacientes desarrollen su trabajo de forma más
11 llevadera(Tabla 3.10). De hecho, tener cerca a gerentes o compañeros conocedores de la
12 problemática y dispuestos a flexibilizar horarios y exigencias laborales permite
13 compatibilizar el puesto de trabajo con la enfermedad^{14,21}.

14
15 Perciben la relación con los empleadores como especialmente delicada. Las ausencias,
16 los errores cometidos o las faltas de memoria pueden derivar en posteriores conflictos
17 con los empleadores(Tabla 3.11). Su incompreensión puede ser determinante para su
18 permanencia en el puesto de trabajo, incluso hasta el punto de sentirse presionadas para
19 abandonarlo(Tabla 3.12). Ante el temor de perder el empleo, se ha documentado en
20 pacientes de enfermedades que cursan con dolor crónico reticencia a desvelar su
21 enfermedad a compañeros de trabajo o superiores²². Denuncian la falta de información
22 y sensibilización sobre la enfermedad de jefes y gerentes, que puede llevar a no
23 confesar su enfermedad por temor a ser despedidas(Tabla 3.13). Es importante
24 proporcionar el apoyo y acompañamiento necesario a las personas con FM para
25 reincorporarse a la vida laboral de forma progresiva²³, a lo que contribuye tener acceso
26 a directivos sensibilizados sobre la gravedad y consecuencias de la enfermedad, que no
27 les sometan a cuestionamientos^{21,24}.

Las estrategias adoptadas para continuar trabajando

28
29 Las pacientes con FM han planteado como soluciones adoptadas o bien retirarse del
30 mercado laboral y solicitar una incapacidad laboral, o adaptarse a su situación limitada
31 mediante la adopción de estrategias para permanecer activas. La mayoría ha mostrado
32 una fuerte motivación por trabajar, lo que contribuye a su sentimiento de realización y
33 autoestima(Tabla 3.14). Para la interpretación de este resultado, también cabe tener en
34

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

cuenta que, en España, la única alternativa remunerada al empleo contemplada por la Seguridad Social es la de recibir una prestación por incapacidad. Sin embargo, es un proceso arduo y lento que exige grandes esfuerzos económicos y psicológicos, y que no siempre genera los resultados esperados^{21,25}.

Continuar trabajando requiere cambios no sólo en las personas afectadas sino también en las propias condiciones de trabajo. Al igual que en otros estudios²⁶⁻²⁸, las personas entrevistadas señalaron la adopción de estrategias concretas a la hora de desarrollar el trabajo: ir cambiando de postura, alternar periodos de descanso, invertir más horas para desarrollar el trabajo, o bien la adaptación a los propios síntomas -como aprovechar las dificultades para dormir para continuar con el trabajo en casa-(Tabla 3.15-16). Sin embargo, no recibieron ayudas técnicas para adaptar su puesto de trabajo, como sillas y mesas ajustables o reposa extremidades (muñecas o pies)^{10,11,29}.

Otra opción es la negociación de las condiciones de empleo con los empleadores, como la reducción de jornada o la adaptación del horario a sus necesidades(Tabla 3.17). Aún así, una reducción de horario oficialmente deviene en una disminución de sueldo que puede no compensarles económicamente, por lo que a veces recurren a esta solución sólo por seguir sintiéndose útiles(Tabla 3.18). Como estrategia de adaptación a las limitaciones, pacientes de otros países recibieron ajustes como cambiar las tareas, reducir las horas de trabajo o decidir su propio horario para distribuirlo en base a su estado, trabajar desde casa o la adaptación del lugar de trabajo^{10,11,14,30}.

Cambiar de ocupación emerge como alternativa para mantenerse en el mercado laboral, aunque perciben la existencia de obstáculos para reinsertarse a causa de los síntomas de la FM que les limitan(Tabla 3.19). Adaptarse a otro trabajo también es señalado como solución en otros estudios^{10,11}. Los trabajos adecuados para las pacientes de FM deben desarrollarse a un ritmo que permita realizarlos efectiva y satisfactoriamente, y que mantenga la energía para el hogar y el tiempo libre³¹.

Resistencia a abandonar el mercado laboral

Cuando la gravedad de los síntomas les impide continuar desempeñando su trabajo, recurren a la solicitud intermitente de permisos de incapacidad laboral temporal, como señalan otros estudios^{28,30}. Sin embargo, no es una opción cómoda para estas

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

trabajadoras, que sienten faltan a su responsabilidad y devalúan su imagen ante los empresarios(Tabla 3.20). Se sienten poco legitimadas para expresar su malestar o solicitar permisos médicos. Al contrario, sienten que tienen que dar más explicaciones de las que serían necesarias en el caso de otra enfermedad más objetivable(Tabla 3.21). Las que no se sienten capaces de continuar trabajando tienen poca confianza en las concesiones de las prestaciones de incapacidad permanente, lo que atribuyen a la falta de reconocimiento social de la FM(Tabla 3.22). Aunque se estima que entre el 25 y 50% de pacientes con FM debe dejar de trabajar por su enfermedad, sólo se aceptan aproximada la mitad de las alegaciones^{5,6,27,32}. Que se trate de una enfermedad caracterizada por ausencia de pruebas que indiquen de manera objetiva la severidad es considerado por los jueces como un elemento negativo para conceder la incapacidad^{8,33}.

Aunque dejar de trabajar de forma temporal emerge como un beneficio para su estado físico, coincidiendo con otros estudios²¹, muchas lo viven con resignación. Asumir que han dejado de ser activas laboralmente supone una pérdida de su identidad como persona integrada en la sociedad(Tabla 3.23). Se muestran contrarias a solicitar bajas o tramitar una incapacidad laboral permanente para abandonar el mercado laboral definitivamente, porque se niegan a reconocerse como personas impedidas para trabajar(Tabla 3.24). Así lo muestran testimonios de esperanza de una futura reincorporación, ante la expectativa de que su estado físico mejore(Tabla 3.25). Otros estudios también han mostrado el interés por seguir activas en el trabajo aún con limitaciones por el dolor y el malestar³⁴. La fuerte motivación por trabajar detectada en las pacientes les distancia de la idea generalizada de que son personas derrotadas por su enfermedad, sobre las que recae la sospecha de fingir o exagerar sus dolencias para abandonar el mercado laboral³⁵. Además, dejar de trabajar no es una solución práctica para algunas personas, puesto que la prestación económica que les corresponde puede ser insuficiente. De hecho, el mantenimiento de una actividad laboral compatible con la evolución de la FM es de gran ayuda para las pacientes, evita su aislamiento social y puede reducir el impacto de la enfermedad en su calidad de vida^{23,36}

CONCLUSIONES, UTILIDAD Y LIMITACIONES

Conclusiones

En este estudio se pone de manifiesto la disposición de las/los pacientes con FM por permanecer en el mercado laboral pese a las limitaciones sufridas por los síntomas de la enfermedad. Las limitaciones experimentadas suponen una complicación significativa en su rutina laboral, por la imprevisibilidad y gravedad de los síntomas, y las actividades efectuadas en las horas de trabajo agravan los síntomas. Aunque las pacientes se dividen entre las que se ven incapacitadas para trabajar y las que se sí se sienten capaces, todas consideran el empleo como una de las principales actividades en sus vidas, como personas activas en la actualidad o el pasado. Las estrategias adoptadas son a nivel individual -de gestión del tiempo, las posturas y la propia adaptación a los síntomas-.

Utilidad de este estudio

Aunque los resultados no son representativos ni generalizables, sirven para teorizar sobre la salud laboral de las pacientes con FM³⁷. Los profesionales sanitarios tienen las habilidades y conocimientos para guiar y abordar nuevos programas de abordaje de la enfermedad para trabajadores con discapacidades causadas por enfermedades crónicas dolorosas como la FM. Los profesionales de salud ocupacional deben aconsejar a las pacientes de FM a identificar qué elementos de su trabajo pueden exacerbar sus síntomas, así como recomendar a los empresarios las medidas preventivas más oportunas que deben ser tomadas para cada caso particular²⁶. Modificaciones en el empleo pueden ayudar a los pacientes de FM a mantenerse en el mercado de trabajo^{26,29}. De hecho, de acuerdo con la legislación laboral española, los pacientes con FM pueden exigir la adaptación de su puesto de trabajo o situación laboral³⁸.

Limitaciones

Los resultados obtenidos presentan las limitaciones propias de este tipo de estudios, como posibles sesgos de voluntariedad derivada del muestreo o sesgos del entrevistador durante la entrevista. Aunque no se han utilizado técnicas de verificación, para aumentar la credibilidad se hizo uso de la triangulación de investigadores y participantes con diversos perfiles³⁷. El reducido número de entrevistas en hombres puede haber limitado

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

nuestra capacidad de alcanzar la saturación en este caso. No se recogen asociaciones con otras comorbidades, especialmente psiquiátricas, teniendo en cuenta que la situación laboral es un indicador influido también por variables psicológicas³⁰. Asimismo, no han podido recogerse en todos los casos otras variables de interés como las horas de trabajo, tiempo de inactividad debido a la enfermedad o el nivel de estudios. En futuros estudios, otro tipo de profesiones pueden ser incluidas para detectar similitudes o divergencias, ya que la enfermedad puede afectar de manera diferente según el tipo de ocupación, o contrastar sus visiones con las de los empleadores.

REFERENCIAS

1. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2006;2:55-66.
2. Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2001.
3. Sallinen M. Women's narratives on fibromyalgia, functioning and life events. *Studies in sport, physical education and health*. Jyväskylä (Finland): University of Jyväskylä; 2012:180.
4. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie: analyse qualitative. *Ann Med Psychol* 2010;168:255-62.
5. Al-Allaf AW. Work disability and health system utilization in patients with fibromyalgia syndrome. *J Clin Rheumatol*. 2007;13:199-201.
6. Barro Garcíaa B, Acasuso Díaz M. Repercusión laboral del síndrome de fibromialgia. Estudio en el área sanitaria de A Coruña. *Cad Aten Primaria*. 2006;13:237-41.
7. McDonald M, DiBonaventura M, Ullman S. Musculoskeletal pain in the workforce: the effects of back, arthritis, and fibromyalgia pain on quality of life and work productivity. *J Occup Environ Med*. 2011;53:765-70.
8. Restrepo-Medrano JC, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D, Ballester-Laguna F. Comparación de las sentencias de incapacidad permanente por fibromialgia en España: diferencias según la resolución sea favorable para el paciente o para el Instituto Nacional de la Seguridad Social. *Cartas al Editor. Reumatol Clin*. 2010;06.
9. Celentano J, Palmaricciotti V, Nyssen AS, Malaise N, Salamun I, Faymonville ME. Fibromyalgie et lombalgie chronique: Étude des facteurs invalidants et facteurs facilitateurs à la réinsertion et au maintien professionnel. *Douleur et Analgésie*. 2011;24:46-9.
10. Liedberg GM, Henriksson CM. Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia: an interview study. *Arthritis Rheum*. 2002;47:266-74.
11. Henriksson C, Liedberg G, Gerdle B. Women with fibromyalgia: work and rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2005;27:685-94.

12. Larsson B, Balogh I. Is There a Relationship Between Fibromyalgia Syndrome and Work Conditions? *J Musculoskelet Pain*. 2005;13:5-14.
13. Kivimaki M, Leino-Arjas P, Virtanen M, Elovainio M, Keltikangas-Jarvinen L, Puttonen S, et al. Work stress and incidence of newly diagnosed fibromyalgia: prospective cohort study. *J Psychosom Res*. 2004;57:417-22.
14. Logfgren M, Ekholm J, Öhman A. 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2006;28:447-55.
15. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12.
16. Jeon YH, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:182.
17. Yelin E. Cost of musculoskeletal diseases: impact of work disability and functional decline. *J Rheumatol Suppl*. 2003;68:8-11.
18. Robinson RL, Kroenke K, Mease P, Williams DA, Chen Y, D'Souza D, et al. Burden of illness and treatment patterns for patients with fibromyalgia. *Pain Medicine*. 2012;13:1366-76.
19. Karjalainen K, Malmivaara A, van Tulder M, Roine R, Jauhiainen M, Hurri H, et al. La rehabilitación multidisciplinaria para la fibromialgia y el dolor musculoesquelético en adultos en edad activa. *La Cochrane Library plus en español*. 2005;25.
20. Straube S, Moore RA, Paine J, Derry S, Phillips CJ, Hallier E, et al. Interference with work in fibromyalgia: effect of treatment with pregabalin and relation to pain response. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011;12:125.
21. Rivera J, Esteve-Vives J, Vallejo MA, Rejas J. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int*. 2011;31:1471-7.
22. Gignac MA, Cao X. "Should I tell my employer and coworkers I have arthritis?" A longitudinal examination of self-disclosure in the work place. *Arthritis Rheum*. 2009;61:1753-61.
23. Instituto Nacional de la Seguridad Social. Protocolo de actuación para médicos del INSS: Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica y Sensibilidad química múltiple. INNS; 2007.
24. Liedberg G, Björk M. Symptoms of subordinated importance in fibromyalgia when differentiating working from non-working women. *Work*. 2013;[Epub ahead of print].

- 1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
25. Blanco BDR. ¿Puede un enfermo de fibromialgia conseguir una declaración de incapacidad laboral? *Revista de la Sociedad Valenciana de Reumatología*. 2006;2:42-3.
 26. Rakovski C, Zettel-Watson L, Rutledge D. Association of employment and working conditions with physical and mental health symptoms for people with fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2012.
 27. Palstam A, Gard G, Mannerkorpi K. Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2013;35:1622-9.
 28. Cruz Niesvaara D, Aranda L, Ibero Villa J, Blanco López B, Lantigua A. Fibromialgia: una revisión desde atención primaria. *Medicina general y de familia*. 2005;780-89.
 29. Lorusso A, Bruno S, L Abbate N. Idoneita lavorativa nel lavoratore affetto da sindrome fibromialgica. *G Ital Med Lav Ergon*. 2006;28:172.
 30. Torres X, Collado A, Arias A, Peri JM, Bailles E, Salamero M, et al. Pain locus of control predicts return to work among Spanish fibromyalgia patients after completion of a multidisciplinary pain program. *Gen Hosp Psychiatry*. 2009;31:137-45.
 31. Bossema ER, Kool MB, Cornet D, Vermaas P, de Jong M, van Middendorp H, et al. Characteristics of suitable work from the perspective of patients with fibromyalgia. *Rheumatology (Oxford)*. 2012;51:311-8.
 32. Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Shir Y. A medicolegal analysis of worker appeals for fibromyalgia as a compensable condition following workplace soft-tissue injury. *J Rheumatology*. 2013;40:323-8.
 33. Salido M, Navarro P, Judez E, Hortal R. Factores relacionados con la incapacidad temporal en pacientes con fibromialgia. *Reumatol Clin*. 2007;3:67-72.
 34. Olivé Ferrer M, Isla Pera M. Vivencia de la fibromialgia a través de la etnografía enfocada. *Revista Rol de Enfermería*.36:488-98.
 35. Rendueles Olmedo G. Ventajistas: de la fibromialgia a la histeria pasado por la simulación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2004:75-81.
 36. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia? *J Rheumatol*. 2003;30:2045-53.
 37. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications; 1985.
 38. Boletín Oficial del Estado. Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. Artículo 25, apartado 1.

TABLAS

Tabla 1. Estructura del guion de la entrevista semiestructurada

Pregunta de apertura: factores de su ocupación que agravan la enfermedad
Experiencias y los problemas surgidos en el ámbito laboral
Relaciones personales en el entorno laboral
Satisfacción de las pacientes en su vida laboral
Soluciones contempladas
Visiones de futuro
Pregunta de cierre: propuestas para mejorar su integración laboral

Tabla 2. Resumen de códigos, categorías y tema identificados en las entrevistas

Tema	La motivación de trabajar de los pacientes actúa como estrategia de adaptación a la enfermedad, para sentirse útil y conservar el sentido de normalidad.			
Categorías	Dificultades para cumplir las exigencias laborales	la necesidad de apoyo social en el entorno laboral	Las estrategias adoptadas para continuar trabajando	Resistencia a abandonar el mercado laboral
Citas	<i>“En el trabajo te exigen el 100%, y tu no puedes dar el 100 %” (M5)</i>	<i>“A veces te tapan, pero otras no” (M6)</i>	<i>“De momento voy trabajando cuando puedo y como puedo” (M8)</i>	<i>“Para mi ir a trabajar era algo muy importante, hasta que me di cuenta de que mi cuerpo no aguantaba” (M1)</i>
Códigos	Limitaciones en el desarrollo del trabajo Síntomas: fatiga Estado de ánimo negativo Improductividad Sentimiento de inferioridad frente a compañeros Miedo a perder el empleo Sentirse poco legitimados Invisibilidad del malestar Tratamiento terapéutico Intento de aparentar normalidad Ineficacia de la medicación	Falta de compañerismo Ayuda de los compañeros Problemas con los superiores Sentir el rechazo de empresarios Falta de sensibilización de los superiores	Motivación por trabajar Modificación de las condiciones contractuales Consecuencias de la reducción de jornada Deseo de cambiar de ocupación Dificultades percibidas para cambiar de ocupación Estrategias concretas adoptadas Adaptación a los síntomas	Incomodidad ante las prestaciones de incapacidad Falta de legitimación sentida para solicitar prestaciones Falta de confianza en concesión de prestaciones Falta de asunción de la enfermedad Evitar recurrir a las prestaciones Expectativas de reincorporación

1
2 **Tabla 3. Citas textuales (verbatim) para cada categoría**

3 **El cumplimiento de las exigencias laborales**

- 4
-
- 5 1. se me caían las tijeras de las manos, las pinzas continuamente porque no tenía fuerza, no poder levantar el
6 secador, no poder secar... /.../ simplemente no podía trabajar porque no podía ni levantar los brazos, y mi
7 trabajo es muy físico. No podía atender a la gente porque no podía estar con la persona, venderle un
8 producto, o... lo que supone el esfuerzo de una venta... todo esto no lo podía hacer (M7)
- 9
- 10 2. y realmente, tu estás machacada, pero es que claro tampoco te puedes parar (M3)
- 11
- 12 3. te baja el ánimo, te baja el ánimo en la vida laboral porque ves que no te sale lo que antes te salía. (M6)
- 13
- 14 4. yo en el trabajo tengo compañeros que están trabajando conmigo y ellos no tienen fibromialgia, pero yo
15 tengo que hacer lo que hacen ellos pero haciendo un gran esfuerzo. /.../ Bueno, no trabajo al mismo ritmo
16 de ellos, al mismo ritmo no puedo trabajar. (H1)
- 17
- 18 5. Y cuando esto ya se alarga, en la empresa que estés, no quieren saber nada, si esto te lo pueden tolerar, eso
19 yo que sé, un año, dos años o cuando la cosa se va alargando, se va alargando, no le interesa, ni por que
20 lleves un año, aunque lleves 31 años como llevo yo. (M5)
- 21
- 22 6. Porque claro, además resulta que te ven y como exteriormente... A ver, el que es ciego lo detectas porque
23 es ciego y va por la calle con el bastón o el que es cojo, lo ves porque va andando y le cuesta o el que va en
24 silla de ruedas se ve, es algo que la gente lo ve. Pero como esto no se ve...no se ve. Entonces, claro, hay
25 gente que tiende a pensar mal, piensa: “¡uy!, esta mucho cuento le hecha, mucho cuento tiene. (M8)
- 26
- 27 7. Yo necesitaba para acabar el día, *gelocatiles*, incluso *nolotil* en pastilla, paracetamol... para acabar el día,
28 porque no podía acabar ningún día. La única forma de no llamar la atención, porque eran unos jefes, unas
29 personas que estaban ahí pagándote una seguridad social... (M1)
- 30
- 31 8. porque tomas antiinflamatorios y no se te quita el dolor o porque te tomas un paracetamol, o cualquier otro
32 medicamento y tú te encuentras igual (M4)
- 33

34 **La necesidad de apoyo social en el entorno laboral**

- 35
- 36 9. Al contrario, al contrario, todavía te pisan más y no lo entienden. O sea, que se creen que estás haciéndolo
37 porque eres así y entonces te dicen “yo no voy a coger lo tuyo”. No te lo dicen, pero te estás dando cuenta
38 de que lo están haciendo. (M6)
- 39
- 40 10. Cuando entro por la mañana, ya me ven y ya saben que ese día es malo, ese día me está doliendo algo, o
41 estoy fatal... Ese día no hay que decirme nada o hay que estar pendiente de mí en el sentido de “*si*
42 *necesitas algo, tienes alguna duda con algún cliente o algo que... sepas que estamos aquí*”. (M8)
- 43
- 44 11. Y al día siguiente tener que decirme: “¿Qué pasó ayer?” No lo sé, es que no lo sé, no te puedo decir... es
45 que no lo sé. La mente, totalmente en blanco y no me digas si... pero coger el papel y decirme: “Mira, es
46 que la apuntaste como que la habías hecho. Mirar la habitación.” Y yo es que no lo sé, yo no sé si estuve...
47 O sea, como eso... muchas cosas. (M5)
- 48
- 49 12. yo estoy indefinida, llevo ya varios años en la empresa, si ellos me despiden sería un despido improcedente
50 en principio y tendrían que pagarme lógicamente. Y pienso que están viendo a ver hasta donde llevo. Están
51 comprobando a ver si yo misma soy la que digo: “*Bueno, pues me voy, no puedo con esto y me voy*” (M8)
- 52
- 53 13. Estamos ahora en un mundo en el que a los empresarios les importa poco y yo no puedo hablar con mi jefe
54 de esta enfermedad, porque él no lo tomaría como un trabajador que está enfermo. O sea, no me
55 consideraría como un enfermo, al contrario, si llegara a saber que yo tengo limitación en el trabajo y que a
56 veces tengo que hacer un gran esfuerzo para poder cumplir con el trabajo, yo pienso que hasta me
57 despediría del trabajo, porque realmente me diría: “*Bueno, yo para qué quiero un trabajador que no me*
58 *puede alzar esto, que no me puede hacer...* Yo a veces hago un tremendo esfuerzo para hacer el trabajo,
59
60
61

1 porque yo alzo rollos de cuarenta kilos todos los días y no puedo decirle a él: “mire, yo estoy enfermo de
2 esto” (H1)

3 **Las estrategias adoptadas para continuar trabajando**

- 4
- 5 14. Yo es que no trabajar lo veo lo último. Si estás acostumbrada a trabajar. Porque si estás acostumbrada a
6 trabajar, te anclas en casa y te ves... (M9)
- 7
- 8 15. Lo único a lo mejor pues ir al WC más veces de lo normal y descansar allí un poco, lo único, tampoco me
9 gusta abusar de eso. O a lo mejor un ratito más en el almuerzo o algo así /.../ Quedarme más horas también,
10 otra táctica en el trabajo para poder acabarlo, pero está tampoco es plan, porque esto no me lo pagan y me
11 agota muchísimo (M6)
- 12
- 13 16. Supongo que será que me he acostumbrado a eso, al cansancio. El cansancio para mí es lo normal, que para
14 otra persona a lo mejor no es lo normal para mí sí lo es. (M12)
- 15
- 16 17. Propuse que me aseguraran media jornada, y así estaba más tranquila, claro, lo consultó con el asesor de la
17 empresa y le dijo que eso no se podía hacer, asegurar a media jornada (M12)
- 18
- 19 18. Si todos a la semana por ejemplo ganaban cincuenta mil pesetas, por decir, yo ganaba veintidós o
20 veintiocho mil... pero me sentía útil, colaboraba con el trabajo de... colaboraba trayendo dinero a casa y
21 también me despejaba un poco y me lo pasaba bien”(M1)
- 22
- 23 19. Yo no puedo ir a buscar un trabajo y presentar un papel en el que diga que no puedo trabajar en ciertas
24 cosas, porque yo entonces que hago, busco un trabajo y voy a trabajar, mañana estoy con una migraña que
25 no me puedo mover de la cama, que voy a durar quince días, el periodo de prueba porque otra cosa (M4)
- 26

27 **Resistencia a abandonar el mercado laboral**

- 28
- 29 20. Si cojo la baja un año mal, si la cojo seis meses tampoco está bien, si una empresa empiezas a coger y
30 dejar la baja tampoco les interesas, entonces ¿qué hacemos con todas esas personas que estamos así? (M5)
- 31
- 32 21. a mí me ha *pasao* de ir a por el parte de baja y darme hasta... hasta vergüenza, y llegar a sentirte culpable,
33 darme vergüenza de pedir el parte, porque claro, a simple vista se ve bien, pero claro, cuando vas, una
34 semana: ¿Cómo se encuentra? Pues igual. Otra semana: ¿Cómo se encuentra? Pues igual. ¿Pero no adelanta
35 nada? Pero no... (M5)
- 36
- 37 22. Voy a tener que demostrar que tengo algo que sé de sobra que tengo, pero que a priori ellos no se van a
38 creer... (H2)
- 39
- 40 23. la verdad es que no asumo mi enfermedad, no la tengo muy claro, no la asumo como tal. Asumo que algún
41 día me levante, me tomé una pastilla y diga hasta luego, me voy a trabajar /.../ Me costó mucho asimilar
42 que estaba enfermo, yo caí con una depresión con una ansiedad impresionante, de ser una persona que me
43 lo comía todo, a ser una persona que no podía hacer nada. (H3)
- 44
- 45 24. He ido diciendo “no (quiero una baja), yo creo que aguantaré, dame algo”. Y me han dicho “¿pero cómo
46 que tienes que aguantar” Porque me daba rabia. Para mí, coger una baja, era un fracaso. No me daba la
47 gana. (M9)
- 48
- 49 25. A lo mejor con lo que tengo *cotizao* me puedo retirar y tal, pero que yo no quiero retirarme ¿eh? Yo quiero
50 trabajar en algo que pueda trabajar, que yo quiero trabajar en algo que pueda trabajar y seguir más o menos
51 con mi vida, en lo que pueda trabajar, pero seguir con mi vida ¿sabes? Yo no quiero estancarme aquí.
52 (M11)
- 53
-
- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65

PUNTOS CLAVE

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Lo conocido sobre el tema

- La fibromialgia es una enfermedad crónica dolorosa que puede incapacitar al paciente para trabajar.
- Los pacientes sufren de incompreensión social tanto en el entorno médico como laboral
- Ciertas tareas son perjudiciales para el estado físico de los pacientes de fibromialgia

Qué aporta el estudio

- Los pacientes con fibromialgia tienen motivación por trabajar pese a las limitaciones derivadas de los síntomas.
- Mantenerse activas laboralmente contribuye a su autoestima y sentirse útiles
- Perciben dificultades para conseguir permisos de incapacidad laboral.

IV

**"I'm not the woman I was": Women's Perceptions on the Effects of
Fibromyalgia on Private Life**

Running title: **WOMEN'S PERCEPTION EFFECTS of FIBROMYALGIA on PRIVATE
LIFE**

Erica Briones-Vozmediano¹⁻², Carmen Vives-Cases¹⁻²⁻³, Isabel Goicolea⁴⁻⁵

¹University of Alicante. Department of Community Nursing, Preventive Medicine & Public Health and History of Science. Spain

² Public Health Research Group of Alicante University. Spain

³Centre for Biomedical Research on Epidemiology and Public Health. CIBERSP. Spain

⁴Epidemiology and Global Health area, Umeå University (Sweden)

⁵Umea Center of Gender Studies, Umeå University (Sweden)

Corresponding Author:

Full address: Erica Briones Vozmediano. Department of Community Nursing, Preventive Medicine & Public Health and History of Science. University of Alicante. San Vicente del Raspeig. Postcode 03690. Post Office Box 99. E-03080. Alicante. Spain.

Telephone number: +34 965 90 38 32

Fax number: +34 965903964

e-mail address: erica.briones@ua.es

Declaration of conflicting interests

The authors declare no conflict of interest with respect to the authorship and/or publication of this article.

Funding

This study is part of a wider research project financed by the Regional Valencian Government's Joan Gil-Albert Cultural Institute in Alicante (Spain) and the Women's Studies Center of the University of Alicante, and will be used as part of Erica Briones's PhD training programme and dissertation at the University of Alicante, Spain.

Acknowledgements

The authors wish to gratefully acknowledge the contributions of the women who voluntarily participated in the research.

"I'm not the woman I was": Women's Perceptions on the Effects of Fibromyalgia on Private Life

ABSTRACT

In this qualitative study we explored how private life is conducted by 13 women diagnosed with fibromyalgia from Spain. Through thematic analysis of data from in-depth interviews, we identified 7 themes which reflect that these women feel remorse and frustration for not being able to continue to fulfill the gender expectative of caring for others and for the home. This research contributes to a better understanding into what suffering from fibromyalgia implies for women and provides insights into how family and providers can support women with fibromyalgia in order to achieve a beneficial lifestyle.

Keywords Fibromyalgia, Women's health, Gender, Coping, Qualitative research.

In this qualitative study we explored how private life is conducted by 13 women diagnosed with fibromyalgia from Spain. In this article we seek to integrate a gender perspective to gain a better understanding on how FM had an impact on the private lives of these women. Applying a gender perspective in FM research is crucial, as these women's daily lives are shaped by social factors such as gender. In the Spanish context, as in other traditional gender systems, gender equality exists in theory but not in practice, and progress falls short when it comes to sharing domestic tasks between men and women. Gender relations take place within the scope of the sexual division of labour: male breadwinner and female housekeeper, which means women have to take on work both inside and outside the home, as they still take on the role of carer to the rest of the family. It is critically important to understand how women with painful chronic illnesses such as FM experience the changes in their private lives in order to better address the medical and behavioural recommendations(1-3).

Chronic pain and fatigue are highly limiting and common health problems in adult women(4, 5). Fibromyalgia (FM) is a chronic disease that mainly affects women: it has an estimated prevalence of 3,4% in females and 0,5 in males (2.4% among the general population), with a male/female ratio of 1:20(6-8). Its clinical characteristics were established in 1990 by the American College of Rheumatology and in 1992 the World Health Organisation recognised it as a disease in its own right(9, 10). In addition to the fact that its ethiology remains unknown, FM and people suffering from it are often questioned and misunderstood(11). The constant presence of FM symptoms, namely pain, fatigue and lack of strength, has a negative impact on patients' daily lives and on physical ability and functioning, that leads to a reduction in social, leisure and labour activity(12-16).

The impact of FM in women's daily routines has been studied focused on their experiences of living with pain(17-19). The specific difficulties at home have been explored primarily in Northern European Countries(17, 20, 21). Sallinen (2012)

distinguishing between the women with FM who receive support and help from their family –who did not feel questioned and had been able to share their domestic workload-; and those women who continue with their work and home duties at the cost of their own health and well-being. Nevertheless, how gender-power relations shape the meanings of the changes of routine at home and with its members has not yet been explored in depth.

Few research studies include the gender-perspective even though FM is mainly a woman's illness. Gender, understood as the set of expectations, norms and values regarding how men and women should behave, strongly influences their health behaviour and ultimately their health status(23, 24). The biological body can be altered according to context-bound societal gender ideals, for example through lifestyles (i.e. eating habits, rest, physical training, health habits)(25). This becomes specially relevant for chronic illnesses, with regard to key factors for primary, as well as secondary and tertiary prevention(26, 27). Sociosymbolic constructions of femininity and masculinity, the way we sense ourselves as people, perceived to be male and female, affect how we behave, how we interact with others and how we feel(28-31). As a result, this has a direct repercussion on how people experience and live the consequences of a painful chronic disease(2, 32). It is known that women recognise, pay more attention to, and communicate their physical symptoms, compared to men (32, 33). Applying a gender perspective is useful for understanding private experiences not as individual decisions, but as a result of the socialization process that constructs femininity as culturally and socially opposite to masculinity(34-36).

We believe that it is necessary to reach a deeper understanding of how women with FM experience the physical limitations derived from the symptoms of the disease at home, framed from a theoretical gender point of view, in order to provide a detailed and comprehensive description of the effects of FM on their private lives. To the extent of our knowledge, this is the first time that such study has been carried out in Spain.

The objective of this study is to explore how women suffering from FM experience and cope with its consequences on their private lives from a gender perspective.

METHOD

Design and participants

This study was part of an ongoing wider research into patients' experiences and health providers' perceptions on the personal and institutional consequences of FM in Spain. We hoped to gain insights into the social construction of the illness from the patients' and professionals' perspectives (37, 38). In the present study we focused on women's accounts of daily events.

A total of 13 interviews were conducted with women diagnosed as having FM. All the participants were Spanish and caucasian and lived in a region in the east of Spain (Region of Valencia). They all had been clinically diagnosed with FM by a rheumatologist in the Spain National Health Service, which was used as inclusion criteria when considering patients for study. Their age range was from 24 to 61 years of age (Table 1). All of those interviewed were in paid employment prior to the illness; however, at the time of the interview the majority (=8) remained inactive due to the progression of FM (Table 1).

Sampling

A convenience sampling was conducted in which the informer selection process was carried out according to pragmatic and feasibility criteria, given the difficulties in accessing the patients derived from the consequences of the disease itself (39). In order to recruit participants, we contacted Patient Associations in the Region of Valencia (Spain) and used the snowballing technique. Only one woman refused to take part due to her sense of discomfort derived from her symptoms.

Data collection

We perform in-depth semi-structured personal interviews to encourage its participants to play a more active role during the course of the interview, as well to disclose very private thoughts and personal concerns (40). The interview guide included a series of topics to encourage the women to express their own views and experiences (Table 2). There were no textual formulations, predetermined sequential order or answer options. The interview guide was drawn up after reviewing the literature and taking into account the experience and knowledge of the research team. The interviews were carried out by the first author from January to June 2009 and lasted between 60 and 90 minutes. The women were interviewed in their homes and we carried out interviews until data saturation (41). Then we taped and transcribed the interviews verbatim.

Ethical considerations

In keeping with the Declaration of Helsinki and Belmont Report principles, the purpose and procedure of the study were explained, an opportunity to ask questions was provided, and written informed consent was obtained from each participant prior to data collection (42). We sought ethical approval from the Ethics Committee of the University of Alicante (Spain).

Data analysis

The authors read all the interviews several times independently, and then together they compared and combined their analyses. All data were imported into qualitative analysis software (Atlas.ti) and examined using thematic analysis as described by Braun (43). To identify themes across the data set and make sense of the patterning of responses, we generated initial codes from the data, which identified meaningful sentences or paragraphs; codes were sorted forming themes and grouped together. First we grouped the codes according to predefined themes related to housework and family

relationships. During this process new themes emerged that were included as well. These themes were discussed, negotiated and redefined by the authors, which resulted in ending up with seven themes. The themes captured the way in which women with FM feel the consequences on their private lives. Finally we conducted and wrote a detailed analysis of each individual theme, as identifying the story that each theme tells. The quotes presented were chosen based on their clarity and representativeness.

RESULTS

We identified 7 themes during data analysis: 1) A vicious circle: FM hinders doing housework and doing housework worsens FM; 2) Feelings of remorse due to the limitations for doing housework; 3) Outsourcing housework as an expensive and uncomfortable solution to achieve rest; 4) Stop feeling the caregiver of the family to seek help; 5) Avoiding seeking help from husbands 6) Feeling as a different wife; and 7) Loss of autonomy in the sexual relations. These themes reflect women' perceptions and experiences with how they felt trying to carry out their daily routine at home, doing the household chores as their top priority, and trying to not disturb their family's routine neither feeling a disabled person.

1. A vicious circle: fibromyalgia hinders doing housework and doing housework worsens fibromyalgia

“And after having polished a bit, I have to lie down for a week... But that's the way it is, from the minute I start to do something and I get this crippling pain I lie down a bit and try again later on ... and so on.” (Woman 2)

Women interviewed described a number of physical complaints derived from the symptoms which prevented them from carrying out housework as they normally would. Picking things up, applying force, bending over, or going up the stairs was done with

difficulty and was perceived as having to be overcome without inducing undue strain. Cleaning was considered as the most difficult chore for the interviewees. Specific activities such as sweeping, mopping the floor or ironing demanded repetitive movements which were detrimental to their physical well-being, making their pain and/or fatigue worse. Even so, they carried on doing the chores in spite of medical advice to refrain from doing so. They themselves admit that their drive to overcome their limitations ends up having a detrimental effect on their physical well-being, due to their self-imposed requirement.

“I know that if I get up I won’t rest – I’ll immediately start to do things and I don’t particularly want to tire myself out more than I normally am” (Woman 10).”

They also mention the physical consequences of carrying out other chores such as doing the laundry (washing, pegging out and ironing) or cooking. Pain and fatigue take their toll on the accomplishment of these chores, by either making it difficult or by preventing them getting done, but they are also a direct result of having carried them out in the first place:

“You can’t iron ... because when you do watch out, that I did find out ... The pain that I felt at that time is where the pain was when I ironed” (Woman 3).

Time management is a strategy used by women suffering from FM which enables them to get on with the housework. Chores are prioritized, the most urgent ones being dealt with first. The physical effort involved in doing housework leads to subsequent aches and pains, so therefore they have to conform to a less than perfect end result.

The women interviewed are fully aware of the fact that any excessive physical exertion will directly affect their health. Therefore, they alternate between rest periods and housework: The variation of chores is also helpful – they may do one specific chore in the morning and another in the afternoon, or they may take advantage of their

better days to get the jobs done. Only the absolutely necessary chores that they considered to be so (such as putting the washing machine on) are done on the days when they are not well.

2. Feelings of remorse due to the limitations for doing housework

“And you can’t ... and you say I have to do it, because I can’t live in shit, excuse me, OK?” (Woman 8).

The undertaking of household chores gives them a sense of satisfaction and achievement: a lack of cleanliness in the home sets off feelings of helplessness and frustration. They feel restricted as regards doing the housework. Acceptance of their loss of autonomy and the restrictions imposed on doing the housework seems difficult but unavoidable:

“Me, I like things to be really clean. But afterwards I realized that, being as I am I can’t carry on... I have to be satisfied with the way I’ve got them.” (Woman 1).

The need to remain active and feel useful instead of prioritizing their rest is apparent from the interviews of the women suffering from FM. The interviews reveal that having a clean home stands out as a priority in their daily routine amongst the women interviewed. Sometimes this involves depriving themselves of rest or of undertaking activities which would benefit them more, as go to the gym or go out for a walk, which is medically recommended to improving their malaise.

The inability to fulfill the tasks traditionally assigned to women sparks off remorse. Therefore, some of the women interviewed used derogatory terminology when referring to themselves and to the new attitude that they are forced to adopt with regard to cleanliness:

“At home, I always say that since I’ve got fibro I’ve become more of a pig ”
(Woman 9).

The fact that they value their level of fitness or define their pain from the ability to do household chores gives an indication as to the importance that this type of activity has for their sense of identity and self-esteem:

“I went downhill fast, because, I used to say ‘As long as I can cook a stew, here I stand, as long as I can wash a couple of dishes up, here I stand’, and my body said ‘Well you’re not going to do any stews, or any dishes’, and I plainly remember that day” (Woman 3).

3. Outsourcing housework as an expensive -and uncomfortable- solution to achieve rest

Women interviewed state that they view housework as something they are used to do brings a feeling of normality into their lives: Even if they have had to hire help, they viewed it as a last resort, as they would have preferred to do the task themselves.

“They’re things that I’ve always done and I have to do them, I want to do them.” (Woman 1)

The inability to carry out domestic chores leads to profound guilt. The fact that housework is solely their responsibility is so ingrained in their mindset that they cannot imagine anyone else carrying out the task. Besides, it makes them feel useful and it takes their mind off their illness.

“My husband tells me ‘get a cleaner’, but I don’t want to. As long as I can do it”
(Woman 10)

Nevertheless, the women interviewed who work outside the home view the hiring of a cleaning lady as a necessity. These women need to be able to be free of the burden of the home in order to get on with their job and take the rest they need due to their illness. They do not want to give their job up. Those interviewees who can't afford a home-help think that having a cleaning lady would be beneficial to their well-being since it would save them the inevitable aches and pains. Their testimonies reveal the choice they have to make between hiring a home-help or paying for alternative therapies, which seems relieve their pain:

“obviously, if I pay for a massage, I'm not going to pay to have the kitchen cleaned, and if I have the massage and then clean the kitchen, I've ended up the same as when I started.” (Woman 9)

4. Stop feeling the caregiver of the family to seek help

Women interviewed expressed that their self-esteem and sense of worth was also diminished if they could no longer carry on looking after others, such as their children, due to the physical limitations.

“I can't make the most of my grandchildren – I can't look after them, I can't change their nappies /.../ I just can't ..., I see grandmothers older than I am, and they take them to nursery school, they do ... they play with them. I can't do it, I can't even bend down to the floor, because if I do, I can't get up again.” (Woman 1)

One of the coping strategies used by FM patients is to find a way to carry out caring tasks which avoids subsequent pain; for example, they changed their daily routine to be able to take care of their children:

“it was easier for me to get into the bath with him, enclose us both in with the bath screen, and for us to have a shower together, rather than me trying to

struggle with him from outside the bath, that way I didn't have to hold him up, he didn't slip and slide around, and it was a lot easier for me." (Woman 4)

Older children have to be made aware of the fact that their mothers are no longer completely self-sufficient, and that they may need help even for simple things such as personal hygiene. A general lack of understanding of this fact was perceived by the women who were interviewed, but they attributed it to their child's youth.

"When it comes to the family, it's hard to accept and deal with. I remember the day I got up and found that my legs wouldn't work, and my children put my knickers on. I'll never forget the look of disbelief on their faces as they pulled my knickers up, and the sight of seeing my bum. I told them "dress me, I can't do it, let's see ... pass me my shoes." They said "something really serious is going on here" (Woman 9)

The women interviewed have had to teach their children how to cook or clean. This made them feel useful as they couldn't do it themselves. There is a general unwillingness on the part of the interviewees' children with regard to having to help with the housework. This woman demonstrates how her daughters only lend a hand when they can see that it's absolutely necessary, and when their mother is in dire need or even at risk. Besides, they do not wish to be a burden to their children and thus refrain from complaining so as not to worry them:

"Well, they ask 'how are you feeling', 'fine', and I'm probably feeling unwell and I still say 'Fine'. Of course, my kids come home to have lunch or dinner, we get together 'How are you feeling, Mom?', 'fine'. I'm not likely to say 'It hurts here, there, it aches...'. when the kids come to see me? I don't say anything." (Woman 10)

5. Avoiding seeking help from husbands

Interviewees expressed that they often avoided seeking help because they do not like feeling dependent, that they are imposing on or that they are a burden to their family. Another reason for not asking for help is that they think that they can do the job quicker themselves, or that they would have to nag to get it done and explain how to do it. Nevertheless, there comes a time when women with FM become aware that they need help from others, what they say resigned.

The older participants of our study do not ask help of their husbands, and excuse them due to various reasons. In this sense, the pronoun 'me' demonstrates how these women perceive the cleanliness of the home as their responsibility.

"Now at home he's really tidy, I must say that they leave it all tidy, but as far as helping out goes .. well, just the basics. Maybe they don't know how, but then again they probably don't want to learn (she laughs). From the start – he's 60 now ... "yeh, but at times I say to myself 'what's a 60-year-old man going to do round the house' ... if I say, these days, 'peg the washing out for me', he does it, he brings the washing in, on Sundays he might make the bed for me, little things like that. But it's not like ... he can't cook, so he can't do any cooking".
(Woman 10)

One of the reasons for conflict in the relationship with husbands derives from them not fully dealing with the housework being as women with FM cannot continue doing it as they used to.

"so when he gets home, he's dead beat, so I can't say so-and-so needs doing, dear" (Woman 4)

Husbands of women with FM may criticise and blame their wives for an untidy house, or allude to the fact that they have been at home all day doing nothing, which makes women with FM feel deeply misunderstood:

“But sometimes he still forgot, and when he got home: ‘Bloody hell woman, can’t you pick your own dirty knickers up off the floor?’, things like that. He was incapable of realizing that, although I knew perfectly well they were there, I couldn’t bend down, upsetting things like that.” (Woman 7).

Although not usually the case, some evidence is to be found that some husbands are willing to take on the task. These husbands would offer to do the task themselves if the situation was seen to be serious. The redistribution of household chores among family members can also affect the care of dependent relatives, as in the case of one interviewee, whose husband stood in for her in the care of her aging mother.

“My husband is the only one that says: if you can’t do it, I will. Don’t you clean that, I’ll clean it. For example. Or ...I’ll do that, I’ll do the vacuuming – you can’t do it ... and my husband has realized lately and he’s helped me a lot. He helps me in the house, and things that I used to do before, well he does them” (Woman 1).

6. Feeling as a different wife

“if you were in love with me then, how can you be now, I’m not the person I was?” (Woman 9)

FM forces marital relationships to change dynamics. Relationships are thrown off-balance due to the difficulties that arise fundamentally from the patient’s partner’s incomprehension.

“There were a lot of problems in our relationship, because if he’s not in your shoes, he can’t possibly know what you’re going through.” (Woman 7)

FM patients point out that they do not usually have either the will or the strength to engage in leisure activities outside the home, be that with their partner, family or friends. This leads to recrimination on the part of patients’ partners.

“My husband has changed so much. So very much, he says that I’m an old woman, that I’ve become an old woman, and that obviously I don’t feel like going out any more the way that I used to, that ... But it stands to reason, you go out when you feel like going out, if you don’t feel like it they can’t make you go.” (Woman 6)

The changes in the relationship could imply that women’ partners make plans outside the home with other people, which do not include them. Other partners choose to socialize less and adapt to the passivity of their sick partners. In order to avoid feelings of guilt as regards their partners’ social lives, women with FM interviewees either bear the strain of keeping up with the social life they had before the onset of the illness, or encourage their partners to go out on their own with other people. Interviewees feel that their partners are either unsatisfied or bored due to the general apathy caused by the illness.

Husbands or partners also have to adapt to their loved one’s new situation. The adaptation process usually starts by a phase of incomprehension, leading to arguments between the couple involved, and eventually ends up with the acceptance of the new circumstances. These women endeavour to gain empathy by offering explanations, although their partners could not understand but merely adapted to what was required of them. The women interviewed did not feel that they were totally misunderstood by their husbands, which they know is usually the case amongst FM patients.

“I know people whose husbands and other family members say “she’s putting it on, to get out of doing the cleaning or the ...” and I know what’s what, it makes my blood boil”. (Woman 12)

Women interviewees stated that their husbands’ cynical attitude towards the fact that their wives were reluctant to socialize with friends almost led to a break up. FM patients are aware of the fact that living with someone who has lost their capacity to be totally self-sufficient can place a strain on the relationship.

Physical ill-being caused by the illness led to a negative mood, which was cited as one of the other main problems that affect the relationship. They notice how their character degenerates and how they are susceptible to mood swings, which are taken out on their partner, because he or she is the person who is closest to them. They are aware of the fact that their behavior could end up in a break up:

“If you’re lucky enough to have someone who’ll stand by you and understands what you’re going through, or has an inkling at least, OK, but if not ... each go their separate ways, that’s how it is.” (Woman 13)

Besides, women with FM could feel responsible for the fact that their husbands have to bear the role of sole breadwinner, and have to do overtime to supplement their earnings.

7. Loss of autonomy in sexual relations

“You lose your sex drive, I mean big time. And then, of course, there’s no arguments but there are long faces ...” (Woman 3)

The effects of FM also have a negative effect on patients’ sex lives. Women state that their libido has diminished. Women interviewees put this down to the medication they were on, together with other side effects such as vaginal dryness or the susceptibility to

bacterial infections. They point out that the predominant symptoms of FM – tiredness, pain, limited movement – are the main obstacles which either impede sexual relations or make them less enjoyable. On the other hand, one interviewee stated that the enjoyment derived from sexual relations had a beneficial effect on her physical well-being. As a way of coping with the symptoms, they found a solution in being creative and finding different ways of performing the sexual act without pain.

“I have to do it when I’m not tired – it’s not so much the frequency, but of finding other ways of doing it, whereby it’s not painful, not because of having sex, but of the correct position.” (Woman 4)

This general decrease in frequency is another reason for marital conflict. Patients’ drop in libido leads to a lack of understanding as far as their husbands are concerned:

“And now I think my husband has taken it on board a bit more, but at first he found it difficult and he used to use emotional blackmail: If you don’t want to do it I won’t help you to ... So ... he didn’t say it, but he did it.” (Woman 6)

This being the case, women with FM feel guilty in that they are unable to satisfy their husbands sexually.

“Of course, you sometimes say to yourself, this poor chap, he has to go without.” (Woman 9)

Both husband and wife have to adjust to their new way of life. This process is a difficult one to come to terms with and puts the relationship in jeopardy. The interviewees reported the lack of information regarding the illnesses’ far-reaching effects. They explain how they felt responsible for ruining her marriage as they were unaware that their low sex-drive was another symptom of their illness. Women

interviewees stress the importance of communication with their partners in order to achieve a sense of understanding on their part. They even affirm that they have had to seek the professional advice of a sexologist, in an effort to improve their relationship and their intimacy.

DISCUSSION

In this study we describe how daily life is conducted by women with FM. Results show the dual position women with FM need to take: as both caregiver of the home and the family and as a sick person herself who needs help from them. Women felt that FM intertwined with and alters the gendered expectation of caring for others, which is perceived as being important and necessary, whilst being well aware of the limitations imposed on the patient by suffering from FM. These limitations induced women to feel less useful to the family, and gave rise to feelings of remorse and frustration among them due to not being able to rigorously fulfill the gendered expectation, namely doing the household chores and caring for the family, including the wife-role.

Following the Harding gender theory perspective (44), structural, symbolic and individual factors shape the experience of FM. It is known that changes in life introduced by FM signified the loss of a previous life and identity (45, 46). Our participants perceived that FM altered their private lives and their feminine identity^j, which is constructed as a certain set of interests, role assumption and emotions normally attributed to women (1). When a woman is affected by FM, it also starts a process of changes in life, which can be regarded as an invisible transition from being a healthy woman to being a woman living with FM (47). We found that the coping process they have to go through implies the confrontation with their internalized norms and perceptions about what it is to be an ideal woman in a certain context (48, 49).

The women interviewed have constructed themselves as “women” in terms of being essentially housekeepers, closely related to Connell’s concept of emphasized femininity (27). For these women, health, illness and functioning are predominantly reflected through the ability or inability to do the household chores. This mirrors the importance of the domestic tasks in Spanish women’s lives as a definer of identity, whilst Sallinen found similar findings with paid work among Finnish women (50). Based on the public/private patriarchal dichotomy, the domestic space and housework are still considered the woman's domain (51). Household chores and childcare have not been considered as work or as real activities, but as natural labour that every woman performs instinctively (52).

The women interviewed proclaimed that, paradoxically, housework aggravated their health situation but had an improvement on their sense of usefulness. We found a role-conflict because social obligations and expectations of the active domestic role traditionally assigned to them, assuming the tasks of carer, collide with the more passive sick role, which implies allowing themselves to be helped by others and delegating role obligations (53, 54). Asbring (55) found that the largest repercussion of FM on women was the change from an active life to a passive one, and the women who featured in our study were dissatisfied with the new, more passive, attitude they have had to take on as regards the running of the home.

Results show that women negotiated roles and their place in the daily experience of sickness. The women interviewed viewed housework as a form of keeping active, as in other studies where authors found that women tried to normalize life by focusing on daily chores in an attempt to distract their minds and alleviate the pain that dominates their daily lives (20). Women with FM felt well despite pain and fatigue when they had the strength to do ordinary chores independently, such as taking care of their children, cooking dinner or cleaning the home, adjusting chores to their physical ability (56). We went further and found that women tried to normalize life by

doing daily chores as a way of maintaining their gender identity; to the point of feeling that they did not need outsourcing service due to a strongly internalized gendered expectation. Therefore, in this case, the traditional feminine role as housekeeper acts as a strategy to keep their self-esteem and self-worth instead of feel as a burden to the family. The fact that FM patients do make an effort to appear to be normal and self-sufficient has also been described in other studies, in which patients stated that keeping active both physically and socially was a challenge to retain their identity, in spite of the pain and fatigue they had to endure (11, 13, 22, 57). The re-evaluation of life has been identified as a confrontational coping strategy, where a positive reappraisal is undertaken (32).

Women's housework is not simply a fulfilment of an inescapable gender role, it is the performative construction of femininity in the face of disease (26). But it is also the performative construction of refusing the sick-role by engaging into a culturally-recognizable activity –in the face of the possibility of sickness taking over the identity here. In their insistence to continue with daily responsibilities women with FM construct a “toughness,” an identity of not-a-whimpy-patient (58). Women evoke a different identity of healthy femininity. Perhaps what we traditionally see as the sexist oppression of sexual division of labour gives women here a unique opportunity for resistance. As Söderberg (21) stated, women with FM feel as if they live in two worlds simultaneously, the world of the sick and the world of the healthy.

Women complained that they felt dependent on other family members to help them with the household chores, even with their personal care. Participants in other studies also felt isolated from friends and family as there are limits placed on being able to be there for other people (11, 57, 59). Instead, our interviewees excused the lack of help of the family members due to considering that it was not their obligation. Women did not like to ask for help with the chores because they did not like to feel dependent. Other authors found that the loss of autonomy of those affected and their

dependency on others triggered off misunderstandings and inter-personal conflicts within the home (60). Our participants also stated that not being able to look after other family members prevented them from feeling useful. Literature specifically linking care with femininity shows that i) the family relationship is more important to them than having a perfect house (18); and ii) it is more appropriate for women to care for family members so the discomfort there might also come from a sense of betrayal of this aspect of gender normativity (61).

Their view of womanhood is highly related to motherhood and taking care of others (62). The interviews of the women with FM show how emotions are kept hidden so as not to worry their children. That has a cultural explanation in that feminine identity is based on the sacrifice of one's own needs in order to care for those of others, as gendered norms dictate that women's needs come second – self-sacrifice and caring for others come first (63). The universal features which all women, theoretically, share, define them as a being for and belonging to others (64, 65). Women face gendered stressors in everyday-life, such as to please and care for others, being responsible and taking responsibility, and unequal demands and duties; these conflictive gender norms, being detrimental to women, are internalized and embodied (66). In the case of women suffering from FM, this is an additional burden to that which must be borne by the illness itself. As the results showed, women employed outside the home - although suffering from a disabling disease – shoulder the additional responsibility of the work place as well as that of the domestic front.

Women described additional difficulties in the marital relationship and the need of support from their husbands. Support from their partners tended to be anecdotic, unlike the findings in other studies in which husbands adopted the role of carer and did the household chores (57, 67). A lack of understanding could lead to break-up of the marriage. The handicap caused by FM makes the relationship with their family and partner worse, even broken marriages (21, 60, 68). It might be due to the women's

incapacity implied an additional burden for the rest of the family, also because the husbands lacked information about FM that would lead to empathy and the desire to help their wives (14, 67).

In line with other studies, the fact that sexual relations between the couple deteriorates leads to the deterioration of the relationship as a whole (60). Women interviewed felt that they were breaching their marital “obligations”, because their lack of energy due to FM prevents them from fulfilling these necessities, leading to a feeling of guilt and inadequacy. Not being able to sexually satisfy their partners is also reported by other participants, which is defined as not being 'proper wives' (69). Despite the loss of sexual desire, this can affect their sense of themselves as women - women interviewed put their partners' needs before their own, according to the previous definition of being-for-others (51). Other studies conclude that women with FM responded to those specific challenges often renegotiating their identities as women (69).

Implications

The need to support a FM patient is well recognized. Our findings suggest that it is vital for their partners to fully understand the implications and subsequent consequences of FM and their impact on the private sphere, as the patient's emotional stability depends on these factors. The interviews reflected these women's need for greater moral and effective support from their both family and spouse.

In the context of intimate relationships in Spanish society, the reality is that work undertaken by women outside the home and the earnings gained by their labour has not resulted in any modification of the way roles are meted out within the marital home, which has a direct repercussion on women's health. Physicians and family practice nurses can support women with FM and their relatives by advising or training them to

share household tasks, thus providing the patient with more time to rest. Nurses can inform women that experiencing pain and frustration is normal and can collaborate with these women to explain to their family that they need rest and comprehension. Health professionals can help women with FM by advising them that they should not sustain any work overload and that they should delegate within their family. Nurses can provide knowledge on how family members should act to help their mother or wife with FM. Healthcare services should offer greater support for these patients in the form of providing information to the family and increased awareness of the disease. (2). Such information may help health professionals to improve the clinical management and the health status of these women (15).

Since the changes in sexuality experienced by women with chronic illnesses are a major concern for maintaining their relationships, explicit information on the consequences and effects of the illness, together with open communication between the couple, are necessary to face the challenges placed upon them (70, 71).

Methodological considerations

In this qualitative study we represent the views of a small number of women with FM from Spain. Nevertheless, the sample is not small scale, because qualitative data should be not be viewed as alien to rigorous analysis (72). We applied the criteria described by Lincon & Guba to enhance trustworthiness in qualitative research (73). The authors negotiated findings, relying on triangulation to enhance reliability. Triangulation of researchers and participants was used to enhance credibility, involving different women profiles (occupation, family situation, age) and researchers from different disciplines; our positionality as researchers and interviewers was from sociology and gender studies applied in the field of public health. Throughout the study process we tried to keep ourselves aware of our pre-understanding, through critical

peer discussions concerning our evolving understanding of the phenomenon in view (74).

Although the findings are not necessarily generalizable they represent direct insights from the perspective of women with FM and could be transferred to similar situations. We also made an effort to contextualise the results in order to help readers evaluate as to what extent our results might be applicable to other, similar settings. In order to enhance dependability, to respond to issues emerging from the data we used an emergent design and responded to constant change even when that implied modifications to the planned schedule or the interview guides. To remain faithful to the meaning of the text, the original Spanish version was used for coding, and translation into English only took place when themes were identified.

Some information was not possible to obtain, since the general objective of the larger study did not include them, such as the socio-economic level and education of each participant, their religious beliefs or family history to better understand their adherence to gender norms. In future studies with similar objectives as this, it could be interesting to include other interviewees such as other family members, e.g. sons and daughters or husbands (57, 67).

CONCLUSION

Women with FM who were interviewed have given insights into how they perceive and cope with the consequences of suffering from FM in their private lives, which are influenced by gendered norms that constrain women to be the carer of the home and the family. From a constructionist perspective, gender shapes women's experiences of FM and viceversa. Women interviewed feel less useful, guilty and frustrated for not continuing to be able to fulfil the gendered expectative at home due to the limitations derived from symptoms. They try to not disturb their family's routine neither feeling a

disabled person. It becomes apparent from women's interviews that not only themselves, but their partners as well, must go through a period of adaptation to redefine who they are from the onset of the illness, as the identity and the roles that both have to take on change.

REFERENCES

1. Bird CE, Rieker PP. Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's health. *Social Science & Medicine*. 1999;48(6):745-55.
2. Thorne S, McCormick J, Carty E. Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. *Health Care for Women International*. 1997;18(1):1-16.
3. Sánchez-López MP, Cuellar-Flores I, Dresch V. The Impact of Gender Roles on Health. *Women & Health*. 2012;52(2):182-96.
4. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, EPISER Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis*. 2001;60(11):1040-5.
5. Coster L, Kendall S, Gerdle B, Henriksson C, Henriksson KG, Bengtsson A. Chronic widespread musculoskeletal pain - a comparison of those who meet criteria for fibromyalgia and those who do not. *Eur J Pain*. 2008;12(5):600-10.
6. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA*. 2004;292(19):2388-95.
7. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum*. 2010;39(6):448-53.
8. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 2006;2(1):55-66.

9. Copenhagen Declaration. Consensus document on fibromyalgia: the Copenhagen Declaration. . *Journal of Musculoskeletal Pain*. 1993;1(3-4): 295-312
10. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis care & research*. 2010;62(5):600-10.
11. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67(1):57-67.
12. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. 2008;73(1):114-20.
13. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L, Mikkelsson M. Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*. 2009;8(1):18-26.
14. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009;10:124.
15. Campos RP, Vázquez MI. The impact of Fibromyalgia on health-related quality of life in patients according to age. *Rheumatology International*. 2012.
16. Jones J, Rutledge DN, Jones KD, Matallana L, Rooks DS. Self-assessed physical function levels of women with fibromyalgia: a national survey. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*. 2008;18(5):406.
17. Hallberg LRM, Bergman S. Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2011;6(2).
18. Kengen Traska T, Rutledge DN, Mouttapa M, Weiss J, Aquino J. Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing*. 2011;21(5-6):626-35.

19. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L. Finally heard, believed and accepted: Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*. 2011;85(2):e126-e30.
20. Juuso P, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2011;6(3).
21. Soderberg S, Lundman B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care Women Int*. 2001;22(7):617-31.
22. Soderberg S, Lundman B, Norberg A. Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qual Health Res*. 1999;9(5):575-87.
23. Doyal L. Sex, gender, and health: the need for a new approach. *BMJ*. 2001;323(7320):1061-3.
24. Rohlfs I, Borrell C, Fonseca MC. Gender inequalities and public health: awarenesses and ignorances. *Gac Sanit*. 2000;14(suppl 3):60-71.
25. Fausto-Sterling A. The bare bones of race. *Social Studies of Science*. 2008;38(5):657-94.
26. Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Social Science and Medicine*. 2000;50(10):1385-402.
27. Connell R. Gender, health and theory: Conceptualizing the issue, in local and world perspective. *Social Science & Medicine*. 2012;74(11):1675-83.
28. Annandale E. Health status and gender. *The new Blackwell companion to medical sociology*.97-112.
29. Saltonstall R. Healthy bodies, social bodies: men's and women's concepts and practices of health in everyday life. *Social Science & Medicine*. 1993;36(1):7-14.
30. Artazcoz L, Artieda L, Borrell C, Cortes I, Benach J, Garcia V. Combining job and family demands and being healthy: what are the differences between men and women? *Eur J Public Health*. 2004;14(1):43-8.

31. Gooren L. Where medicine meets the boundaries of manhood and womanhood. *Asian J Androl.* 2011;13(5):669-72.
32. O'Neill ES, Morrow LL. The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of advanced nursing.* 2008;33(2):257-68.
33. Velasco S, Ruiz MT, Alvarez-Dardet C. Attention models to somatic symptoms without organic cause: from physiopathologic disorders to malaise of women [Modelos de atención a los síntomas somáticos sin causa orgánica. De los trastornos fisiopatológicos al malestar de las mujeres]. *Revista Española de Salud Pública.* 2006;80(004):317-22.
34. Öhman A. Global public health and gender theory: the need for integration. *Scandinavian Journal of Public Health.* 2008;36:449-51.
35. De Beauvoir S. *The Second Sex.* 1949. Trans & Ed HM Parshley (London, Vintage, 1997) p. 1989;14.
36. Burkitt I. Sexuality and gender identity: from a discursive to a relational analysis. *The Sociological Review.* 1998;46(3):483-504.
37. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E, Gil-González D. Patients and professionals' views on managing Fibromyalgia. *Pain Research and Management* 2013;18(1):19-24.
38. Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez C, Vives-Cases C. [Perceptions of patients on the impact of fibromyalgia on their jobs] *Aten Primaria.* 2014;[In press].
39. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. *Qualitative methods in public health: a field guide for applied research:* Jossey-Bass Inc Pub; 2005.
40. Rubin HJ, Rubin I. *Qualitative interviewing: The art of hearing data:* Sage Publications, Inc; 2005.
41. Strauss AL, Corbin J. *Basics of qualitative research:* Sage Newbury Park, CA; 1990.
42. Bigatello LM, George E, Hurford WE. Ethical considerations for research in critically ill patients. *Critical care medicine.* 2003;31(3):S178.

43. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006;3(2):77-101.
44. Harding SG. *Feminism and methodology: Social science issues*: Indiana University Press; 1987.
45. Kelley P, Clifford P. Coping with chronic pain: Assessing narrative approaches. *Social Work*. 1997;42(3):266-77.
46. Raymond MC, Brown JB. Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Can Fam Physician*. 2000;46:1100-6.
47. Söderberg S, Lundman B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care Women Int*. 2001;22(7):617-31.
48. Connell R. *Short introductions: gender*. Malden: Polity [6]. 2009.
49. Butler J. *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*: routledge; 2011.
50. Sallinen M. Women's narratives on fibromyalgia, functioning and life events. *Studies in sport, physical education and health*. 0356. Jyväskylä (Finland): University of Jyväskylä; 2012. p. 180.
51. De Beauvoir S, editor. *The Second Sex*. London: Vintage; 1997 [1949].
52. Harding SG. *The science question in feminism*: Cornell University Press; 1986.
53. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1975;53(3):257-78.
54. Christopoulos KA. The sick role in literature and society. *JAMA*. 2001;285(1):93.
55. Asbring P. Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs*. 2001;34(3):312-9.
56. Juuso P, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*. 2012;34(8), 694-706

57. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care* 2010.
58. Barker K. Self-help literature and the making of an illness identity: the case of fibromyalgia syndrome (FMS). *Social Problems*. 2002;49(3):279-300.
59. Shaver JLF, Wilbur J, Robinson FP, Wang E, Buntin MS. Women's health issues with fibromyalgia syndrome. *Journal of Women's Health*. 2006;15(9):1035-45.
60. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. [The subjective experience of patients living with fibromyalgia: A qualitative analysis] L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie: analyse qualitative. *Annales Médico-Psychologiques* 2010;168:255-62.
61. Wood JT. *Who cares? Women, care, and culture*: Southern Illinois University Press; 1994.
62. Poduval J, Poduval M. Working mothers: how much working, how much mothers, and where is the womanhood? *Mens sana monographs*. 2009;7(1):63-79.
63. Sulik GA. The balancing act: care work for the self and coping with breast cancer. *Gender & Society*. 2007;21(6):857-77.
64. Lagarde M. *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*: Universidad Nacional Autónoma de México México; 1990.
65. Lagarde M. *Identidad de género*. 1992.
66. Wiklund M, Ann Ö, Bengs C, Malmgren-Olsson E-B. Living close to the edge: Embodied dimensions of distress during emerging adulthood. *SAGE Open*. 2014.
67. Söderberg S, Strand M, Haapala M, Lundman B. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of advanced nursing*. 2003;42(2):143-50.
68. Cunningham MM, Jillings C. Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clin Nurs Res*. 2006;15(4):258-73.

69. Hinchliff S, Gott M, Wylie K. Holding onto womanhood: a qualitative study of heterosexual women with sexual desire loss. *Health*. 2009;13(4):449-65.
70. Kralik D, Koch T, Telford K. Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of advanced nursing*. 2001;35(2):180-7.
71. Webster DC. Recontextualizing sexuality in chronic illness: women and interstitial cystitis. *Health Care for Women International*. 1997;18(6):575-89.
72. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227):114-6.
73. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications; 1985.
74. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2004;18(2):145-53.

V

"The problematic women": Professionals' discourses on patients with Fibromyalgia in Spain.

Briones-Vozmediano E¹, Öhman A²⁻³, Goicolea I³⁻⁴, Vives-Cases C⁴⁻⁵.

¹University of Alicante. Department of Community Nursing, Preventive Medicine & Public Health and History of Science. Spain

² Public Health and Clinical Medicine; Epidemiology and Global Health, Umeå University (Sweden)

³Umeå Center for Gender Studies, Umeå University (Sweden)

⁴ Public Health Research Group of Alicante University. Spain

⁵Centre for Biomedical Research on Epidemiology and Public Health. CIBERSP. Spain

Funding. The work has been carried out with the support of Women's studies center (University of Alicante) and COST Action TA1201 Gender, Science, Technology and Environment – genderSTE (TA1201).

Correspondence author: Erica Briones-Vozmediano

"The problematic women": Health Professionals' discourses on patients with Fibromyalgia in Spain.

ABSTRACT

Background Review of the literature has indicated that there is a tendency to stigmatize women's diseases due to gendered stereotypes. The implications of this gender bias in the case of FM have not yet been fully explained.

Objective. To explore the health service providers' gendered discourses regarding Fibromyalgia (FM) patients in Spain, and the consequences of these discourses on how they construct the disease and treat their patients and the possibility of emergence of resistance.

Design A qualitative study based on personal interviews. We performed twelve individual interviews with health service providers -eight men and four women- involved in the care of Fibromyalgia patients. We interviewed general practitioners, rheumatologists, psychiatrists, psychologists, physiotherapists, naturopathic physicians and occupational health physicians. Interviews were transcribed and analyzed using discourse analysis, specifically looking for interpretative repertoires.

Results Four interpretative repertoires emerged from the interviews: 1) "FM is a disease of women" 2) "FM is a disease with a strong psychosocial component, but weak biomedical ground" 3) "More sickness benefit allowances for men" and 4) "Challenging the lack of social awareness toward patients with FM". The repertoires construed Fibromyalgia patients with prejudicial and gendered stereotypes, but resistance was emerging.

Conclusion Health professionals who accompany FM patients throughout the process of diagnosis, treatment and managing the disease display marked attitudes of criticism and prejudice toward female patients?. Such attitudes hinder women's awareness and capability to overcome this health problem. Given evidence that these stereotypes are

negatively affecting the health care received by patients with FM in Spain, increasing the training of all health professionals is essential to promote the effectiveness of the interventions with patients suffering from FM.

Keywords: Fibromyalgia, patients, women's health, gender, perception.

INTRODUCTION

Chronic pain and fatigue are highly limiting and common health problems in adult women in industrial countries(1-3). Fibromyalgia (FM) is a chronic disease that mainly affects women: it has an estimated prevalence of 3,4% in females and 0,5 in males, with a male/female ratio of 1:20 (4-6). Despite the fact that in 1992 the WHO recognized FM as a disease in its own right, it is characterized by great uncertainty regarding etiology, diagnosis, treatment and prognosis(7).

Generalized pain, chronic fatigue, perceived weakness, memory and concentration problems and sleep disturbances are the main symptoms. The non-specific symptomatology and the absence of radiological, analytical and anatomopathological findings, make health providers find FM difficult to diagnose. Simple and practical criteria for its clinical diagnosis were established and reviewed by the American College of Rheumatology (in 1990 and 2010), based on a painful-tender point examination and providing a severity scale for characteristic FM symptoms(8, 9). However, health professionals still feel it is not possible to verify the disease using any objective measure(10, 11). Additional difficulties to manage the disease are its unknown etiology, and that no unequivocal treatment strategy exists. All these factors leave patients at the mercy of a lack of credibility on the part of society at large, and of the medical profession(12).

In previous studies, health personnel describe their encounters with patients as problematic(3, 7, 13-15) (7). On one hand, health professionals often feel work overload, anxiety and frustration since they feel that their professionalism and explanations are being questioned by FM patients(7, 13, 14). On the other hand, FM patients frequently complained of the health professionals' lack of understanding, trust and support(16-19). Patients search recognition through expectations placed on doctors as legitimizing agents of their illness experiences (20). Despite health

professionals being frequently the ones who have the opportunity to identify, treat and counsel patients, they are not always aware of and prepared for this task (21). The health care system does not always train clinicians with the goal of providing care with an appropriate attitude and sensitivity towards patients with emerging diseases(22, 23). Health personnel's stereotyping and prejudice toward patients influences behavior when interacting with them and making medical decisions, quality of care and health outcomes, namely with regard to diagnosis and prescription treatment (24).

Review of the literature has indicated that there is a tendency to stigmatize women's diseases due to gendered stereotypes. In fact, gender differences in the health professional practice have been previously detected among physicians in the diagnosis and management of chronic pain, undefined pain disorders and other health problems, such as depression(20, 25-28). For example, rheumatologists tend to require additional tests to support a diagnostic conclusion in male patients, whereas more psychosomatic explanations are given for women's symptoms and more drugs are prescribed to them(29-32). The implications of this gender bias for FM have not yet been fully explained from the health professional's perspective.

Previous studies did not explore deeply how health providers describe patients with FM. In this study, we go further and apply a gender perspective to discover gendered notions of FM. To know and understand how health providers perceive FM patients could help to improve the care rendered to these patients. Therefore, we aim to explore the health service providers' gendered discourses regarding FM patients in Spain, and the consequences of these discourses on how they construct the disease and treat their patients and the possibility of emergence of resistance.

METHOD

Setting

In Spain, it is estimated that 2,4% of the population suffer from FM - 3,4% women and 0,5% men(6, 33). In this country, people suffering from FM should receive the diagnosis from a rheumatologist, via a previous visit to the general practitioner in the National Health Service (NHS). After the diagnosis, some patients are referred to the area of Mental Health (psychologist and/or psychiatrist) to receive psychotherapy, complemented with other specialists depending on the symptomatology and comorbidity of each patient. Other professionals involved in caring for patients are occupational health physicians, who are responsible for assessing work and disability leave. Despite the access to the NHS in Spain being universal, some patients who can afford it choose to visit specialists pertaining to Private Health Insurance companies.

Study participants

This study was part of a wider investigation into health providers' and patients' experiences and perceptions on caring for and suffering from FM, respectively(15, 34). In the present study we wanted to gain insights into the essence of FM patients.

A total of 12 interviews were conducted with health providers; 8 men and 4 women. The professionals interviewed come from different backgrounds but they have all been involved in the management of patients with FM -general practitioners, rheumatologists, physiotherapists, psychiatrists, psychologists, and occupational health physicians. Their age range was 40 to 55 years and they all worked for the NHS, which was used as inclusion criteria when considering participants for study. All but one the participants were Spanish, and all lived in a region in the east of Spain (Region of Valencia).

A theoretical sampling was conducted in which the informant selection process was carried out according to their ability to contribute to the research question(35). In order to recruit participants, we contacted a general practitioner and a physiotherapist who facilitated contact with colleagues involved in the care of FM patients in the Region of Valencia (Spain). For the final contacts, we used a snowball technique which in this case meant that participants facilitated other contacts(36).

Data collection

We performed in-depth personal interviews to encourage its participants to play a more active role during the course of the interview, as well as to disclose very private thoughts and personal concerns(37). Personal interviews are useful for gaining a deeper understanding of aspects related to the attitudes toward a chronic illness from the point of view of the professionals involved(38-40)

The interview guide included a series of topics to encourage the professionals to express their own views and experiences. A list of lines of inquiry was drawn up to provide guidelines for interaction with interviewees and subsequently organize the information. There were no textual formulations, predetermined sequential order or answer options. The interview guide was constructed after having reviewed the literature and taking into account the experience and knowledge of the research team.

The interview was divided into two sections with an opening question concerning the professional competences of their particular speciality in the care of patients with fibromyalgia, and a closing question about their general evaluation and the possibility of improving management of the disease. The first section dealt with their experience with patients and the problems encountered, and the second with the interventions carried out, treatment prescribed and patients' degree of satisfaction with the interventions.

The interviews were carried out by the first author from January to June 2009 and lasted between 60 and 90 minutes. The providers were interviewed in their surgeries, and we carried out interviews until data saturation was reached(36).

Data analysis

We digitally recorded the interviews and then transcribed them verbatim. All data was imported into qualitative analysis software Atlas.ti-7, and analyzed using discourse analysis, specifically looking for "interpretative repertoires" (41, 42), focusing on aspects related to providers' opinions and attitudes on patients. Transcriptions were read several times and coded; codes were read again together with the interviews, looking for statements on FM and how patients were portrayed, and the statements regarding personal attitudes and opinions toward FM and its patients, and the practices they constructed that emerged from the discourses. All the authors negotiated and refined emerging repertoires.

The possibility of emergence of defiant discourses was explored as well. We looked for issues that were overtly expressed or even challenged, but also remained alert to issues that remained unchallenged or even unaddressed until directly raised by the interviewer. Though there may have been differences and similarities between different types of respondent by professional profile, we focused only on the overall discourse on these topics without such a breakdown.

Ethical considerations

In keeping with the Declaration of Helsinki and Belmont Report principles, the purpose and procedure of the study were explained, an opportunity to ask questions was provided, and written informed consent was obtained from each participant prior to data collection (43). We sought ethical approval from the Ethics Committee of the University of Alicante (Spain).

FINDINGS

Four interpretative repertoires emerged from the analysis: 1) "FM is a disease of women" 2) "FM is a disease with a strong psychosocial component, but weak biomedical ground" 3) "More sickness benefit allowances for men" and 4) "Challenging the lack of social recognition toward patients with FM". The first three repertoires represented the normative discourses, while the last one represents the emergence of a resistant discourse challenging normative perception of patients.

Repertoire I. Fibromyalgia is a disease of women

This repertoire concerns how gender influenced the way FM patients were perceived. All respondents indicated that patients are mainly and disproportionately women. Even when they talked about patients they referred directly to "the women". Reference to men affected by FM appeared only to highlight their minor incidence; they were seen as exceptions or strange cases.

“they’re mainly women, there are hardly any men. At least I haven’t seen many here, in fact I haven’t seen any. That’s an astonishing thought”. (4, Man, Physioterapist)

The prototype of patient was identified as a woman, middle aged, married and with children. They were described as complaining, sick-role centered, passive, and lazy, hypochondriac, problematic, demanding, protesting or moaning. Other negative features attributed to, especially female patients, were emotional problems like feeling unhappy, unsatisfied, frustrated, with relationship issues concerning either their family or partner. It was considered common that women with FM have had a troubled life in the past, with negative experiences such as sexual abuse during childhood or intimate partner violence when adult.

“well, they have a lot of complaints about their personal lives – either with their partner or problems at work. We see a lot of cases of women with relationship issues, for example, or they have had in the past. We also get those who’ve had bad experiences in their lives ..., we’ve even had the odd case of domestic violence”. (1, Woman, General practitioner)

On the one hand, female patients with FM were identified as having low self-esteem, lack of assertiveness and concealment of emotions. That perception conflicted with the previous one of women as natural moaners. Professionals considered that these women could use their moans as a call for attention from their family.

“along with the pain is the plea for help. Sometimes, although not always, how should I know, my Mom had a lot of headaches and she’d be in bed and it was the only time when my Dad would go to her and say: ‘don’t you feel very well, shall I get you some supper?’ Now, to take that away from her as well, when it was the only time that my Dad would do it, is hard, but at the same time it’s true that this perpetuates her headaches, as when she’s got them, everyone fusses round her”. (9, Woman, Psychologist)

On the other hand, positive characteristics emerged from professionals’ discourses when they referred to patients as fighters, perfectionists, and active. It was considered common for patients living with work overload, to feel frustration since they are not able to do all the things they normally do, and were not content to have limits imposed on them.

“they’re nearly always people who’ve been very active, perfectionists” (11, Woman, Psychologist)

Professionals hypothesized that more diagnosis of FM could be given to women since, for women, it is socially accepted to suffer from this disease. Despite the majority

of patients being women, some men suffer from the disease also, and for them diagnosis could be difficult since professionals have this prejudice in mind. Gender differences in behavior such as showing emotions and in seeking healthcare are also highlighted as a possible explanation for the disproportional diagnosis of FM in women.

“it’s a type of complaining profile which, figuratively speaking, society accepts more readily in women than in men” (12, Man, Rheumatologist)

“there’s something else that blurs diagnosis, and that’s that men don’t usually come to the surgery and that’s what I think, you know. I don’t think they do so in the same way, they don’t tend to hang around the surgery like women do”. (2, Man, Naturopathic physician)

Repertoire II. FM is a disease with a strong psychosocial component, but weak biomedical ground

On the one hand, participants were aware of the general lack of social awareness of the disease and its severity. On the other hand, they themselves doubted about the credibility of some patients when considered that they could be pretending to have false symptoms or exaggerate them in order to obtain state benefits, such as sick leave or financial assistance from a disability allowance. Professionals even thought that some patients could visit them with the intention of obtaining this specific diagnosis. The words used to explain it created the impression of patients being benefited from being labeled as having FM, downplaying the negative consequences of suffering from the disease.

“a lot of them give the impression of steering the diagnosis towards this end, when they find out what the disease entails. It’s as if they want their symptoms to fit –and if they fit into something that’s already been done, defined, even better– because that’s easy. All these diagnoses that don’t have a precise

definition are clung to like a lifebelt, a salvation". (4, Man, Physiotherapist)

Professionals recognized that they reject patients in their clinical encounters, which leads patients to feel lack of credibility. As a result, the relationship between them is tense. Professionals justified their rejection of patients since they feel frustrated for not being able to diagnose FM with objective tests. Professionals considered patients suffering from FM should have generated a lot of clinical records from their medical visits in search of diagnosis and treatment; as a result, if a patient does not have this long official clinical history, it means that his/her disease status is not severe.

"If you don't have it you don't go to the doctor's, it's a way of getting rid of those (patients) that are putting it on, 'I've got fibromyalgia, this, that and the other', it can't be that bad if you don't go to the doctor's". (6, Man, Occupational Doctor)

This perception conflicted with the acknowledged fact that some patients do not seek healthcare since they feel ashamed and unbelieving. Many patients could have lived for years with the disease without searching for a diagnosis, trying to cope with the pain - aware of the lack of general recognition of the disease in society -, while others, once having received the diagnosis, could not persist with the search of a therapeutic solution since they feel discouraged, and they are aware of the lack of a specific and substantially helpful treatment for FM.

"she's been diagnosed with it for at least ten years, but it makes no difference she puts up with it and lives in a remote village in the mountains, and there you have her. But she's not so bad, if she'd be treated for f it". (6, Man, Occupational Doctor)

Participants showed more empathy with patients suffering from other diseases, considered more severe or even lethal. In these cases, they considered the difficulty for assuming the diagnosis as being more understandable, or if they are depressed or in a

bad mood as a reaction of suffering from a severe disease. Professionals legitimized these patients since they seem to be really sick, unlike FM patients in whom this is not objectively viable. In this sense, professionals perceived FM patients as feeling less legitimated than other patients; they feel inferior, questioned, challenged and stressed due to the need to demonstrate that their symptoms and the limitations derived from them are real. Patients are described as even feeling guilty and probably being in some stage confused about their symptoms, for example when considering the possibility of a psychological origin.

“They [these women] themselves feel guilty, bad”. (9, Woman, Psychologist)

Skepticism toward diagnosis: Patients with the wrong diagnosis?

Above all, occupational health physicians were strong unbelievers of the existence of FM. The reasons were that the etiology is unknown and it is not possible to diagnose with objective tests. Ways to minimize the entity of FM as a disease in itself were i) to give more importance and severity to the comorbidities and ii) to consider FM only as a syndrome: a group of symptoms and manifestations with unknown etiology.

“Deep down it’s not a disease, it’s a syndrome.” (10, Woman, Psychiatrist)

“If they go to the doctor and are told ‘you’ve got fibromyalgia but you’ve got three hernias’, .. they’ll get seen to. But if you say you’ve got fibromyalgia, ‘well look, you’d better be off on home ..’ It’s got really bad press.” (9, Woman, Psychologist)

There are professionals who were reluctant to diagnose FM to avoid labeling patients, which could have harmful effects; such as to lead patients to assume the sick role, to decrease efforts to rehabilitate and their stigmatization related to the disease’s lack of social recognition.

“I’ve seen situations where they’ve assimilated having fibromyalgia and at the same time practically reduce rehabilitation techniques.” (4, Man, Physioterapist)

“some people prefer not to use this diagnosis, because it will stigmatise the patient. Meaning that wherever you go or whatever you do, you won’t be taken so seriously ... If you complain about something else the first thing they’re going to think is “her she goes again, the old, old story of Fibromyalgia”, and this can be very hurtful to you ...” (12, Man, Rheumathologist)

Providers doubted about the accuracy of some diagnostics given to patients. This statement implies that some patients could have received a FM diagnosis improperly, based on 1) the subjective clinical diagnostic criteria which are considered imprecise, despite being scientifically approved and recognized; or 2) a lack of diagnostic effort, by requesting additional tests to exclude other diseases. For example, incorrect diagnosis of other pathologies, eg of psychological origin, were cited; 3) doubts about the real existence that FM is a disease in itself, since FM is defined as a "catch-all" term in which unknown pathologies are included.

“without a sound diagnosis, we are dealing with the benefit of the doubt. Is it or isn’t it? /.../ it is a catch–all term where there are real fibromyalgias, figuratively speaking “real” ones, and where there are other types of pathologies, well they don’t know where to stick them so they stick them under fibromyalgia./.../ “ Everything that is labeled as fibromyalgia is so, or are they other pathologies that can’t be separated at present? Largely it’s a sort of mixed bag of diagnostics where we put people with fibromyalgia and people who don’t have fibromyalgia, but, figuratively speaking, we’re not quite sure what they’ve got, so

they're in this field. So, we've got fibromyalgia mixed with non-fibromyalgia. And normally with related pathology." (8, Man, Occupational Doctor)

The conceptualization of FM as a wide term including additional manifestations seems to act as a short-term measure until they can be differentiated.

"Let's see, if it stays as fibromyalgia in a few years' time, or if it's called something else, we're already starting to see different types of fibromyalgias, all this sort of thing." (6, Man, Occupational Doctor)

Repertoire III. "More sickness benefit allowances for men"

This repertoire is about how temporary and definitive disability and work leave allowances were justified for masculine jobs, despite women being the main applicants for these allowances. Professionals construed the jobs traditionally performed by women as less important and less disabling, than those developed traditionally by men. Since these jobs normally imply the use of physical strength, there were considered more incapacitating and more difficult to continue being carried out with FM limitations.

"it's not such a big deal, it doesn't warrant signing off from work either. It's not the same having a woman in that condition asking to be signed off than a man who works on a building site with lumbago, is it? You sign him off and that's that." (1, Woman, GP)

"a man who fixes tyres /.../ a man who works in the marble industry, who has to handle slabs of marble weighing 200 kilos." (7, Man, Occupational Doctor)

Despite the physical effort required in feminized jobs such as cleaning was recognized, their potential of worsening the symptoms were downplayed and other comorbidities are taken into account to grant these allowances.

“the inability to carry out their jobs for those patients who work in the cleaning industry, maybe it would be seen in a more favourable light if you had a hernia or a problem in your metacarpus if you use the mop in a certain way.” (9, Woman, Psychologist)

Professionals considered people with prestigious jobs (executive-business men or engineers) and pertaining to upper socioeconomic classes as more likely to obtain definitive allowances, since they have the financial means to afford the cost of lawyers and court cases.

“people who work in banks, or teachers, for example, are awarded more allowances than people who work in the cleaning industry.” (9, Woman, Psychologist)

“he was a man who was very well-off /.../ and the man spent a lot of money” (6, Man, Occupational Doctor)

Contradictions were found in the statements of participants, who initially denied the existence of a gender bias in the concessions, but they tended to imagine a man with FM when they talked about the job-sphere; and they even recognized, in themselves and other colleagues, prejudice toward woman patients could prevent the concession of a permit to avoid strengthening the sick role in them.

“I’m reluctant as far as this sort of signing off is concerned, but I have to admit that it is rather down to my own prejudice. I hold it against this sort of patients to a certain degree, they’re soft, you have to put pressure on them so that they liven up their act /.../ on a lot of occasions signing them off just leads to them perpetuating this sick role they’ve got and all that it does is to prevent them from getting over it /.../ I think that in the cases of women with fibromyalgia you’re conditioned to think twice about signing them off.” (1, Woman, GP)

Professionals perceived that patients feel that not showing external signs of sickness acts as an additional barrier to obtain judges' official recognition. As a result, they are assumed to be healthy. Feeling judged based on their physical appearance was considered specially a handicap in the case of women.

“the impression they give to others, they don't understand, they put it down to the fact that physically you can't tell either, they force themselves to go to the hairdresser's, or to put make-up on, and “oh, you look so well...” And this makes them angry, because they say: “I feel terrible, but why do I have to go around with huge bags under my eyes and my hair a mess so that they can tell that I'm not well?” That's what the women who go to the assessment department say – if you turn up with your hair done or make-up on they take no notice of you whatsoever”. (9, Woman, Psychologist).

Repertoire IV. "Challenging the lack of social recognition toward patients with FM"

We also found emerging resistant repertoires. Professionals also believed in patients' veracity and denounced that FM is considered a minor disease, in contrast to other legitimated diseases whereby diagnoses are not questioned.

“nowadays, to find out if someone's got diabetes, we measure their sugar levels, don't we? Nobody would jab at the pancreas to test the beta cells in it would they? Quite simply because, well, some people could eat a jar of jam or some other sweet substance before going for a diabetes test – do that once or twice and pretend they've got diabetes. But no-one would even think of doing such a thing. So this is the same, nobody's going to have a jab at the central nervous system to see if there's a change in the range of excitability in some

areas, are they? It's not necessary – or, all considered, it would be necessary in all diagnoses of whatever sort of disease". (2, Man, Naturopathic physician)

Professionals who are more comprehensive with patients -more sensitized and empathic- defended the existence of FM as a disease in itself, and criticized the professionals who distrust about the existence of the disease and accuse patients of pretending. They thought that pretending and deceiving health professionals is not so easy, and defended patients from the general professional attitude of mistrust as a starting point.

“I don't think that the .. the almost a million people in Spain, in theory, according to the studies carried out, who are affected by FM are putting it on. This means that we have a problem – you don't start to argue whether a disease exists or not – the problem needs to be solved.” (11, Woman, Psychologist)

Several profiles of professionals such as doctors, politicians, judges and executives were identified as agents responsible for the devaluation of FM as a real and severe disease. Professionals were aware of the lack of recognition given to FM by a lot of professionals, e.g. doctors and judges, resulting in a possible underdiagnosis, as well as in the insufficient concessions of allowances. Professionals were aware of the lack of general knowledge about FM amongst professionals involved in its care, which prevents them being able to offer quality care to patients.

“you talk to rheumatologists and tell them that you're a pain or fibromyalgia specialist, and they say: 'ooh, how can you stand those women?'. That's the impression.” (9, Woman, Psychologist)

The same professionals who showed some prejudices in their discourses, also later showed a positive attitude toward the potentiality of their role as professionals to help patients to overcome the feeling of being stigmatized, and about the professionals'

prejudices toward them. Additionally, given the importance of their role, an effective measure should include training them on how to gain patients' trust.

“the feeling of stigmatization these women themselves feel needs to be removed.” (9, Woman, Psychologist)

“I know you're not having me on, the thing is that I can't feel the pain you're telling me about, although you may try. You say that you feel your hands are swollen and that they swell up, but objectively they don't swell up, now I'm not saying that you're not telling the truth, the feeling that you've got is real.” (7, Man, Occupational Doctor)

DISCUSSION

In this study we explored professionals' discourses regarding patients with FM in Spain. This study suggests that gendered stereotypes in providers' discourses influence their professional practice, leading to i) negatively affect the patient-provider relationship, ii) underestimate the severity and credibility of patients, and iii) gender bias in the diagnosis and concession of allowance.

The interviews conducted revealed information on the stereotyped conception held by such professionals on their patients, specially women. On the one hand, they described female patients with characteristics fitting well with the gendered stereotype of women who are weak, complaining and overreacting, according to the stereotyped medical discourse of the crazy, lazy, hypochondriac or weak woman(44). Discourses create subjects and medical discourses create doctors, nurses and patients(45). Furthermore, female patients are seen as problematic, with a vindictive sick role identity. Professional discourses construct women as naturally moaning, but at the same time hiding their emotions; both are prejudicial ideas about women that coexist in society, whose contradictory nature removes credibility to these prejudices. On the other hand, they identified men as not seeking healthcare for this health problem, which reflects the traditional rejection of showing weakness assigned to the masculine identity(46, 47). It is known that women seek health care more frequently than men, allowing the registration of their symptoms(48, 49). The danger of under-diagnosing men, due to these gendered notions of the disease, has, as an example, been shown in research on depression that has the same gendered connotations (20, 25-28).

Professionals showed doubts about the reality of the existence of the disease or simulation amongst patients. Professionals' statements created the impression that patients are exaggerating their symptoms or they want to unconsciously be sick, and

leads to considering the demand of attention from these women as an indirect strengthening of the disease. These findings align with previous studies that highlight the fact that the lack of biological markers makes the reality of patients' symptoms questionable and "psychologized", even with the suspicion of being simulated or exaggerated(10, 50, 51). As a result, it seems logical that patients fear being classified as mentally ill, or dismissed as malingering and troublesome(3). Considering a psychological nature influencing the physical symptoms leads to trivializing the extent of pain suffered, taking away the credibility of these subjects as patients and the existence of the illness in its own right (52-54). In fact, recent studies point to alterations in the nervous system leading to an abnormal pain sensitivity(55, 56).

Other authors suggest that FM is considered a low prestige illness because of the uncertainty in its etiology, diagnosis and treatment(9, 57, 58). Results suggest that the doubts about the real existence of FM as a disease in itself could be explained because it is a disease identified with women's complains. Since FM affects primarily women, service providers viewed FM as a women's health issue. This fits in with the notion that the diseases suffered mainly by women are considered as having low prestige and recognition amongst health professionals(51, 59, 60).

Results suggest the existence of a gender-based bias towards these patients on the part of the medical professionals involved. Other authors point out that women suffering from FM and chronic pain could be underestimated in their symptom severity and reasons for seeking healthcare, experiencing difficulties in obtaining a diagnosis(10, 44, 61). It is known that in particular women with biomedical undefined musculoskeletal pain feel ignored, disregarded and rejected by doctors(3, 62)

This delay in obtaining a diagnosis for diffuse pain and musculoskeletal disorders could be explained because, as this study shows, professionals fear the negative effects of labelling patients. Other authors also point out that being diagnosed

may negatively affect the patient's identity and self-esteem because the diagnosis can in itself be stigmatising due to the lack of credibility socially given to FM patients and negative stereotyping(7, 16). However, whilst the achievement of diagnosis may not alleviate patients' incapacitation altogether, usually it is beneficial because patients may obtain assistance with pain management; thus, giving the disease a diagnostic label legitimises patients, lessens stigmatization and helps the patient to cope(10, 63, 64).

It seems that preconceived ideas about these women as patients could act as a barrier to get benefits such as allowances. In fact, whilst it is more common to diagnose women with FM, more men obtain the official recognition of the severity of their symptoms through a sick leave allowance(65, 66). These ideas are based on gender stereotypes e.g women's traditionally less prestigious and less exhausting jobs, and on the greater severity of the symptoms perceived in men -underestimating the claims of women.

Implications for practice and policy

Specific and awareness training is required to sensitize health providers and improve their competencies (67-69), such as undergraduate and postgraduate medical staff training to develop knowledge on this disease, and skills to enable them to ask and answer the FM patients' needs.. Since general practitioners are an important gateway into the health system for FM patients(68), without change in the direction toward enhanced workforce sensitivity to the needs of women or men FM patients, many patients will not be able to receive appropriate health care. They should be trained not only in the problem of FM as a diagnosis but also in providing support to the patients: they need to understand patients with FM and they must share a common understanding of the problem with them(15).

Health professionals should be sensitive to the needs of both women and men, being aware of the existence of stereotypes about women suffering from FM, to decrease the amount of discrimination that women affected with FM may experience. Practitioners should take more time to understand and educate themselves on the feelings of their patients allowing them to exhibit more sensitivity towards their distress, in order to offer them an adequate clinical service and obtain positive health outcomes among both men and women(23). Furthermore, there is a need to develop specific intervention programs with strategies that prevent negative attitudes and stereotyping in the health service.

Limitations

We applied the criteria described by Lincoln & Guba to enhance trustworthiness in qualitative research (70). Transferability was enhanced by theoretical sampling, selecting participants' profiles based on their ability to contribute to the research question. Triangulation of researchers and participants was also used to enhance credibility, involving different service provider profiles. We also made an effort to contextualise the results in order to help readers evaluate as to what extent our results might be applicable to other, similar settings. In order to enhance dependability, we used an emergent design and responded to constant change even when that implied modifications to the planned schedule or the interview guides. In order to stay closer to the text, the original Spanish version was used for coding, and translation into English only took place when categories and themes had emerged.

The limitations of this study include the fact that attitudes may vary between professional groups; despite sex, age, profession and years of experience influence their perceptions, we are not able to find a relation between these variables with this kind of study. A wider study involving more participants should be developed in order to increase knowledge about these possible relations. Future research should explore to

what extent health workers' attitudes differ according to patients' socio-demographic characteristics. In addition, social desirability bias may have influenced the responses of the participants. Nevertheless, the strict anonymity with which the field work was developed may have contributed to minimizing this potential bias.

Conclusion

The findings from this qualitative approach point to gendered notions of FM and the existence of a gender-biased health care service for FM patients. The lack of recognition for the disease, together with the fact that health professionals themselves foster the idea that this is a socially accepted women's disease may result in i) a lack of effort in diagnosis, which in turn generates a possible over or under diagnosis, and ii) less concessions in applications for unfitness for work and disability allowances.

REFERENCES

1. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, EPISER Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis.* 2001;60(11):1040-5.
2. Coster L, Kendall S, Gerdle B, Henriksson C, Henriksson KG, Bengtsson A. Chronic widespread musculoskeletal pain - a comparison of those who meet criteria for fibromyalgia and those who do not. *Eur J Pain.* 2008;12(5):600-10.
3. Johansson EE, Hamberg K, Lindgren G, Westman G. "I've been crying my way" qualitative analysis of a group of female patients' consultation experiences. *Family practice.* 1996;13(6):498-503.
4. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA.* 2004;292(19):2388-95.
5. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum.* 2010;39(6):448-53.
6. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatología Clínica.* 2006;2(1):55-66.
7. Asbring P, Narvanen AL. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med.* 2003;57(4):711-20.
8. Copenhagen Declaration. Consensus document on fibromyalgia: the Copenhagen Declaration. *Journal of Musculoskeletal Pain.* 1993;1(3-4): 295-312
9. Wolfe F. New American College of Rheumatology Criteria for Fibromyalgia: A Twenty-Year Journey. *Arthritis care & research.* 2010;62(5):583-4.
10. Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2002;12(2):148-60.

11. Sim J, Adams N. Systematic review of randomized controlled trials of nonpharmacological interventions for fibromyalgia. *Clin J Pain*. 2002;18(5):324-36.
12. Busse JW, Kulkarni AV, Badwall P, Guyatt GH. Attitudes towards fibromyalgia: A survey of Canadian chiropractic, naturopathic, physical therapy and occupational therapy students. *BMC complementary and alternative medicine*. 2008;8(1):24.
13. Alghalyini B. That sinking feeling: a patient-doctor dialogue about rescuing patients from fibromyalgia culture. *Can Fam Physician*. 2008;54(11):1576-7.
14. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson B. Doctors' attitudes to fibromyalgia: a phenomenological study. *Scand J Soc Med*. 1998;26(3):232-7.
15. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E, Gil-González D. Patients and professionals' views on managing Fibromyalgia. *Pain Research and Management* 2013;18(1):19-24.
16. Steinberg DP. The experience of relationships: twelve people with fibromyalgia. New York: New York University; 2007.
17. Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MA, Pérez Corral O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. [Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study] *Reumatol Clin*. 2010;6(1):16-22
18. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care* 2010.
19. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Perez E, Gil-Gonzalez D. Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Res Manag*. 2013;18(1):19-24.
20. Johansson EE, Hamberg K, Westman Gr, Lindgren G. The meanings of pain: an exploration of women's descriptions of symptoms. *Social Science & Medicine*. 1999;48(12):1791-802.

21. Sylvain HIn, Talbot LR. Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of advanced nursing*. 2002;38(3):264-73.
22. Taylor ReR, Friedberg F, Jason LA. A clinician's guide to controversial illnesses: Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities: Professional Resource Exchange Inc; 2001.
23. Epstein RM, Shields CG, Meldrum SC, Fiscella K, Carroll J, Carney PA, et al. Physicians' responses to patients' medically unexplained symptoms. *Psychosom Med*. 2006;68(2):269-76.
24. Van Ryn M, Burke J. The effect of patient race and socio-economic status on physicians' perceptions of patients. *Soc Sci Med*. 2000;50(6):813-28.
25. Hensing G, Alexanderson K, Allebeck P, Bjurulf P. Sick-leave due to psychiatric disorder: higher incidence among women and longer duration for men. *The British Journal of Psychiatry*. 1996;169(6):740-6.
26. Feuerstein M, Thebarg RW. Perceptions of disability and occupational stress as discriminators of work disability in patients with chronic pain. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 1991;1(3):185-95.
27. Piccinelli M, Wilkinson G. Gender differences in depression Critical review. *The British Journal of Psychiatry*. 2000;177(6):486-92.
28. Brommelhoff JA, Conway K, Merikangas K, Levy BR. Higher rates of depression in women: Role of gender bias within the family. *Journal of Women's Health*. 2004;13(1):69-76.
29. Hamberg K, Risberg G, Johansson EE, Westman Gr. Gender bias in physicians' management of neck pain: a study of the answers in a Swedish national examination. *Journal of women's health & gender-based medicine*. 2002;11(7):653-66.
30. Katz JD, Mamyrova G, Guzhva O, Furmark L. Gender bias in diagnosing fibromyalgia. *Gend Med*. 2010;7(1):19-27.

31. Risberg G. "I am solely a professional: neutral and genderless": on gender bias and gender awareness in the medical profession: Umeå University; 2004.
32. Ruiz MT, Verbrugge LM. A two way view of gender bias in medicine. *Journal of epidemiology and community health*. 1997;51(2):106.
33. Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología, 2001.
34. Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez C, Vives-Cases C. Percepciones de pacientes de Fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria*. 2014;[In press].
35. Dahlgren M, Emmelin, M., & Winkvist, A., editor. *Qualitative methodology for international public health*. Umeå: Umeå University Press; 2004.
36. Strauss AL, Corbin J. *Basics of qualitative research*: Sage Newbury Park, CA; 1990.
37. Rubin HJ, Rubin I. *Qualitative interviewing: The art of hearing data*: Sage Publications, Inc; 2005.
38. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227):114-6.
39. Fitzpatrick R, Boulton M. Qualitative methods for assessing health care. *Qual Health Care*. 1994;3(2):107-13.
40. Steihaug S, Malterud K. Part process analysis: a qualitative method for studying provider-patient interaction. *Scand J Public Health*. 2003;31(2):107-12.
41. Van Dijk TA. Principles of critical discourse analysis. *Discourse & society*. 1993;4(2):249-83.
42. Van Dijk TA. The study of discourse: an introduction. *Discourse studies*. 2007;5.
43. Bigatello LM, George E, Hurford WE. Ethical considerations for research in critically ill patients. *Critical care medicine*. 2003;31(3):S178.

44. Werner A, Isaksen LW, Malterud K. 'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med.* 2004;59(5):1035-45.
45. Waitzkin H. A critical theory of medical discourse: Ideology, social control, and the processing of social context in medical encounters. *Journal of health and social behavior.* 1989:220-39.
46. Galdas PM, Cheater F, Marshall P. Men and health help-seeking behaviour: literature review. *Journal of advanced nursing.* 2005;49(6):616-23.
47. Tudiver F, Talbot Y. Why don't men seek help? Family physicians' perspectives on help-seeking behavior in men. *The Journal of family practice.* 1999.
48. Adamson J, Donovan J, Ben-Shlomo Y, Chaturvedi N, Bowling A. Age and sex interaction in reported help seeking in response to chest pain. *British Journal of General Practice.* 2008;58(550):318-23.
49. Shaw C, Brittain K, Tansey R, Williams K. How people decide to seek health care: a qualitative study. *International journal of nursing studies.* 2008;45(10):1516-24.
50. Torres X, Bailles E, Collado A, Taberner J, Gutierrez F, Peri JM, et al. The symptom checklist-revised (SCL-90-R) is able to discriminate between simulation and fibromyalgia. *Journal of clinical psychology.* 2010;66(7):774-90.
51. Gustafsson M, Ekholm J, Ohman A. From shame to respect: musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine.* 2004;36(3):97-103.
52. Giesecke T, Williams DA, Harris RE, Cupps TR, Tian X, Tian TX, et al. Subgrouping of fibromyalgia patients on the basis of pressure-pain thresholds and psychological factors. *Arthritis & Rheumatism.* 2003;48(10):2916-22.
53. Eich W, Hartmann M, Muller A, Fischer H. The role of psychosocial factors in fibromyalgia syndrome. *Scand J Rheumatol Suppl.* 2000;113:30-1.
54. Winfield JB. Psychological determinants of fibromyalgia and related syndromes. *Curr Rev Pain.* 2000;4(4):276-86.

55. Kulshreshtha P, Deepak KK. Autonomic nervous system profile in fibromyalgia patients and its modulation by exercise: a mini review. *Clinical physiology and functional imaging*. 2013;33(2):83-91.
56. Martínez-Martínez L-A, Mora T, Vargas A, Fuentes-Iniestra M, Martínez-Lavín M. Sympathetic Nervous System Dysfunction in Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, Irritable Bowel Syndrome, and Interstitial Cystitis: A Review of Case-Control Studies. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*. 2014;20(3):146-50.
57. Goldenberg D. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and myofascial pain. *Current Opinion in Rheumatology*. 1996;8:113-23.
58. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*. 2008;66(1):182-8.
59. Campos de Cerqueira Leite A, Costa Pereira ME. Sofrimento e dor no feminino. Fibromialgia: uma síndrome dolorosa. *Psyché*. 2003;VII(012):97-106.
60. Tosal Herrero B. Síndromes en femenino. El discurso biomédico sobre la Fibromialgia. *Feminismo/s*. 2007;10:79-91.
61. Shaver JLF, Wilbur J, Robinson FP, Wang E, Buntin MS. Women's health issues with fibromyalgia syndrome. *Journal of Women's Health*. 2006;15(9):1035-45.
62. Kool MB, van Middendorp Ht, Boeije HR, Geenen R. Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis care & research*. 2009;61(12):1650-6.
63. Hellstrom O, Bullington J, Karlsson G, Lindqvist P, Mattsson B. A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scand J Prim Health Care*. 1999;17(1):11-6.
64. Undeland M, Malterud K. The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25(4):250-5.
65. Restrepo-Medrano JC, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D, Ballester-Laguna F. Comparación de las sentencias de incapacidad permanente por fibromialgia en España: diferencias según la resolución sea favorable para el paciente

o para el Instituto Nacional de la Seguridad Social. Cartas al Editor. Reumatología Clínica. 2010;06(04).

66. Rivera J, Esteve-Vives J, Vallejo MA, Rejas J. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int.* 2011;31(11):1471-7.

67. Carpenter J. Doctors and nurses: stereotypes and stereotype change in interprofessional education. *Journal of Interprofessional Care.* 1995;9(2):151-61.

68. Blotman F, Thomas E, Myon E, Andre E, Caubere J, Taieb C. Awareness and knowledge of fibromyalgia among French rheumatologists and general practitioners. *Clinical and experimental rheumatology.* 2005;23(5):697-700.

69. Towle A, Godolphin W. Education and training of health care professionals. *Shared decision-making in health care Achieving evidence-based patient choice* Oxford University Press, New York. 2009:381-8.

70. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry.* London: Sage Publications; 1985.

CTFOS

Latinoamérica gana a Europa en sensibilidad de género en sus planes de salud

by Javier Salas • Oct. 2, 2012 • 2 min read • [original](#)

Los campeones en llevar la igualdad a sus políticas sanitarias son España y Alemania en Europa y El Salvador y República Dominicana en Latinoamérica, según un estudio de 37 países

Los países latinoamericanos han incorporado a sus políticas sanitarias la sensibilidad de género de forma decidida. Tanto es así que, comparados globalmente, mejoran a los países de la Unión Europea. El primer estudio que analiza este importante aspecto de la atención de la salud en 37 países señala que Latinoamérica ha hecho sus deberes, al menos sobre el papel. “La inclusión de estas políticas en sus planes muestra una intención imprescindible para su posterior implantación”, resume una de las autoras [del estudio](#), Erica Briones.



Latinoamérica ha hecho un esfuerzo por incluir la sensibilidad de género a sus políticas sanitarias. / Secom Bahia

Por países, los campeones en sensibilidad de género aplicada a la salud son España y Alemania en Europa y El Salvador y República Dominicana en Latinoamérica. “Son países con economías y culturas muy diferentes”, reza el estudio, “y sin embargo reflejan en su política sanitaria los mayores índices de sensibilidad de género en lo que respecta tanto a sus principios como a aspectos más operativos

destinados a abordar problemas de salud graves, los centros de salud en la que éstos se producen y los aspectos que apoyan la puesta en marcha de estas propuestas”.

Pero estos casos son excepcionales. “Solo unos pocos los planes nacionales tienen presentes estas estrategias. Lo más común es encontrar una descripción de los problemas de salud según el sexo que propuestas dirigidas a reducir las desigualdades de género en salud”. Así, entre los países que peor nota sacan están Perú, Bolivia, Letonia o Bélgica.

El resultado de la investigación no sólo muestra que Latinoamérica ha sabido incorporar esta sensibilidad a sus políticas. También señala que no hay patrones regionales de ningún tipo, “a pesar de lo que habíamos supuesto a priori”, reconoce Briones. Ni el sur, ni el norte, en ninguno de los dos continentes es más sensible al género.

“La mayoría de planes de salud pone al hombre como prototipo de la normalidad”, lamenta una experta

El estudio analizó los planes de salud de todos estos países para escrutar si tenían incorporadas líneas de acción estratégica, partiendo de un índice de sensibilidad de género elaborado de antemano. Se analizó tanto si las necesidades de género están contempladas en abstracto en los marcos de trabajo como si desde un punto de vista operativo se trata de abordar estos problemas en la atención específica de diversas situaciones.

“La existencia del sesgo de género que hemos observado se justifica, entre otras cosas, porque no suelen contemplarse como prioridad aquellas enfermedades más prevalentes en las mujeres, como la fibromialgia”, explica Briones, investigadora de la Universidad de Alicante. Y todo a pesar de que la obligación de incorporar las necesidades de trato igualitario es [un mandato de la Organización Mundial de la Salud](#) establecido en 2002. “En la mayoría de planes de salud se pone al hombre como prototipo de la normalidad”, lamenta Briones, “y tienden a enfocar la salud de las mujeres como salud reproductiva”. “Priorizar un sexo no es ser más sensible”, recalca.

La situación de Latinoamérica viene marcada por el mandato de la Organización Panamericana de Salud, que reclamó en 2005 la inclusión de estas políticas, y que ha tenido mucha influencia en casi todos los países de la región. Aunque Briones destaca que en Latinoamérica abordan este problema desde una perspectiva de Derechos Humanos, mientras que en la Unión Europea se considera un problema de salud pública o un obstáculo para la equidad; reflejo de las diferentes situaciones de desarrollo económico.

Para las autoras del estudio, sus resultados demuestran que “es posible atender este problema y poner en práctica medidas encaminadas a reducir las desigualdades de género en todos los niveles de desarrollo económico”.

REFERENCIA

[10.1016/j.healthpol.2012.03.001](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.03.001)

Original URL:

<http://esmateria.com/2012/10/02/latinoamerica-gana-a-europa-en-sensibilidad-de-genero-en-sus-planes-de-salud/>

DIVULGACIÓN DE RESULTADOS: COMUNICACIONES A CONGRESOS

Briones Vozmediano E, Vives Cases C, Peiró Pérez R “Sensibilidad de género de los planes de salud en el contexto internacional”. Comunicación a congreso. XIII Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2009. Sevilla, 2009. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E. “Sensibilidad de género en las políticas públicas”. Comunicación a congreso. I Curso “Las Políticas Públicas desde la Perspectiva de Género”. Cehegín (Murcia), 2009. Universidad de Murcia. Nacional

Briones Vozmediano E. “Más allá del sexo: la fibromialgia y el malestar de las mujeres desde la perspectiva de género”. Comunicación a congreso. IV Congreso de la Asociación Universitaria de Estudios de las Mujeres (AUDEM) “Identidades femeninas en un mundo plural”. Universidad de Almería Almería, 2009. Asociación Universitaria de Estudios de las Mujeres (AUDEM). Nacional

Briones Vozmediano E, Vives Cases C. “Impacto percibido de la Fibromialgia en la rutina diaria de las personas afectadas desde la perspectiva de género”. Comunicación oral a congreso. XIV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2009. Madrid, 2011. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E, Vives Cases C, Ronda Pérez E, Gil González D. “El abordaje clínico de la fibromialgia desde la perspectiva de pacientes y profesionales de la salud”. Comunicación oral a congreso. XIV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2009. Madrid, 2011. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E. “Género, roles y enfermedad crónica: Impacto percibido de la Fibromialgia en la rutina diaria de las personas afectadas desde la perspectiva de género”. Aula de debate de jóvenes investigadores de género “Ahora más que antes”, Instituto Universitario de Estudios de las Mujeres, Universidad Autónoma de Madrid, 21 de marzo 2012

Briones Vozmediano E. Gender sensitivity in national health plans in Latin America and the European Union. International meeting University of Alicante- Umeå University (Sweden), October 2012. Internacional

Pendientes de difundir:

Briones Vozmediano E. "Las pacientes problemáticas": discursos profesionales sobre las personas afectadas de Fibromialgia en España. **XXXII Reunión SEE y IX Congresso da APE.** Septiembre 2014. Comunicación oral aceptada.

Briones Vozmediano E. La construcción social de la fibromialgia como problema de salud a través de las políticas y la prensa en España. **XXXII Reunión SEE y IX Congresso da APE.** Comunicación oral aceptada

Otras ponencias derivadas del período de formación doctoral

Verdú Delgado, Ana Dolores; **Briones Vozmediano, Erica** "Aproximación al estudio de las representaciones sexistas en las revistas masculinas". Comunicación a congreso. I Jornada Género y Comunicación. "La imagen de hombres y mujeres en la publicidad". Elche, 19 octubre 2010. Universidad Miguel Hernández de Elche. Nacional

Briones Vozmediano E. "Los estereotipos de género en el ámbito de la publicidad". Conferencia inaugural. Igualdad entre mujeres y hombres, 2ª Conferencia Europea. Monforte del Cid, Alicante. 2010. Entidad/grupo organizador: Diputación de Alicante. Internacional

Verdú Delgado, Ana Dolores; **Briones Vozmediano, Erica** "Desigualdad simbólica y comunicación. El caso de las revistas masculinas. Comunicación a congreso. II Jornadas Género y Comunicación. "La mujer en los medios de comunicación". Elche (España), 25 octubre 2011. Universidad Miguel Hernández de Elche. Nacional

Briones Vozmediano E, Agudelo Suárez A, Bello Morales A, Goicolea Julián I, Vives Cases C. Opinión profesional sobre la crisis y los recursos de violencia de género para mujeres inmigrantes. Póster electrónico. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada,

septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E, Agudelo Suárez AA, López Jacob MJ, Vives Cases C, Ronda Pérez E. Percepción de las trabajadoras inmigrantes del servicio doméstico sobre sus condiciones de empleo. Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E, La Parra Casado D, Vives Cases C. Barreras para la cobertura efectiva de los servicios contra la violencia de género en mujeres inmigrantes. Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E, Davó Blanes MC, García de la Hera M, Goicolea Julián I, Vives Cases C. Violencia de género en mujeres inmigrantes: percepciones de los profesionales que las atienden. Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Briones Vozmediano E, Goicolea Julián I, Ortiz Barreda G, Gil González D, Vives Cases C. La ruta crítica de mujeres inmigrantes afectadas por violencia de género. perspectivas profesionales Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Galon T, **Briones Vozmediano E**, Agudelo Suárez AA, García Benavides F, Ronda Pérez E. Incremento del presentismo en trabajadores inmigrantes como consecuencia de la crisis económica. Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

Goicolea Julián I, Vives Cases C, Öhman A, Minvielle F, **Briones Vozmediano E.**
Integración de la violencia de compañero íntimo (VCI) en el sistema sanitario español.
Comunicación oral a congreso. XV Congreso de la Sociedad Española de Salud
Pública y Administración Sanitaria SESPAS 2013. Granada, septiembre 2013.
Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Nacional

OTRAS PUBLICACIONES DERIVADAS DEL PERÍODO DE FORMACIÓN DOCTORAL

Artículos Científicos

Internacionales

Goicolea I, **Briones-Vozmediano E**, Öhman A, Edin K, Minvielle F, Vives-Cases C. Mapping and exploring health systems' response to intimate partner violence in Spain. *BMC Public Health*. 2013 Dec 10;13:1162

Briones Vozmediano E, Goicolea I, Ortiz Barrera GM, Gil González D, Vives Cases C. Professionals' perceptions of support resources for immigrant battered women: chronicle of an anticipated failure. *J Interpers Violence*. 2014 Apr;29(6):1006-27

Goicolea I, Vives-Cases C, Minvielle F, **Briones-Vozmediano E**, Öhman A. Applying the WHO recommendations on health-sector response to violence against women to assess the Spanish health system. A mixed methods approach. *Gac Sanit*. 2014 May-Jun;28(3):238-41.

Galon T, **Briones-Vozmediano E**, Agudelo-Suárez AA, Felt EB, Benavides FG, Ronda E. Understanding sickness presenteeism through the experience of immigrant workers in a context of economic crisis. *Am J Ind Med*. 2014 Jun 2. [Epub ahead of print]

Nacionales

Goicolea I, Vives-Cases C, Minvielle F, **Briones-Vozmediano E**, Öhman A. Applying the WHO recommendations on health-sector response to violence against women to assess the Spanish health system. A mixed methods approach. *Gac Sanit*. 2014 May-Jun;28(3):238-41.

Briones Vozmediano E, Agudelo Suárez A, López Jacob MJ, Vives Cases C, Ballester F, Ronda Pérez E. La percepción de las trabajadoras inmigrantes del servicio doméstico sobre los efectos de la regulación del sector en España. *Gac Sanit*. 2014 Mar-Apr;28(2):109-15.

Briones Vozmediano E. “Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género” *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia. Revista del Seminario interdisciplinar de Estudios de las mujeres. Universidad de León*, nº5 Nuevas reflexiones sobre la salud desde la perspectiva de género, coord. Adelina Rodríguez Pacios, 2010, pp.263-292, ISSN:1699-597X

Briones Vozmediano E. “Sensibilidad de género en la investigación sobre políticas sanitarias. Ensayo sobre el artículo “Sensibilidad de género en la formulación de planes de salud en España. Lo que pudo ser y no fue” publicado por Peiró Pérez R, Ramón N, Álvarez-Dardet C, Colomer C, Moya C, Borrell C, Plasència A, Zafra E y Pasarin MI, publicado en la revista *Gaceta Sanitaria*, 18, 2004, pp. 36-46”. *Revista Feminismo/s. Centro de Estudios de la Mujer (CEM). Universidad de Alicante*. Número 18: Salud pública desde la perspectiva de género: Hitos e innovación. Abril 2012

Capítulos de Libro

Briones Vozmediano E “Más allá del sexo: la fibromialgia y el malestar de las mujeres desde la perspectiva de género” en Jaime de Pablos, M^a Elena (eds) *Identidades femeninas en un mundo plural* (2009), colecc. AUDEM (Asociación Universitaria de Estudio de las Mujeres), pp.105-111. ISBN: 978-84-96980-81-5

Verdú Delgado AD; **Briones Vozmediano E**, Martí Cebrián E. “Aproximación al estudio de las representaciones sexistas en las revistas masculinas” en Téllez Infantes, Anastasia (ed.) *La imagen de hombres y mujeres en la comunicación*. 2012. Seminario Interdisciplinar de Estudios de Género – Universidad Miguel Hernández de Elche. Pp.33-53

Davó Blanes, M.C; Vives Cases, C.; Ronda Pérez, E.; Gil González, D.; Ortiz Moncada, R.; Torrubiano Domínguez, J.; **Briones Vozmediano, E.**; Martínez Martínez, J.M. Evaluación de los contenidos y actividades para la formación en las competencias profesionales de salud pública. en Álvarez Teruel, José Daniel, Tortosa Ybáñez, María Teresa, Pellín Buades, Neus (coord.). *Diseño de acciones de investigación en docencia universitaria* pp.2803-31.

Otras publicaciones

Participación como equipo técnico en:

Informe sobre atención sanitaria a la Violencia de Género 2006. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Informe sobre atención sanitaria a la Violencia de Género 2007. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Informe sobre atención sanitaria a la Violencia de Género 2008. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Informe sobre atención sanitaria a la Violencia de Género 2009. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Política.

Informe sobre atención sanitaria a la Violencia de Género 2010. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Política.

Fibromialgia. Observatorio de Salud de la Mujer, Ministerio de Sanidad y Consumo, Política social e igualdad. 2011.

Formato Audiovisual

Briones Vozmediano E. “Mujer y trabajadora” en Carbonell, Amparo (coord.) 8 març Dia internacional de la dona 2009. Universidad Politécnica de Valencia 2008. ISBN 978-84-691-9330-3



Centro de Estudios
sobre la Mujer
Centre d'Estudis
sobre la Dona



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante