



# Revista Colombiana de REUMATOLOGÍA

[www.elsevier.es/rcreuma](http://www.elsevier.es/rcreuma)



## Investigación original

# Análisis del desempeño ocupacional para la promoción de la salud en personas con fibromialgia. Un estudio fenomenológico

Alicia Sixto-Sueiras<sup>a</sup>, Ana-Isabel Souto-Gómez<sup>b</sup> y Miguel-Ángel Talavera-Valverde<sup>c,\*</sup>

<sup>a</sup> Programa de especialización Máster en Discapacidad y Dependencia, Universidad de A Coruña, A Coruña, España

<sup>b</sup> Escuela Universitaria de Trabajo Social, Universidad de Santiago de Compostela; Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM), Santiago de Compostela, A Coruña, España

<sup>c</sup> Unidad de investigación Integra Saúde, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña; Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol, Ferrol, A Coruña, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 21 de febrero de 2019

Aceptado el 9 de agosto de 2019

On-line el 18 de noviembre de 2019

### Palabras clave:

Desempeño ocupacional

Fibromialgia

Promoción de salud

Salud

Terapia ocupacional

## R E S U M E N

**Introducción:** Un desequilibrio en el desempeño o en la participación ocupacional puede provocar una falta de salud, y esta situación se encuentra en una gran medida en las personas diagnosticadas de fibromialgia.

**Objetivo:** El presente estudio de investigación se realizó con el fin de conocer cómo es el desempeño ocupacional en personas diagnosticadas de fibromialgia en la provincia gallega de A Coruña (España).

**Materiales y métodos:** Se utilizó una metodología cualitativa, se recogieron datos mediante la realización de entrevistas semiestructuradas y de un cuaderno de campo. Participaron 34 individuos, entre personas diagnosticadas, familiares y profesionales.

**Resultados:** Surgieron cuatro temáticas: 1) «todo cuesta»; 2) «solo yo sé lo que puedo hacer»; 3) «si no estoy bien, me quedo», y 4) «las apoyan o nada».

**Conclusión:** Las personas con fibromialgia tras el diagnóstico ven modificadas las características de su desempeño ocupacional, tanto en factores influyentes, en la forma de realizar las actividades, como en los entornos.

© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [miguel.angel.talavera.valverde@udc.es](mailto:miguel.angel.talavera.valverde@udc.es) (M.-Á. Talavera-Valverde).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2019.08.003>

0121-8123/© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Analysis of occupational performance for the health promotion in people with fibromyalgia. A phenomenological study

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Fibromyalgia  
Health  
Health promotion  
Occupational performance  
Occupational therapy

**Introduction:** An imbalance in the performance or occupational participation can be detrimental to health. This is the case, to a large extent in people diagnosed with fibromyalgia.

**Objectives:** The present research study was carried out in order to determine the occupational performance in people diagnosed with fibromyalgia in the Galician province of A Coruña (Spain).

**Material and methods:** A qualitative methodology was used, with data being collected through semi-structured interviews and a field notebook. A total of 34 people participated, including those diagnosed, family members and professionals.

**Results:** Four themes emerged: (1) «everything costs», (2) «only I know what I can do», (3) «if I'm not good I stay», (4) «support or nothing».

**Conclusions:** People with fibromyalgia after diagnosis have modified the characteristics of their occupational performance, both in influential factors, perform and environments.

© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U.

This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»<sup>1</sup>. La OMS concibe la salud como un medio para alcanzar una vida digna y productiva<sup>2</sup>, enfatizando sobre los aspectos positivos de este término y el vínculo de la persona con los entornos de los cuales forma parte<sup>3</sup>. Desde la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud se resalta el desempeño y la participación ocupacional como factores que benefician la salud y el bienestar de las personas<sup>4</sup>.

## Ocupación y salud

La ocupación es la acción por la cual el individuo se relaciona con su medio<sup>5</sup>, y está basada en tres niveles: a) la ocupación como agente modificador de las características somáticas y psíquicas del individuo; b) la capacidad de las personas para adaptarse al entorno o adaptar el ambiente a sí mismo, y c) su consideración como medio terapéutico<sup>6</sup>. Este último concepto se relaciona con el de terapia ocupacional (profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación)<sup>7</sup>. Por tanto, podemos resaltar la intervención de terapia ocupacional, cuyo medio de trabajo es la ocupación, como procedimiento para, a través del desempeño ocupacional, obtener salud.

El desempeño ocupacional se define como la capacidad de hacer y completar una actividad seleccionada como resultado de una transacción dinámica entre la persona, el contexto/entorno y la actividad<sup>5</sup>. En otras palabras, todas las actividades que nos llevan a la participación en la ocupación (en las áreas de autocuidado, actividades de la vida diaria instrumentales, actividades de descanso y sueño, trabajo, educación, ocio y participación social)<sup>5</sup> y a la obtención

de la condición de salud<sup>7</sup>. Por eso, en el caso de que una persona se encontrara privada de actividad, su salud podría verse afectada<sup>8</sup>.

La relación entre desempeño ocupacional y terapia ocupacional posibilita que esta disciplina profesional sea la más adecuada para intervenir cuando el binomio ocupación y salud está comprometido.

## Desempeño ocupacional en personas con diagnóstico de fibromialgia

Cuando el binomio salud y ocupación no está presente se produce un desequilibrio en el desempeño ocupacional, que es el que pueden experimentar las personas con diagnóstico médico de fibromialgia.

La fibromialgia es un dolor crónico generalizado en tejidos fibrosos del cuerpo sin la existencia de alteraciones orgánicas demostrables. Una de las características más relevantes de la fibromialgia es la existencia de puntos dolorosos<sup>9</sup>. Existen otros síntomas: rigidez, fatiga, insomnio, malestar abdominal e hipersensibilidad, entre otros<sup>10</sup>.

La prevalencia en España es del 2,4%<sup>11</sup>, con una relación de 7 a 9 mujeres por cada hombre diagnosticado<sup>9,12</sup>.

Esta patología causa un gran impacto en la sociedad debido, entre otros aspectos, a la necesidad de ayuda en las actividades que realizan<sup>13,14</sup>, a las altas tasas de bajas laborales<sup>12</sup>, a los elevados costes médicos<sup>15</sup> o a la saturación de consultas en general<sup>16</sup>.

Por todo lo descrito, y con la idea de profundizar en este tema, nuestro objetivo general es realizar una aproximación al estudio del desempeño ocupacional de las personas diagnosticadas de fibromialgia. Los objetivos específicos son: a) explorar las características básicas del desempeño ocupacional; b) conocer las características de la persona relacionadas con su desempeño; c) analizar los contextos y

los entornos de las personas, y d) identificar los hábitos, los roles y las rutinas del desempeño ocupacional.

## Materiales y métodos

### Diseño del estudio

Tratamos de buscar la experiencia humana en todos sus ámbitos y pretendimos conocer la visión de las propias personas diagnosticadas de fibromialgia acerca de su cotidianeidad; por eso enmarcamos la investigación cualitativa<sup>17</sup> en una perspectiva teórico-metodológica fenomenológica<sup>18</sup>.

Integramos la investigación dentro de un paradigma metodológico constructivo-interpretativo<sup>19</sup> y un paradigma contemporáneo de la profesión<sup>20</sup> desde la perspectiva de terapia ocupacional.

### Participantes

Se llevó a cabo en la provincia de A Coruña, por ser una de las de mayor ámbito asociativo de Galicia (cinco asociaciones).

Para seleccionar la población, realizamos un muestreo teórico intencionado abierto<sup>21</sup> en el que participaron las personas que cumplieron los criterios de selección (tabla 1). Además, para cumplir con el objetivo de la investigación (realizar una aproximación al estudio del desempeño ocupacional de las personas diagnosticadas con fibromialgia) se realizó una triangulación por informantes<sup>19</sup>. El propósito de esta triangulación no es la comparación de resultados, sino que a través de los vértices de la misma se enriquezca y contraste la información ofrecida por las personas participantes diagnosticadas de fibromialgia que son el objeto de este estudio<sup>19</sup>. Los vértices de esta triangulación fueron: personas con diagnóstico de fibromialgia, familiar de personas con diagnóstico de fibromialgia y profesionales de entidades del tercer sector que trabajan con personas con diagnóstico de fibromialgia (tabla 1).

El número final de informantes fue de  $n = 34$  (tabla 2). Accedimos a ellos gracias a un *garante del acceso*<sup>19</sup> (se trata de una persona que tuvo un papel regulador en el acceso al campo, autorizándonos y facilitándonos la entrada en el ambiente; ayudó en la localización de personas participantes, pero no influyó en la selección). Detuvimos la recolección cuando alcanzamos la saturación teórica<sup>22</sup>.

### Procedimiento

Realizamos la investigación entre octubre de 2017 y junio de 2018 y contamos con el informe favorable de Comité de Ética de Investigación de Galicia (2018/124). Gracias al *garante del acceso*, contactamos con los y las presidentas de las juntas directivas de las entidades del tercer sector. Solicitamos los permisos de acceso correspondientes y, tras obtenerlos, realizamos la toma de contacto con los posibles participantes que cumplían criterios de selección.

Además, para completar la muestra utilizamos la estrategia en bola de nieve<sup>18</sup>. Con esta estrategia y tras identificar y agregar a los participantes clave, les preguntamos si conocían a otras personas del mismo perfil que pudieran participar. Una vez contactados y teniendo en cuenta que cumplieran

con los criterios de selección, los incluimos también en la investigación. Utilizamos esta estrategia porque se trata de una de las mejores técnicas para llegar a poblaciones de difícil acceso u ocultas<sup>19</sup>. Todas las personas que participaron voluntariamente obtuvieron un díptico informativo y firmaron el consentimiento informado que avalaba su participación.

### Recogida de datos

Utilizamos entrevista en profundidad y cuaderno de campo. Para preservar el anonimato, a cada participante le asignamos una codificación alfanumérica<sup>19</sup> con el siguiente orden: a) grupo de triangulación al que pertenecen: U (persona diagnosticada con fibromialgia); F (familiar); P (profesionales); b) asociación de procedencia: AC (ACOFIFA); FI (FIBROARTEIXO); AF (AFFINOR); c) número de participante; d) edad; e) sexo; f) ubicación del verbatim en la transcripción (página y línea/as). Las grabaciones de entrevistas (audios) fueron recogidas mediante grabadora digital. Posteriormente las transcribimos literalmente junto con el perfil sociodemográfico. El cuaderno de campo lo cumplimentamos en momentos previos al comienzo de interacciones con personas participantes y al terminar cada entrevista. Realizamos anotaciones metodológicas, teóricas y descriptivas archivadas independientemente por evento, tema y periodo.

### Análisis de datos

Utilizamos un enfoque o aproximación inductiva<sup>19</sup>. Llevamos a cabo un análisis independiente con la ayuda del software Atlas Ti. 6.0. Organizamos codificadores de datos comparando notas e interpretaciones, para de esa forma llegar al consenso. Las unidades las recopilamos en categorías y más tarde en temas. Para el proceso de análisis incorporamos diversas concepciones teóricas con base en los resultados que se encontraron, ya que no establecimos esquema previo de los mismos<sup>19</sup>. Finalizado el trabajo, destruimos las grabaciones y las transcripciones.

## Resultados

En los resultados obtenidos encontramos un cambio en el desempeño ocupacional de antes vs. después de las personas diagnosticadas con fibromialgia (fig. 1). En los resultados incorporamos los verbatim de cada uno de los vértices con el fin de enriquecer y contrastar la información de las personas con diagnóstico de fibromialgia, no con el de comparar puntos de vista.

### Todo cuesta

Aparecen problemas en el desempeño ocupacional en actividades cotidianas. Destacaron vivencias relacionadas con actividades de descanso:

«Y horas de sueño, son personas que tienen problemas para conciliar el sueño.» (PAF3038 M.2.30-31)

Refieren ingesta de medicación para reducir el dolor y poder descansar:

Tabla 1 – Criterios de selección de la muestra

Inclusión	Exclusión
<p><i>Personas diagnosticadas de fibromialgia</i></p> <p>Edad igual o superior a 18 años</p> <p>Estar empadronada o empadronado en el registro del Padrón Municipal durante el año 2018 en el territorio provincial de A Coruña</p> <p>Llevar residiendo en el mencionado territorio durante al menos 5 años</p> <p>Presentar un diagnóstico desde hace más de un año</p>	<p>Presentar problema de salud que perjudique la recogida de datos</p> <p>Tener otro diagnóstico que pueda interferir en el desempeño ocupacional</p> <p>No presentar un diagnóstico médico de fibromialgia</p>
<p><i>Familiares</i></p> <p>Edad igual o superior a 18 años</p> <p>Ser familiar por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el tercer grado de parentesco, cónyuge o una situación asimilada a la relación familiar de una persona con fibromialgia</p>	<p>Presentar problema de salud que perjudique la recogida de datos</p> <p>No residir en el mismo domicilio que la persona diagnosticada de fibromialgia durante el periodo previo de un año a la fecha de la entrevista</p>
<p><i>Profesionales que trabajen en entidades del tercer sector</i></p> <p>Edad igual o superior a 18 años</p> <p>Personas que trabajen en organismos de la provincia de A Coruña relacionados con enfermedades reumatológicas</p> <p>Personas que trabajen en organismos que tengan su sede física en la provincia de A Coruña</p>	<p>Presentar problema de salud que perjudique la recogida de datos</p> <p>Profesionales con experiencia menor a 5 años en el campo de la fibromialgia</p> <p>Personas que no trabajen en organismos de titularidad pública o privada</p>

Fuente: elaboración propia, 2017.

«Estoy tomando trece pastillas en total... son las que me hacen dormir.» (UFI0743 M.1.18-21)

Destacaron el pánico a la noche, el miedo al dolor que padecerán durante horas, la desesperación de pasarse una noche sin dormir, el no saber gestionar el espacio físico de la habitación o las dificultades para adoptar una posición que evite el dolor:

«En dormir, hay días, la mayoría de los días duerme en el sofá, porque le es imposible en cama el dormir, le duele, no encuentra la posición, es un dolor constante.» (FAF1819 M.1.16-19)

La falta de descanso y el cansancio acumulado dificultan la realización de actividades y genera que tengan que dormir por el día:

«Yo a lo mejor me levanto a las nueve de la mañana y a las once estoy tan cansada y tengo tanto sueño que me quedo dormida hasta la una o las dos... luego por la tarde son las cuatro y pico me vuelve a pasar lo mismo y me despierto a las siete o las ocho y por la noche llegan las doce y estoy igual.» (UAF1154 M.5.117-125)

Dentro de este tema, la segunda actividad que más cuesta realizar es la actividad laboral. Aunque haya gente que siga con su trabajo de la misma manera que antes del diagnóstico, muchas personas tuvieron que modificar esta actividad.

Manifiestan que aumenta la necesidad de ausentarse de su puesto o pedir bajas laborales:

«Tuve que dejar los trabajos, porque estaba siempre de baja, trabajaba a lo mejor quince días y me echaba de baja tres meses y me daba muchísima rabia y después me incorporaba y ese día ya no podía dormir con el dolor.» (UAC0150 M.3.53-56)

Aun así, parte de esta población en activo no puede ausentarse de su puesto de trabajo, ya que necesitan la remuneración económica que este les ofrece, con los consiguientes problemas que esto acarrea:

«Hay un pequeño porcentaje de personas que trabajan sus ocho horas diarias... hablan de dolor constante.» (PAF3038 M.1.23-24)

Este tema también tiene sus ramificaciones en las actividades del hogar. Las actividades de limpieza, compra de alimentos o preparación de la comida son las que más dolor les producen, máxime si tenemos en cuenta que necesitan usar los brazos y levantarlos con frecuencia:

«En casa, hay días que ya ni lo hace, aunque le dé vergüenza tener la casa así y se estresa más, pero es que no, ya no puede ella.» (FAF1819 M.1.9-11)

Incluso este dolor está presente en las actividades de autocuidado:

Tabla 2 – Descripción de informantes

Código	Género	Edad	Nacionalidad	Lugar de residencia	Entidad	Rol
UAC0150M	M	50	Española	A Coruña	ACOFIFA	Usuaría
UAC0255M	M	55	Española	A Coruña	ACOFIFA	Usuaría
UAC0366M	M	66	Española	A Coruña	ACOFIFA	Usuaría
UFI0452M	M	52	Española	Arteixo	FIBROARTEIXO	Usuaría
UFI0548M	M	48	Española	Lañas	FIBROARTEIXO	Usuaría
FFI0666M	M	66	Española	Arteixo	FIBROARTEIXO	Familiar
UFI0743M	M	43	Española	Arteixo	FIBROARTEIXO	Usuaría
UFI0844M	M	44	Española	Arteixo	FIBROARTEIXO	Usuaría
FFI0958H	H	58	Española	Arteixo	FIBROARTEIXO	Familiar
PAF1048M	M	48	Española	Ferrol	AFFINOR	Profesional
UAF1154M	M	54	Española	Ferrol	AFFINOR	Usuaría
UAF1242M	M	42	Española	Ferrol	AFFINOR	Usuaría
UAF1355M	M	55	Española	Ferrol	AFFINOR	Usuaría
UAF1467M	M	67	Española	Caranza	AFFINOR	Usuaría
UAF1560M	M	60	Española	Caranza	AFFINOR	Usuaría
UAF1677M	M	77	Española	Ferrol	AFFINOR	Usuaría
UAF1736M	M	36	Española	Valdoviño	AFFINOR	Usuaría
FAF1819M	M	19	Española	Catabois	AFFINOR	Familiar
UAF1919M	M	19	Española	Catabois	AFFINOR	Usuaría
UAF2057M	M	57	Española	Ferrol	AFFINOR	Usuaría
PAF2145M	M	45	Española	Narón	AFFINOR	Profesional
UAF2258M	M	58	Española	Esteiro	AFFINOR	Usuaría
UAF2365M	M	65	Española	Cedeira	AFFINOR	Usuaría
FAF2465M	M	65	Española	Valdoviño	AFFINOR	Familiar
UAF2557M	M	57	Española	Fene	AFFINOR	Usuaría
UAF2654M	M	54	Española	Narón	AFFINOR	Usuaría
PAF2745M	M	45	Española	Ferrol	AFFINOR	Profesional
UAF2853M	M	53	Española	Caranza	AFFINOR	Usuaría
FAF2954H	H	54	Española	Caranza	AFFINOR	Familiar
PAF3038M	M	38	Española	Ferrol	AFFINOR	Profesional
FAF3122H	H	22	Española	A Coruña	AFFINOR	Familiar
UAF3269M	M	69	Española	A Coruña	AFFINOR	Usuaría
PAC3327M	M	27	Española	A Coruña	ACOFIFA	Profesional
PAF3435M	M	35	Española	Narón	AFFINOR	Profesional

ACOFIFA: Asociación Coruñesa de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. A Coruña. España.

AFFINOR: Asociación de Fibromialgia e Fatiga Crónica do Noroeste. Ferrol-Ortega. España.

FIBROARTEIXO: Asociación Arteixana de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Miofascial. Arteixo. España.

H: hombre; M: mujer.

Fuente: elaboración propia, 2018.

«Lavarse el pelo, el movimiento de subir los brazos, es fatal, el pelo, tenía melena, se lo cortó cortito, porque es que ya no podía peinárselo.» (FAF1819 M.2.27-29)

Este dolor lleva a la necesidad de modificar la forma de realizar actividades, incluso acaban cambiando la actividad, tal y como se evidencia en actividades de ocio, enfocándolas a la recreación tranquila o actividades de menor implicación física.

«Hacen menos actividades de las que podrían, se limitan para hacer ciertas actividades... gimnasia, paseos, talleres... se limitan más de lo que les limita la enfermedad.» (PAF3038 M.2.42-45)

Además, el dolor les hace cambiar de hábitos, modificando las rutinas:

«Muchas veces vengo caminando y me paro en los escaparates (antes no lo hacía), no me paro a mirar lo que hay en los escaparates, me paro a descansar.» (UAF2057 M.4.96-99)

### Solo yo sé lo que puedo hacer

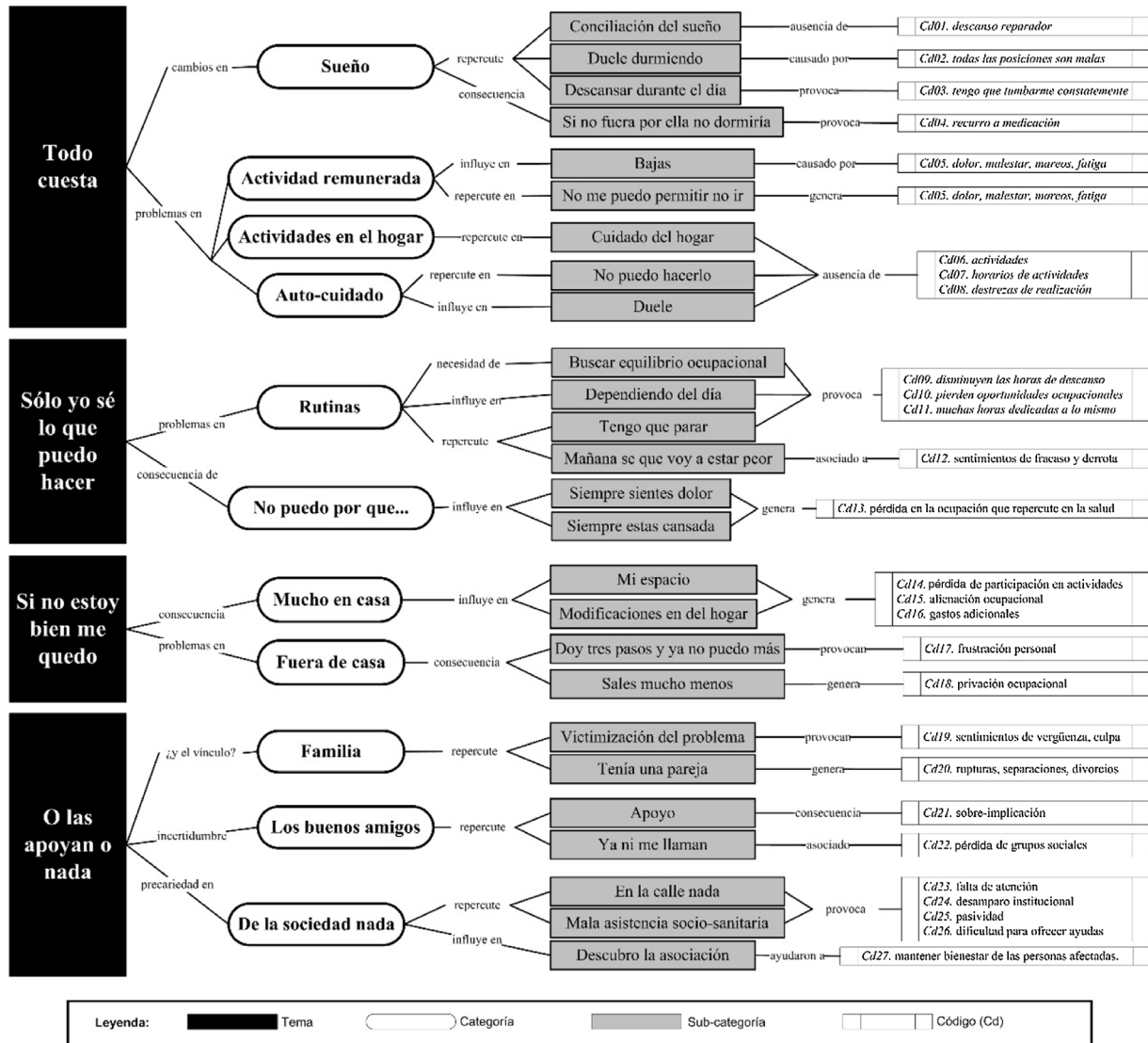
Un primer grupo necesitaba estructurar rutinas para seguir con el día a día:

«Creo que las rutinas las tienen muy marcadas, aunque depende de la persona.» (PAF2145 M.5.127-128)

Un segundo grupo siempre suelen comenzar con un «depende», y esperaban justo antes de realizar una actividad para saber si tenían que cancelarla:

«Antes todos los días hacía algo, ahora no, hay días que no te puedes mover, y otros que te encuentras bien, ¿y qué pasa?, como te encuentras bien, también te sobrecargas.» (UAF1154 M.4.93-97)

Durante su día a día, incluso necesitan parar su rutina y reflexionar sobre las consecuencias del esfuerzo que estaban realizando, limitando de esta forma el desempeño de actividades que antes realizaban:



**Figura 1 – Correspondencias obtenidas en el análisis de los datos recopilados en la investigación entre temas, categorías, subcategorías y códigos.**

«A nada que te pases algo de la raya te lo cobra tres días en la cama. Cuando empiezo no me entero, pero cuando finaliza pasa un ahora y empiezo a notar los síntomas y ya digo ya está, ya la cagué, ya se fastidió. ¿Qué pasó? Que no, me dejé ir por la emoción de estar realizando esa labor.» (UAC0255 M.4.96-101)

El cansancio y el dolor, igual que anteriormente, se convierten en una máxima que limita el desempeño y la competencia ocupacional:

«El tema de la fibromialgia es complicado, porque es un dolor persistente, entonces el solo hecho del dolor ya te afecta a realizar tu actividad normal.» (PAF2145 M.1.3-5)

Llevándoles a tener que realizar pausas:

«Tardo mucho, lo noto, lo sé, yo que antes lo hacía rapidísimo y ahora tardo el doble, que me duele y tengo que pararme, cansancio, fatiga.» (UFI0452 M.1.18-20)

**Si no estoy bien me quedo**

Como tónica habitual, salen menos del hogar y el entorno físico se convierte en su zona de confort, adaptándolo a sus necesidades (con el consiguiente gasto económico):

«Ciertos muebles se adaptaron a ella: la cama, un sofá...» (FAF2954H.2.30-32)

El dolor y el cansancio hacen que reduzcan las salidas al exterior del propio domicilio, permaneciendo en casa:

«Yo las que conozco siguen saliendo, pero mucho menos, pero si hoy salen mañana se quedan en casa, porque no pueden.» (PAF2145 M.4.104-106)

**O las apoyan o nada**

El entorno social de las personas con fibromialgia (familias, amigos, profesionales que se encuentran en recursos

sociosanitarios a los que acuden) va a ser clave, ya sea por ausencia o por importancia diaria:

«La relación ahora ya no es lo mismo porque yo no puedo hacer las cosas que podía hacer antes.» (UFI0548 M.4.95-97)

Además, igual que ocurre con los amigos, algunas personas con fibromialgia tienen necesidad de romper vínculos con su entorno familiar:

«Y a raíz de la enfermedad cayó todo al suelo se fue todo a tomar viento, incluso mi pareja.» (UAC0255 M.1.15-16)

Incluso suelen darse dos situaciones contrapuestas. O sus amigos son un apoyo total:

«Sí que es verdad que hubo gente a su alrededor que dejó de llamarla para quedar a tomar un café o para lo que fuera, pero sus amigas, las que ella tenía más allegadas de siempre, siguen estando.» (FAF3122H.2.28-31)

... o cortan la relación al no comprender las consecuencias cotidianas de la enfermedad:

«Que tú no puedas hacer una actividad normal no es comprendido por el resto de la sociedad, ni por tus padres, ni por tus parejas, por lo que sea.» (PAF2145 M.3.79-81)

Y para finalizar, dos cosas que destacan negativamente. La compasión hacia su persona:

«Y después a veces también la compasión, no tienes por qué compadecerte de nadie, tengo lo que tengo y hago lo que hago, pero bueno, eso es así.» (FAF2954H.4. 96-99)

... y los impedimentos con los que se encuentran de los servicios públicos (sociales y sanitarios), quedándoles como último recurso las asociaciones.

«Es una enfermedad que apenas está visibilizada, por lo que no hay demasiados apoyos de la sociedad, el único con el que cuenta es una asociación con terapias de rehabilitación.» (FAF3122H.1.27-30).

## Discusión

Los resultados revelan que la mayoría de las áreas de la ocupación (autocuidado, actividades de la vida diaria instrumentales, actividades de descanso y sueño, trabajo, educación, ocio y participación social)<sup>5</sup> se ven modificadas, dejando de realizar actividades a causa del dolor generalizado, bajos niveles de energía, motivación y fatiga. Somos conscientes de que el desempeño ocupacional es indivisible, pero para explicar las repercusiones de los cambios obtenidos se decidió explicarlos por separado en dos hallazgos.

El primer hallazgo muestra un desempeño ocupacional con reducción de las actividades que realizan producida por una afectación física, social y psicológica, similar a otro estudio<sup>23</sup> en el cual se valoraban las características propias de la patología (afectación física, depresión, autoeficacia y apoyos sociales) relacionadas con la calidad de vida. Uno de los factores influyentes para el cambio del desempeño ocupacional radica en las consecuencias orgánicas de esta patología, que se evidencian en las actividades de descanso, del hogar, de trabajo y de ocio.

Numerosos estudios destacan la necesidad de mantener una saludable actividad de descanso y sueño para realizar el resto de actividades<sup>24,25</sup>, pero esto no es así en nuestro caso, ya que las personas manifiestan dificultades para dormir, siendo una actividad problemática y concordando con resultados de otras investigaciones<sup>26</sup>, donde las dificultades relacionadas con el sueño aparecen como uno de los problemas más relevantes, englobándose dentro de las alteraciones cognitivas de esta enfermedad y generando grandes repercusiones sobre la memoria y las características afectivas. Además, en nuestro estudio los participantes refieren que el dolor empeora por la noche, causando dificultades para conciliar el sueño, similar a lo que sucede en otros estudios<sup>27,28</sup>, donde pasa algo similar al estudiar las características de la enfermedad en diferentes grupos poblacionales.

Hay que destacar, además, la modificación de su desempeño ocupacional en actividades laborales remuneradas. Al igual que en esta investigación, existe otro estudio<sup>29</sup> donde, mediante una metodología cualitativa, se buscaba conocer la realidad de las personas con fibromialgia en el área ocupacional de trabajo y donde se define que tiene un efecto negativo en el desempeño de las tareas laborales, debido sobre todo al esfuerzo físico que este puede implicar. En esta misma línea, otros estudios<sup>26,30,31</sup> con resultados similares al nuestro refieren que la mayoría de personas diagnosticadas de fibromialgia se encuentran en una situación de baja laboral o desempleo (a veces de forma obligada), pero en el caso de que estén trabajando van a necesitar una reducción de la jornada o un cambio de puesto<sup>27,32,33</sup>. Esto requiere la comprensión y el apoyo por parte de compañeros y compañeras, como factor de vital importancia para el mantenimiento de su trabajo, al igual que sucede en otro estudio<sup>28</sup>, en el que, además, se revela que una gran parte de las personas diagnosticadas de fibromialgia no comunican su situación por temor al rechazo. Aun así, las personas que sí advierten de su situación refieren un mayor apoyo y un mejor ambiente laboral<sup>28</sup>.

Por otro lado, y como parte de este hallazgo, las actividades a las que los participantes daban mayor importancia son las que realizan en su hogar, como la limpieza, la comida o el cuidado personal. Son actividades a las que más tiempo dedican en su día a día, necesitando reestructurar su curso para su realización, igual que sucede en otros estudios<sup>30,34</sup>. En estos estudios se compara la intervención con tres grupos diferentes de personas diagnosticadas de fibromialgia, y en todos ellos aparece un mismo nexo: la población estudiada acaba modificando sus rutinas. En general, la inmensa mayoría de las personas afectadas en nuestro estudio son mujeres, y sumando eso a su rol preestablecido de cuidadoras del hogar, que acabaron perdiendo, se encuentran vulnerables al sentirse culpabilizadas por la sociedad al no poder realizar dichas tareas, de modo similar a lo descrito en otro estudio<sup>35</sup>, donde se justifican estas situaciones de exclusión principalmente debido a la situación cultural e histórica actual y a la organización global y neoliberal.

En cuanto al ocio, en nuestro estudio aparece un abandono, que acota su vida diaria al autocuidado y al cuidado del hogar, dejando en último lugar, si no tienen mucho dolor o fatiga, actividades de recreación. Esto genera una alienación ocupacional, ya que no pueden acceder a actividades que

definen como enriquecedoras, disminuyendo sus oportunidades de selección y recurriendo a otras no tan satisfactorias, tal como sucede en otros estudios<sup>36,37</sup>; la principal causa de la alienación ocupacional es el rol pasivo impuesto a la persona diagnosticada, centrado sobre todo en la participación de actividades.

Como elemento común y parte causante de los problemas en el desempeño ocupacional descritos en nuestro estudio destacan la fatiga y el dolor moderado constante, similar a lo reportado en otros estudios<sup>26,38</sup>, donde esta situación provoca que salgan menos de casa o adapten los recorridos, tal como sucede en otro estudio<sup>39</sup>, donde se midieron las características de la marcha en esta población, refiriendo una menor velocidad y una menor distancia en el paso en un grupo de mujeres con fibromialgia respecto a otro sin diagnosticar.

El *segundo hallazgo* se corresponde con la presencia e interacciones de los participantes en el entramado social, incluyendo su asistencia a los servicios de salud. Destacamos la importancia de establecer roles con familiares y amigos, pues sirven para ampliar las relaciones sociales, aumentar la participación en la vida social y sentirse más independientes; además, como se describe en otro estudio<sup>40</sup> realizado con personas adultas y mayores con discapacidad, destaca una mejora también en la condición de salud. A nivel familiar, en nuestro estudio, al igual que en otros<sup>26,30,33,41</sup>, las familias sí apoyan a estas personas, aunque algunas muestran dificultades en sus relaciones, e incluso las pierden. Respecto a las personas que conforman su ámbito comunitario, aparecen sentimientos de victimización, exclusión y discriminación social, lo que genera una estigmatización, situación en consonancia con otra investigación<sup>42</sup>, en la cual se refleja la peor situación en varones debida a su diferencia de prevalencias, justificando esta realidad debido a los componentes psicosomáticos de la enfermedad y a la condición cultural en este género y con sus iguales.

Por otro lado, en nuestro estudio, similar a lo acontecido en otros<sup>26,30,42</sup>, la presencia constante en consultas médicas y la sensación de no recuperar la salud les genera tal frustración que les lleva a plantear constantes quejas por el trato dispensado, buscando vínculos asociativos para sentirse apoyados y comprendidos socialmente.

### Limitaciones del estudio

Existe una limitación en la universalización de las conclusiones, siendo conscientes que no es objetivo la misma, sino la transferencia a contextos y entornos que guarden unas características parecidas o similares.

### Futuras líneas de investigación

Tras esta aproximación a la realidad del desempeño ocupacional de las personas diagnosticadas con fibromialgia, proponemos:

- Realización de estudios similares estableciendo grupos de comparación dependiendo del tiempo que lleven con el diagnóstico.

- Estudios relacionados específicamente con el género femenino, al ser el grupo mayoritario diagnosticado con esta patología.

### Conclusión

Las conclusiones expuestas responden a los objetivos de la investigación:

Tras el diagnóstico de fibromialgia suelen abandonarse actividades de trabajo, educación, ocio, participación en la comunidad y con amigos. Se ven limitadas actividades de otras áreas, siendo las más perjudicadas: alcanzar objetos, caminar y movilización en la comunidad. Todo ello es causado por dificultades en destrezas motoras y ejecutivas, dolor generalizado, fatiga diaria y cambios en rutinas.

En sus entornos, realizan cambios en su domicilio y en las salidas al exterior, con la reducción de recorridos o en el número de los mismos. En el entorno social, aumenta el vínculo con el asociacionismo a la vez que se producen situaciones de apoyo completo o de ruptura de vínculos con personas cercanas.

### Financiación

No ha habido ninguna beca o fondo de empresas farmacéuticas.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

### Agradecimientos

A las personas participantes y asociaciones (ACOFIFA, AFFINOR y FIBROARTEIXO) por facilitarnos el desarrollo de esta investigación.

### Anexo. Instituciones en las que se realizó el trabajo

ACOFIFA: Asociación Coruñesa de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, A Coruña, España.

AFFINOR: Asociación de Fibromialgia e Fatiga Crónica do Noroeste, Ferrol-Ortega, España.

FIBROARTEIXO: Asociación Arteixana de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Miofascial, Arteixo, España.

### BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. NY. 2006 [consultado 23 Dic 2017]; Sup: 20. Disponible en: <http://www.who.int/governance/eb/who.constitution.sp.pdf>.
2. World Health Organization. Global health improvement and WHO: Shaping the future. *Lancet*. 2003;362:2083-8.



3. Gavidia V, Talavera M. La construcción del concepto de salud. *Didact Cienc Exp Soc.* 2012;10:161-75, <http://dx.doi.org/10.7203/dces.26.1935>.
4. World Health Organization. Milestones in Health Promotion: Statements from Global Conferences: The Ottawa Charter Health Promotion. Ginebra; 2009 [consultado 22 Dic 2017]. Disponible en: [http://www.who.int/healthpromotion/Milestones\\_Health\\_Promotion\\_0%0A5022010.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/Milestones_Health_Promotion_0%0A5022010.pdf).
5. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *Am J Occup Ther.* 2014;68 Suppl 1:1-48, <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>.
6. Aguilar-Parra JM, Padilla D, Manzano A. Importancia de la ocupación en el desarrollo del mayor y su influencia en su salud. *Int J Dev Ed Psychol.* 2016;1:245-54, <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.232>.
7. Definitions Occupational Therapy [sede web]. Londres: World Federation Occupational Therapists; 2013 [consultado 23 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>.
8. Plata R. Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. *Norte Salud Ment.* 2012;10:62-71.
9. Pros M. *Fibromialgia*. 3.ª ed Barcelona: Océano; 2006.
10. Munguía D, Legaz A, Alegre C. Guía de práctica clínica sobre el síndrome de fibromialgia para profesionales de salud. Madrid: Elsevier; 2007.
11. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. *Fibromialgia*. Madrid: Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011 [consultado 24 Dic 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>.
12. Martínez M. *Ciencia y Clínica de la Fibromialgia*. México: Panamericana; 2012.
13. Pérez-de-Heredia M, Huertas E, Sánchez-Camarero C, Pérez-Corrales J, Fernández de-las-Peñas C. The occupational profile of women with fibromyalgia syndrome. *Occup Ther Int.* 2015;23:132-42, <http://dx.doi.org/10.1002/oti.1418>.
14. Pérez de Heredia-Torres M, Huertas-Hoyas E, Máximo-Bocanegra N, Palacios-Ceña D, Fernández-De-Las-Peñas C. Cognitive performance in women with fibromyalgia: A case-control study. *Aust Occup Ther J.* 2016;63:329-37, <http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12292>.
15. Perrot S, Winkelmann A, Dukes E, Xu X, Schaefer C, Ryan K, et al. Characteristics of patients with fibromyalgia in France and Germany. *Int J Clin Pract Suppl.* 2010;64:1100-8, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1742-1241.2010.02418.x>.
16. Thompson JM, Luedtke CA, Oh TH, Shah ND, Long KH, King S, et al. Direct medical costs in patients with fibromyalgia. *Am J Phys Med Rehabil.* 2011;90:40-6, <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181fc7ff3>.
17. Quintana A, Montgomery W. *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2006.
18. Verd JM, Lozares C. *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Síntesis; 2016.
19. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. 6.ª ed México: McGraw Hill; 2014.
20. Kielhofner G. *Fundamentos conceptuales de terapia ocupacional*. Buenos Aires: Panamericana; 2006.
21. Martínez-Salgado C. Muestreo en investigación cualitativa. *Cien Saude Colet.* 2012;17:613-9, <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>.
22. Arias MM, Giraldo CV. Rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm.* 2011;29:500-14.
23. Lee J-W, Lee K-E, Park D-J, Kim S-H, Nah S-S, Lee JH, et al. Determinants of quality of life in patients with fibromyalgia: A structural equation modeling approach. *PLoS One.* 2017;12:e0171186, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0171186>.
24. Magnavita N, Garbarino S. Sleep health and wellness at work: A scoping review. *Int J Environ Res Public Health.* 2017;14:1347, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph14111347>.
25. Ramlee F, Sanborn AN, Tang NKY. What sways people's judgment of sleep quality? A quantitative choice-making study with good and poor sleepers. *Sleep.* 2017;40:1-13, <http://dx.doi.org/10.1093/sleep/zsx091>.
26. Triviño A. *Experiencias vividas por mujeres diagnosticadas de fibromiaglia [tesis doctoral]*. Alicante: Universidad de Alicante.; 2017 [consultado 01 May 2018]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/75156>.
27. 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;73:114-20, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.005>.
28. Jacobson SA, Simpson RG, Lubahn C, Hu C, Belden CM, Davis KJ, et al. Characterization of fibromyalgia symptoms in patients 55-95 years old: A longitudinal study showing symptom persistence with suboptimal treatment. *Aging Clin Exp Res.* 2015;27:75-82, <http://dx.doi.org/10.1007/s40520-014-0238-7>.
29. Marrero-Centeno J, Moreno-Velázquez I, Sánchez-Cardona I. Fibromialgia en trabajo: explorando su impacto en el desempeño laboral. *Rev Inter Psicol Ocup.* 2018;36:8-21, <http://dx.doi.org/10.21772/ripo.v36n1a01>.
30. Collado A, Gómez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, et al. Work, family and social environment in patients with fibromyalgia in Spain: An epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:1-10, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-014-0513-5>.
31. Martí T, Llordés M, Custal M, López G, Martínez S. Perfil de pacientes con fibromialgia que acuden a los centros de atención primaria en Terrassa. *Reumatol Clin.* 2017;13:252-7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2016.05.008>.
32. Tomas-Carus P, Branco JC, Raimundo A, García J, Sousa PM, Biehl-Printes C. Relação entre a dor generalizada e o limiar de tolerância à dor nos pontos sensíveis em mulheres portuguesas com fibromialgia: Impacto sobre a vida diária. *Acta Reumatol Port.* 2015;40:254-61. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10362/22384>.
33. Retamal SG, López RB, Zepeda LD. Estudio correlacional sobre funcionamiento familiar y severidad de síntomas en pacientes con diagnóstico de fibromialgia en una muestra de participantes voluntarios de nacionalidad chilena. *Rev Psicot Rel Int Soc.* 2017;13:53-68.
34. Mortensen J, Kristensen LQ, Brooks EP, Brooks AL. Women with fibromyalgia's experience with three motion-controlled video game consoles and indicators of symptom severity and performance of activities of daily living. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2015;10:61-6, <http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2013.836687>.
35. Montesó-Curtó P, Rosselló L. *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito bio-psico-social*. Tarragona: Universidad Rovira i Virgili; 2017.
36. Moruno P, Fernández P. Análisis teórico de conceptos privación, alienación y justicia ocupacional. *TOG (A Coruña).* 2012;6(monografía 5):44-68.
37. Hernández MA, Álvarez JS. El ocio, punto de inclusión o exclusión. Una mirada crítica. *II Congreso Desigualdad Social, Económica y Educativa del Siglo XXI.* 2017:449-62 [consultado 2 May 2018]. Disponible en: <http://www.eumed.net/libros-gratis/actas/2017/desigualdad/33-el-ocio-como-punto-de-inclusion.pdf>.
38. Cabrera V. *El papel de la comparación social como estrategia cognitiva en pacientes con fibromialgia [tesis doctoral]*.

- Murcia: Universidad de Elche; 2017 [consultado 1 May 2018]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11000/4518>.
39. Costa IS, Gamundí A, Miranda JGV, França LGS, de Santana CN, Montoya P. Altered functional performance in patients with fibromyalgia. *Front Hum Neurosci*. 2017;11:1-9, <http://dx.doi.org/10.3389/fnhum.2017.00014>.
  40. Cezar DM, Figueiredo V, Ferigato S, Agostini R. Personas con discapacidad y sus roles ocupacionales. *Rev Chil Ter Ocup*. 2016;16:107-17, <http://dx.doi.org/10.5354/0719-5346.2016.44755>.
  41. Fernández E. La fibromialgia como un problema de regulación del estrés [tesis doctoral]. Elche: Universidad Miguel Hernández; 2017 [consultado 2 May 2018]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11000/4459>.
  42. Vásquez LF. Representaciones sociales de la relación médico paciente en el proceso de afrontamiento de la fibromialgia [tesis doctoral]. Cali: Universidad Javeriana; 2017 [consultado 2 May 2018]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11522/8017>.