

Jjj YbWUg'XY`Ua UhYfb]XUX`Yb`a i ^fYg`
Wcb`ZVfca]U[]U`

Alba Gómez Jiménez

Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en
Poblaciones Vulnerables



MÁSTERES
DE LA UAM
2019 – 2020

Facultad de Medicina

UAM Universidad Autónoma
de Madrid



TRABAJO FIN DE MÁSTER

Vivencias de la maternidad en mujeres con fibromialgia

Autora: Alba Gómez Jiménez

Tutorizado por: Dra. Laura Otero García

Curso académico 2019-2020

Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones
Vulnerables

Departamento de Enfermería

Universidad Autónoma de Madrid

Agradecimiento:

Estas palabras se las quiero dedicar a todas las personas que han contribuido a la realización de este trabajo. En primer lugar, quería agradecer a la Dra. Laura Otero García su labor como tutora de la presente investigación, su apoyo académico y confianza han sido claves para la elaboración del trabajo.

En segundo lugar, agradecer a Paula, Toñi y Virginia, presidenta y colaboradoras de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad de Madrid, por su gran ayuda en la captación de las participantes, así como la confianza depositada en mí. También agradecer a Iris, Azucena, Margarita, Violeta, Rosa y Flor (seudónimos) su participación como informantes en este trabajo. Sin ellas este Trabajo de Fin de Máster no hubiera podido realizarse. Gracias por haberme permitido hacer visibles vuestras experiencias.

Finalmente, agradecer a todos mis seres queridos y queridas su apoyo incondicional. Vuestros consejos me han acompañado y apoyado en este proceso de aprendizaje.

Índice de contenido

Resumen	1
Abstract.....	2
1. Introducción.....	3
1.1 Fibromialgia	3
1.2 Maternidad	8
1.3 Marco teórico	11
2. Fundamentación.....	16
3. Delimitación del estudio: Objetivos.....	17
3.1 Objetivo general	17
3.2 Objetivos específicos.....	17
4. Método.....	18
4.1 Clarificación de presupuestos.....	18
4.2 Etapa descriptiva	19
4.2.1 Paradigma y diseño de estudio.....	19
4.2.2 Ámbito de estudio, población y muestra.....	19
4.2.3 Recogida de datos	22
4.3 Etapa estructural.....	24
4.3.1 Etapa preliminar.....	25
4.3.2 Análisis de la información	25
4.3.3 Consideraciones éticas	27
4.3.4 Aspectos para mejorar la calidad del estudio.....	28
5. Resultados.....	29
5.1 Determinantes sociales de la salud implicados en la decisión de ser madre en mujeres con fibromialgia	31
5.1.1 Valores culturales y sociales como determinantes vigentes asociados a la maternidad....	31
5.1.2 Situación económica y laboral como determinante social a la hora de decidir ser madre	32
5.1.3 Factores biológicos: Estar diagnosticada de fibromialgia, “te replanteas ser madre”.....	33
5.2 Transitando hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia	35
5.2.1 Facilitadores en la asunción del rol materno.....	36
5.2.2 Inhibidores y dificultades principales en la asunción del rol materno	40
5.2.3 Patrones de respuesta a la asunción del rol materno	44
5.3 Efectos devenidos de la maternidad en la salud de las mujeres con fibromialgia: la doble vulnerabilidad.....	45
5.3.1 Idas y venidas en el autocuidado	46
5.3.2 Estrategias de autocuidado en la maternidad	48
5.3.3 Experiencia de los síntomas de la fibromialgia: idas y venidas en la maternidad	50
5.3.4 Sentimientos y actitudes devenidas de la asunción del rol materno en mujeres con fibromialgia.....	55

5.3.5 Cambios en la relación de pareja, gestión de los cuidados del hijo/a y reparto de tareas domésticas.....	58
5.4 Relación con la Atención Médica Profesional	60
5.4.1 Enfermedad contestada: “las mujeres con fibromialgia necesitamos más cuidados.....	60
6. Discusión	63
Limitaciones y fortalezas.....	71
7. Conclusiones.....	73
8. Bibliografía	77
8. Anexos	83
Anexo 1: Evolución de los criterios diagnósticos fibromialgia.....	83
Anexo 2: Modelo de Haro: El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales	84
Anexo 3: Cronograma	85
Anexo 4: Aprobación asociación AFINSYFACRO.....	86
Anexo 5: Hoja Informativa (70).....	87
Anexo 6: Guion entrevistas en profundidad.....	88
Anexo 7: Consentimiento informado (70,71).....	89
Anexo 8: Software OpenCode 3.6.2.0.....	90
Anexo 9: Aprobación de la Comisión Académica del Máster	90
Anexo 10: Resolución subcomité de ética.....	91

Introducción: La fibromialgia es una enfermedad crónica, reumatológica y contestada, por lo que su situación como enfermedad legítima resulta controvertida. La maternidad, construcción social determinada por valores culturales basados en modelos de género, sumada a la vivencia de fibromialgia, puede exponer a las mujeres a una situación de vulnerabilidad a padecer efectos negativos en su salud a nivel biopsicosocial.

Objetivo: Conocer las percepciones de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.

Metodología: Estudio de diseño cualitativo bajo el método fenomenológico hermenéutico. La población de estudio fueron mujeres con fibromialgia diagnosticadas de fibromialgia antes o después de ser madres con presencia de sintomatología. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas a través de un guion de entrevista. Se realizó un muestreo intencional a través de la captación de participantes en la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad de Madrid. El análisis de los datos se realizó a través de un análisis de contenido con el apoyo informático de *OpenCode* en la versión 3.6.2.0.

Resultados: La decisión de ser madres en mujeres con fibromialgia está influenciada por múltiples determinantes sociales de la salud, que a su vez configuran el modo en que las mujeres transitan a la asunción del rol materno. La asociación como sistema de autoayuda sumado al apoyo de “las madres de las madres” son los principales facilitadores en la transición. La triple conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia, sumado a la falta de comprensión por parte del entorno cercano y sanitario configuran los principales inhibidores. Por ello, la transición tiene efectos en la salud de las mujeres a nivel biopsicosocial,

Conclusión: La transición hacia la asunción del rol materno en mujeres con fibromialgia es un cambio vital de desarrollo que induce en ellas procesos de vulnerabilidad, y que se ve mediada por presencia de facilitadores e inhibidores que determinan un patrón de respuesta compensatorio ante las limitaciones devenidas del padecimiento de la enfermedad. Los malestares físicos devenidos de la asunción del cuidado de hijo/as, se transforman también en malestares psicosociales, produciéndose así un proceso de reconstrucción identitaria como mujeres que ejercen el rol materno.

Palabras claves: Fibromialgia; Identidad de Género; Conducta Materna; Cuidado de Transición; Grupos de Autoayuda; Investigación cualitativa.

Abstract

Introduction: Fibromyalgia is a chronic, rheumatological and contested disease, so its status as a legitimate disease is controversial. Maternity, a social construction determined by cultural values based on gender models, added to the experience of living with fibromyalgia, can expose women to a vulnerable situation to suffer negative effects on their health at the biopsychosocial level.

Objective: To know the perceptions of women diagnosed with fibromyalgia about the effects of motherhood on their health.

Methodology: Qualitative design study under the hermeneutic phenomenological method. The study population were women with fibromyalgia diagnosed with fibromyalgia before or after becoming mothers with the presence of symptoms. Data collection was carried out through semi-structured interviews using an interview script. An intentional sampling was carried out through the recruitment of participants in the Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad de Madrid. The data analysis was carried out through a content analysis with the computer support of Open Code in version 3.6.2.0.

Results: The decision to be mothers in women with fibromyalgia is influenced by multiple social determinants of health, which at the same time, configures the way in which women move towards assuming the maternal role. The association as a self-help system added to the support of “mothers of mothers” are the main facilitators in the transition. The triple maternity-work-fibromyalgia conciliation, added to the lack of compression on the part of the close and healthcare environment, make up the main inhibitors. Therefore, the transition has effects on the health of women at the biopsychosocial level.

Conclusion: The transition towards assuming the maternal role in women with fibromyalgia is a vital developmental change that induces vulnerability processes, and is mediated by the presence of facilitators and inhibitors that determine a compensatory response patterns in view of the limitations resulting from suffering the disease. The physical discomforts resulting from the assumption of childcare are also transformed into psychosocial discomforts, thus producing a process of identity re-construction as women who develop the maternal role.

Key words: Fibromyalgia; Gender Identity; Maternal Behaviour; Transitional Care; Self-Help Groups; Qualitative Research,

1. Introducción

1.1 Fibromialgia

La fibromialgia es una enfermedad contestada, reumatológica, crónica, sin cura, de etiología desconocida y que tiene efectos negativos en la salud a nivel biopsicosocial y, por tanto, con grandes repercusiones sobre la calidad de vida de las personas, siendo la mayoría de ellas mujeres.

Para la definición del término “fibromialgia”, también denominada “enfermedad fibromiálgica” o “síndrome fibromiálgico”, podemos realizar una primera aproximación mediante un análisis etimológico del término: *Fibro* proviene del latín y hace alusión al tejido fibroso; *mio* proviene del griego y significa músculo; finalmente *algia*, también proveniente del latín significa dolor (1). Así la fibromialgia se podría definir como una enfermedad que caracterizada por un dolor en el tejido fibroso y muscular. No obstante, esta definición es deficiente, pues como desarrollaré más adelante, la fibromialgia entraña múltiples componentes aparte del dolor, tanto a nivel biológico, psíquico y social.

En 1976, Hench fue el primero en acuñar el término “*Fibromialgia*”. Sin embargo, no es hasta 1984 cuando el concepto de fibromialgia y otras condiciones similares se interconectan. Uno de los acontecimientos históricos más relevantes relacionados con la fibromialgia, surgió en 1990, cuando el **Colegio Americano de Reumatología (ACR)** junto con Wolfe, establecieron los criterios diagnósticos, definiendo la **fibromialgia** como un proceso de dolor crónico generalizado, de por lo menos tres meses de evolución, de causa desconocida, lo que hizo que el diagnóstico fuese clínico basándose en la presencia de dolor a la presión en 11 o más puntos, de los 18 puntos sensibles (2).

Dos años después, en 1992, la OMS reconoce la fibromialgia como enfermedad, clasificándola con el código “M79.0. Reumatismo, inespecífica” dentro del manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), perteneciente a las enfermedades reumáticas de partes blandas y considerándola la causa más común de dolor osteomuscular generalizado. Actualmente, en la última revisión realizada, sigue clasificada bajo el mismo código (3). En 1994 la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) también la reconoce y la clasifica dentro de su propio manual con el código X33.X8a. (1)

Wolfe y sus colaboradores continúan con el estudio de esta enfermedad y la describen en 1996 como un síndrome de dolor generalizado que se caracteriza por los siguientes síntomas: umbral de dolor disminuido, sueño no reparador, parestesias, rigidez, fatiga, sensación subjetiva de inflamación articular, síndrome de colon irritable y alteraciones del estado de ánimo. (2)

En 1999, Wessel junto con colaboradores denominan la fibromialgia bajo el término genérico de “Síndromes somáticos funcionales” (SSF), destacando una fuerte relación entre los síntomas somáticos y el estrés emocional. Años después, se añaden más trastornos a la fibromialgia: disminución en la función física de las personas que la padecen junto con trastornos psicológicos como la depresión, ansiedad y alteraciones de la memoria. (4)

Los puntos sensibles, como criterio exclusivo diagnóstico, se vio deficitario, de ahí que en el año 2010 se publicasen unos nuevos criterios por la ACR que tuvieron en cuenta, además de los puntos sensibles, la existencia de unos síntomas clínicos concretos. En 2016, de nuevo, Wolfe y seguidores realizaron alguna que otra modificación en lo que al diagnóstico se refiere. Los nuevos criterios definidos son los que se siguen en la actualidad y pueden verse en el Anexo 1. (5)

Tras esta primera aproximación histórica a la enfermedad, hemos podido comprobar que su diagnóstico ha sufrido diversos cambios a lo largo del último siglo. Así, debido a que la fibromialgia es una patología crónica de causa desconocida, el diagnóstico es de naturaleza clínica dado que actualmente no existe ninguna prueba analítica, de imagen o anatómico-fisiológica que corrobore objetivamente la enfermedad. Además, siempre se deben realizar otras pruebas con la finalidad de hacer un diagnóstico diferencial con otras posibles patologías similares. Está definida por criterios clínicos establecidos por la ACR en 1990(6), que fueron revisados en 2010(2) y 2016 (5) a su vez por Wolfe y colaboradores.

Debido dificultades relacionadas con los primeros criterios diagnósticos de 1990(subjetividad del dolor en los puntos de presión, su localización etc.) y que no amparaban otras posibles sintomatologías asociadas, en el año 2010 se emitieron otros criterios con el objetivo de sobrepasar estas deficiencias encontradas e identificar la fibromialgia sin la exploración de los puntos dolorosos de forma complementaria (véase Anexo 1: Evolución

de los criterios diagnósticos). En 2016 surgió la nueva propuesta de Wolfe y colaboradores con el objetivo de actualizar los criterios diagnósticos de 2010. Esta es la última versión y la vigente en la actualidad. Los criterios actualizados son los siguientes (5):

- Se modifica la puntuación de la escala WPI para diagnóstico de la intensidad del dolor: y Cuando SS Score, sea mayor de 9, el WPI debe estar entre 4-6. Además, ambas escalas son concebidas como un único ente denominado: ‘Escala de Síntoma de Fibromialgia’ (FS Scale).
- Los síntomas deben de estar presentes en al menos 3 meses.
- Se redefine el dolor generalizado como un dolor en al menos cuatro de cinco regiones anatómicas y donde el dolor mandibular, torácico y abdominal no forman parte de esta definición.
- Existencia durante los últimos 6 meses de dolores de cabeza, dolor o calambres en el bajo abdomen y depresión.
- El diagnóstico es válido independientemente de si la persona padece otra enfermedad importante a nivel clínico.

Dentro del contexto europeo, se realizó un estudio de vigilancia en 2010 en el que se estimó por países la prevalencia de fibromialgia mediante el empleo del cuestionario: ‘London Fibromyalgia Epidemiological Study Screening Questionnaire (LFESSQ)’. El estudio reveló que **la media europea oscila en un 2,9%**. El país donde se observó una mayor prevalencia fue Turquía (8,8% de la población). La prevalencia de España supera la media Europea y se encontró que fue del 4%, mayor que en Francia y Portugal pero menor prevalencia que en Alemania e Italia (7).

Los últimos datos de prevalencia recogidos en España tuvieron lugar en 2001 en el estudio EPISER(8), uno de los estudios más consultados en relación con enfermedades reumatológicas en España. En dicho estudio encontraron que la fibromialgia tiene una elevada prevalencia pues afecta al **2,4% en población española**(8). En dicho estudio se observó que es más prevalente que la artritis reumatoide, pero menos que otras afectaciones como la osteoartritis en manos, rodilla y dolor lumbar, la cual encabeza la lista de enfermedades reumatológicas más prevalentes. Aunque puede aparecer en todos los grupos de edad, en dicho estudio se encontró que estuvo asociada con el sexo femenino, comorbilidades,

edad entre 40 y 59 años, y un entorno rural. De hecho, la prevalencia fue significativamente mayor en mujeres, con una prevalencia del **4,2%**, frente al 0,2% en hombres, suponiendo así más del 90% de los casos. Aunque afecta fundamentalmente a mujeres en la perimenopausia, un 1,6% de la población estaba diagnosticada entre las edades de 20-40 años, pudiendo coincidir así en la edad reproductiva de la mujer (8,9). No se han encontrado estudios en los que se haya investigado la prevalencia de fibromialgia en la Comunidad de Madrid.

Las directrices recientes sugieren que el **tratamiento** óptimo consiste en un enfoque multidisciplinario con una combinación de modalidades de tratamiento farmacológico y no farmacológico (9,10). La Agencia de evaluación de tecnologías sanitarias de Andalucía (AETSA) (11) elaboró en 2016 una guía de práctica clínica sobre fibromialgia con el objetivo de localizar GPC en las que se aborde el manejo y tratamiento de la fibromialgia con recomendaciones y estándares de calidad. Solo un documento de la búsqueda bibliográfica cumplía con dichos requisitos: El documento seleccionado consiste en la Guía Canadiense para el diagnóstico y manejo de la fibromialgia, desarrollada en 2012 (10). En dicho documento se expusieron 46 recomendaciones de las cuales las siguientes alcanzaron el grado de recomendación A:

1. El diagnóstico del paciente con fibromialgia debe realizarse por profesionales de atención primaria.
2. Se obtiene una mejoría de los síntomas con intervenciones psicológicas (terapia cognitivo-conductual) y ejercicio físico.
3. La información disponible es insuficiente para recomendar tratamientos alternativos a la medicina tradicional.
4. Existe beneficio en el manejo de los síntomas con la utilización de antidepresivos tricíclicos, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina e inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina.
5. Existe la necesidad de un control estrecho de los efectos adversos en la utilización de medicamentos anticonvulsivos.

En lo que concierne a los efectos sobre la calidad de vida en las personas afectadas por fibromialgia, el estudio ITACA tuvo como uno de los principales objetivos analizar la **calidad de vida** de los pacientes con dolor crónico no oncológico no neuropático en el que participaron 100 unidades de Dolor en España(12). En dicho estudio se observó que

la fibromialgia presenta los niveles más elevados de deterioro de la calidad de vida tanto en el ámbito social, familiar, intelectual, psicológico y sanitario. De hecho, comparándola con otras patologías reumáticas, la afectación sobre la capacidad funcional sólo se ve superada por la artritis reumatoide. En cuanto a los factores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud, medidos con el Soft Form Health Survey (SF-12), la fibromialgia se muestra como la patología reumática con mayor nivel de afectación. Además, en el estudio EPIDOR, se vislumbró la fibromialgia como la enfermedad reumática con mayor asociación de comorbilidad con la depresión (13).

Las **enfermedades contestadas** comparten las siguientes características según Swoboda (14): Su situación como enfermedades legítimas resulta controvertida, su etiología es ambigua, se relacionan con otros diagnósticos en forma de comorbilidades, su tratamiento es confuso y su clasificación tanto legal, como médica y cultural es objeto de discusión. Por ello podemos decir, que la fibromialgia es una enfermedad contestada. El hecho de que el diagnóstico sea clínico supone un problema en el sistema sanitario, jurídico y personal, lo que deriva en una desprotección para las mujeres que padecen la enfermedad. Dentro de las enfermedades contestadas también podemos encontrar la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) o el Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalitis Miálgica (SFC-EM).(14)

Las personas que padecen enfermedades contestadas acuden a los servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) con el fin de intentar paliar sus malestares. No obstante, dado que no existe una causa aparente para estas enfermedades y que la atención brindada por los profesionales de la salud tiene en ocasiones una perspectiva biologicista dentro del Modelo Médico Hegemónico. Este modelo tiende a abordar más las causas que los malestares, lo que puede producir: Por parte de los/as profesionales de la salud, una visión negativa hacia las pacientes debido a su “hiperfrecuentación”, siendo las mujeres más susceptibles al peregrinaje por diferentes servicios y/o especialidades durante un periodo largo de tiempo. El término “hiperfrecuentación”, no libre de polémica por sus diversos criterios, es una categoría con connotaciones negativas acuñada por profesionales de la salud hacia usuario/as que, según ciertos autores, realizan un elevado consumo de servicios del (SNS). Por parte de las mujeres, pueden aparecer sentimientos desconfianza e insatisfacción ante la falta de respuesta por parte del sistema sanitario, de ahí que, ante la aparición de una nueva demanda, emerjan tanto en las pacientes como profesionales de

la salud sentimientos de frustración (15). Así, padecer una enfermedad contestada engloba un sinnúmero de experiencias donde las personas afectadas conviven, no solo con una sintomatología que implica unas limitaciones funcionales, sino que también sufren una serie de transformaciones a nivel laboral, social y familiar en un arduo proceso de reconstrucción identitaria (15).

1.2 Maternidad

Históricamente, la idealización de la mujer madre se ha visto como una construcción de la maternidad, donde la creación del hogar situó el afecto maternal como núcleo de las relaciones intrafamiliares(16). Partiendo de la base de que la definición de un concepto es una forma de configurar esquemas de objetivación sobre el mundo que nos rodea y que son construidas en base a unos criterios tanto históricos, como sociales, culturales y económicos; así existirán tantas definiciones y concepciones de la maternidad como valores culturales y sociales han acontecido a lo largo de la evolución de la humanidad (17). Conviene introducir una primera aproximación al concepto de **maternidad**, entendida como un tipo de relación social universalmente institucionalizada que tiende a reproducir las relaciones de poder y dominación resultante de la tensión sexo-género, además, comporta valores y normas engendradas por los miembros de la sociedad en forma de comportamientos estereotipados (17). España, como parte de la cultura occidental, ha heredado una visión biologicista de la maternidad, donde la figura materna está anclada al ser mujer debido a su posibilidad biológica (18). No obstante, esta concepción de la maternidad como una esfera biológica que solo contemple los hechos fisiológicos asociados a la gestación, parto y puerperio puede resultar deficitaria. A ésta, debe sumársele la construcción simbólica de maternidad, de tal forma que biología y cultura entren en simbiosis (19). Así, la maternidad puede determinarse en función del sistema sujeto-sexo-género. El sujeto es la persona que se define como fruto de la intersección de tres esferas: en primer lugar, una persona es definida por el sexo, que está marcado por unos motivos genéticos y biológicos (hembra, macho e intersexos). Pero a su vez, este sujeto se identifica con un modelo de género en el que funcionar en la esfera social, adoptando así unos roles de género, que son visiones imaginarias otorgadas al sexo biológico. En último lugar, el sujeto también se configura por la esfera psíquica donde los individuos construyen la feminidad o masculinidad a partir de construcciones no idénticas a la realidad y que son mediatizadas por el deseo, fantasía, y el lugar que ocupamos con respecto al otro

sexuado(20). Así, la maternidad viene determinada por el ideal femenino, por los modelos de género vigentes que determinan el hecho de ser mujer, y por su condición biológica.

Las respuestas de las mujeres a su vivencia de ser madres son múltiples y diversas, fruto de experiencias individuales, que, como se ha mencionado previamente, responden a una serie de aspectos históricos, políticos, culturales y sociales, de ahí que debiéramos hablar de maternidades(18). Así, estudios como el de Blázquez y colaboradoras revelan la aparición del instinto maternal, basado en un amor materno incondicional generado del vínculo madre-hijo/a y que es normativizado por parte de las instituciones sociosanitarias, grupos y/o asociaciones de carácter naturalista que están a favor del parto natural (18). No obstante, tal y como se revela en la obra de Consuelo Paterna y Carmen Martínez, *“Maternidad hoy: claves y encrucijada”* (16) donde realizan un recorrido histórico sobre el ayer y el hoy del concepto de maternidad, aparecen discursos o experiencias de mujeres como Guitton, que chocan con el amor maternal previamente mencionado. Así, dentro del Modelo de Género Tradicional, emergieron sentimientos de desencanto, agotamiento e incluso de renuncia a su rol materno ante unas funciones maternas que estaban asociadas a múltiples sacrificios (16). Actualmente, aunque la idealización de la madre sigue estando vigente, se están produciendo cambios en las formas de relación madre-hijo/a poniéndose a su vez en duda el *“esencialismo asumido por la mujer sobre la relación madre-afecto-cuidado-realización”*(16) que viene determinado por cambios sociales, económicos, envejecimiento poblacional, disminución de la fecundidad, modelos en la asistencia sociosanitaria etc. Así surgen **nuevas narrativas de maternidad**, algunas de ellas tradicionales y otras novedosas (madres solteras, madres adoptivas, madres sexagenarias...) que implican nuevas formas de hacerse madre.

Dentro del contexto español, los resultados de la última Encuesta de Fecundidad del Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2018, muestran que el 88,1% de las mujeres de entre los 18, hasta los 30 años no han alcanzado la fecundidad, siendo casi un 20% las mujeres que con más de 40 años no han tenido hijo/as (21). Además, el 42% de mujeres en la etapa madura fértil refieren que han tenido su primer hijo/a más tarde de lo que deseaban. Otro de los objetivos de la encuesta era determinar el comportamiento familiar reproductivo con una mirada de género, así los resultados indicaron que entre aquellos motivos por los que las mujeres deciden retrasar la concepción entran: motivos económi-

cos, laborales y/o de conciliación familia-trabajo. Sin embargo, entre aquellas que deciden no tener descendencia, además de estos motivos se les suma el hecho de no tener pareja o no querer ser madres.(21)

Según los resultados de la última Encuesta del Empleo del Tiempo en 2010, casi el 40% de los hombres desempeñan un trabajo remunerado con una media de 8 horas diarias, en contraposición a las mujeres, que le dedican un 10% menos que los hombres. A su vez, **más del 90% de las mujeres desempeñan trabajos no remunerados** a través de la realización de tareas del hogar y los cuidados informales (a sus hijo/as, padres o madres y/o personas en situación de dependencia), eso supone una media de unas cuatro horas y media. En contraposición, los hombres le dedican dos horas diarias menos que las mujeres (22). A su vez, aunque los hombres empleen más tiempo al trabajo remunerado, la dedicación por parte de las mujeres a la suma del trabajo remunerado y no remunerado lo supera en más de dos horas a la de los hombres. Esto implica que las mujeres dispongan de casi una hora menos de ocio que los hombres. En conclusión, estos datos indican que no existe corresponsabilidad entre hombres y mujeres tanto en la realización de tareas domésticas como en el desempeño de los cuidados informales.

Culturalmente, el cuidado se vincula a lo maternal, es decir, al rol reproductivo de la mujer, siendo ésta la principal garante de la salud familiar (23). Los **cuidados informales** pueden definirse como los cuidados brindados por el núcleo familiar, amistades o grupos vecinales dentro del mundo privado, en el hogar, y que puede ser destinado a personas en situación de enfermedad o dependencia donde existe una relación afectiva entre persona cuidada y persona que cuida, de ahí que tengan una menor visibilidad a nivel social (24). Los cuidados informales son principalmente asumidos por la mujer, en calidad de esposa, hija o madre, tal y como han revelado los datos del INE(22). Además, dentro de este marco de desigualdades de género, el acto de cuidar implica una sobrecarga no solo física, sino emocional, devenida de una asunción de multiplicidad de roles que pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida de las mujeres que cuidan, lo que conlleva una disminución de sus propios autocuidados (23). Un estudio cualitativo con el objetivo de explorar las percepciones de los autocuidados dentro del rol materno en mujeres reveló sentimientos de autosacrificio ante la experiencia de la nueva maternidad mientras que otras mujeres concebían el autocuidado de vital importancia para una maternidad positiva. Así, de entre aquellas estrategias de autocuidado que contemplaban incluían: una mayor

dedicación de tiempo libre para realizar ejercicio físico y permitir que la pareja cuide del bebé mientras la mujer disfrute de su tiempo de ocio. Entre las barreras encontradas para el autocuidado destacaron la limitación temporal, factores económicos, apoyo social deficitario y dificultad para aceptar ayuda externa (25).

1.3 Marco teórico

Como marco teórico para abordar el problema de investigación, se ha procedido a la triangulación de la teoría de las transiciones de Meleis (26), el modelo del Sistema de Atención a la Salud en las Sociedades Actuales de Haro (27) y el Modelo de los Determinantes Sociales de la Salud (28) (Imagen 1). Uno de los posibles marcos conceptuales existentes para poder investigar sobre las desigualdades en salud, se trata del modelo de los **Determinantes Sociales de la Salud**. Este modelo es el que ha sido adoptado por la Comisión para Reducir las Desigualdades en Salud en España, mediante la propuesta de Navarro y Solar e Irwin para la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (28). El marco se estructura en base a los determinantes estructurales e intermedios y la cohesión social, necesaria para la conexión entre ambos:

Dentro de los determinantes estructurales encontramos en primer lugar el contexto socio-económico y político: hace alusión a todos aquellos factores que afectan a la estructura social, la distribución de poder y recursos disponibles. Dichos factores comprenden el gobierno; las políticas macroeconómicas, sociales, públicas; y la cultura y valores estipulados en la sociedad. Dentro de la cultura y valores estipulados encontramos los valores que giran en torno a la **maternidad**, aspecto a investigar en el presente estudio. La estructura social: incluye los distintos ejes de desigualdad que determinan jerarquías de poder como el **género**. Conocer los diferentes modelos de género (tradicional, en transición y contemporáneo) resulta de interés ya que estos dan lugar a estereotipos sociales de género que presuponen un funcionamiento en mujeres y hombres, y que a su vez condicionan los modelos de atención por parte del sistema sanitario(20),. Así, pueden aparecer sesgos de género derivados de la atención sanitaria, por ejemplo, y como se ha mencionado previamente en el devenir de las enfermedades contestadas, existe el estereotipo de que las mujeres son más débiles o quejasas, de ahí que los y las profesionales puedan dudar de sus malestares. Esto imprime en las mujeres una condición de **vulnerabilidad** (20).

Dentro de los determinantes intermedios podemos observar cómo la estructura social puede determinar desigualdades en las circunstancias materiales, que a su vez están relacionadas con los factores biopsicosociales y conductuales, los cuales determinan las desigualdades en salud. Aquí conviene destacar que las enfermedades crónicas como la fibromialgia, sumado a la asunción del rol materno, según la **teoría de las transiciones de Meleis** suponen una transición vital. La teoría de las transiciones es una teoría intermedia, es decir, estudia fenómenos más específicos y limitados que son aplicables a la práctica clínica. En 1985 publicó el libro titulado *Theoretical Nursing: Development and Progress*, donde empezaba a poner de manifiesto su teoría de las transiciones como un concepto relevante en Enfermería. Meleis desarrolló el concepto de transición como el desarrollo de un nuevo rol. Posteriormente lo definiría como movimiento o cambio de una etapa o estado de la vida a otra, implicando cambios en el estado de salud y del rol de la persona (29). El concepto de salud según Meleis constaba del bienestar percibido y la capacidad de asumir nuevos roles (30). Distingue los siguientes tipos de transición (26): En primer lugar, la transición de desarrollo está relacionada con etapas vitales: nacimiento, crecimiento, envejecimiento y la muerte. Aquí cabría introducir la maternidad como un tipo de transición de desarrollo. En segundo lugar, encontramos la transición de salud y enfermedad, como por ejemplo la recuperación, el alta hospitalaria y los diagnósticos de enfermedades crónicas, como la fibromialgia. En tercer lugar, Meleis distingue las transiciones situacionales como los cambios en las condiciones del entorno, como las condiciones laborales. El entorno se ve como un factor fundamental a la hora de comprender la transición ya que las personas están en constante sincronía con éste (26). La transición, al ser dinámica, pasan por diferentes fases (estrés, confusión etc.) hasta que se asumen nuevos roles (29). Los contextos concretos de cada persona, sumados a las condiciones personales y del entorno pueden ser considerados facilitadores o inhibidores en el logro de una transición. Dentro de la teoría existen dos indicadores que miden las respuestas de las personas a una transición: los indicadores de proceso surgen de la interacción de la persona con la transición, pudiendo darse una situación de asunción del rol, o, por el contrario, de vulnerabilidad. Sin embargo, los indicadores de resultado sirven para comprobar si una transición es saludable en la medida en que se produce una reformulación de la identidad de la persona como fruto de la transición. Para Meleis(26) la vulnerabilidad está relacionada con aquellas experiencias que exponen a los individuos a un

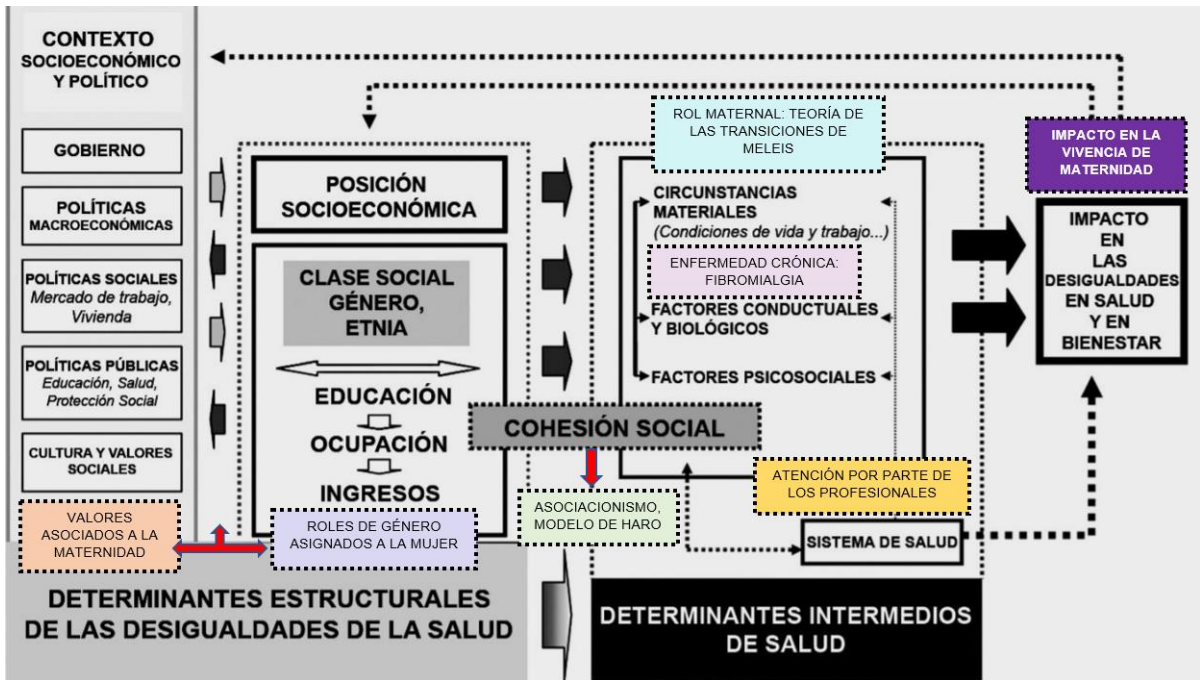
daño potencial, así las personas en proceso de transición pueden ser más vulnerables a que su salud se vea afectada.

A colación con el Modelo de los Determinantes Sociales en Salud, la conexión entre los determinantes estructurales e intermedios está determinada por cohesión social. Según el modelo de Haro denominado “**El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales**”(27), el asociacionismo puede ser un componente importante puesto que actúa como cohesor entre personas que defienden una misma causa. La atención no profesional de la salud, también denominada por Haro Encinas como *cuidado lego* o *cuidados profanos*, configuran uno de los posibles sistemas de apoyo no profesionales (27). El cuidado lego de la salud se define como el conjunto de actividades relacionadas con lo sanitario al margen de la medicina profesional y que ofrecen un amplio abanico de posibilidades que no surgen del estado ni son propuestas por los profesionales de la salud (27). Además, este tipo de cuidados son en su mayoría descalificados por parte del sistema sanitario. No obstante, en muchas ocasiones la población recurre a este tipo de atención no sanitaria puesto que cada vez más, las personas toman conciencia de su derecho a decir la amplia gama de opciones terapéuticas, muchas de ellas no contempladas dentro de la categoría de “profesionales” y que comprenden un conjunto de actividades relacionadas con la salud como, por ejemplo: las rutinas que llevamos las personas en nuestro día a día, muchas de ellas son conductas protectoras y preventivas; también las redes tanto sociales como familiares y grupos de autogestión como las asociaciones u otros grupos de apoyo (27). Los cuidados profanos surgen de la incapacidad por parte del sistema sanitario de abarcar todos los componentes implicados en la atención a la salud que no sean exclusivamente las opciones terapéuticas. La salud está marcada a su vez por unos elementos con raíces culturales que condicionan “*procesos de información y toma de decisiones, de diagnóstico y pronóstico, actividades de rehabilitación, prevención y promoción de la salud*”(27). El modelo consta de cuatro esferas que representan los componentes biopsicosociales que conforman el concepto de salud según la OMS (véase Anexo 2). Se produce así un solapamiento entre los sistemas de apoyo profesionales (atención médica profesional y atención alternativa) y no profesionales o cuidados profanos (autoatención/autocuidado y autoayuda) que no son mutuamente excluyentes, sino que se complementan unas a las otras con la finalidad de abarcar el máximo espectro posible de formas de atender la salud (27). **La autoatención o autocuidado** ocupa la esfera central del modelo, así Haro

(27) pone de manifiesto que las raíces de los sistemas de apoyo implican necesariamente del individuo y el grupo doméstico o familia, ya que concibe a las propias personas como seres empoderados y con capacidad de decisión sobre las diferentes opciones existentes en el ámbito sanitario. Hay que tener en cuenta que, dentro de la familia, la mujer, madre en algunas ocasiones, tiene asignado como uno de los roles de género, el cuidado informal de las hijas e hijos (y/o otros miembros dentro de la familia) tanto en momentos de salud como de enfermedad. Una de estas posibles opciones configura la esfera de autoayuda, un segundo nivel que sobrepasa el círculo familiar para expandirse a otras redes sociales como el grupo de amigos, vecinos y otras iniciativas más organizadas en las que también existen condiciones de reciprocidad como los grupos de autoayuda o asociaciones institucionalizadas que son diferentes de las redes informales. El término de autoayuda se puede definir como una *“dimensión del cuidado lego que es la referida a iniciativas que están expresamente organizadas para la atención de problemas sanitarios y que son genuinamente autogestionarias en tanto ofrecen opciones de atención que complementan y compiten, pero que, sobre todo, tienden a cuestionar la oferta de la atención médica profesional”*(27).

Todos estos componentes que he ido desarrollando pueden influir en el modo en que una mujer con fibromialgia construya su vivencia de maternidad.

Imagen 1: Marco teórico de los Determinantes Sociales de la Salud. Fuente: Adaptado de Solar e Irwin (28)



2. Fundamentación

La fibromialgia es una enfermedad contestada sin una etiología clara, con un elevado estigma social cuya prevalencia es mayor en mujeres y que tiene repercusiones negativas a nivel biopsicosocial, afectando gravemente a la calidad de vida de las personas que la padecen. Las mujeres deben enfrentarse a la aceptación de padecer una dolencia o afección crónica en la que no existe un tratamiento efectivo y que implica una reconstrucción identitaria de las mujeres. Así, los sistemas de apoyo informales o no profesionales, según el modelo de Haro, son de vital importancia para el manejo de su salud, principalmente el eje de autocuidado/autoatención, de ahí que se haya tenido en cuenta en el marco teórico su modelo. El diagnóstico de la enfermedad implica de un largo peregrinaje por los servicios sanitarios donde en ocasiones transcurre un largo periodo de tiempo hasta que son diagnosticadas. A su vez, la edad en la que se produce el diagnóstico es cada vez más precoz, pudiéndose dar en la etapa fértil de la vida de la mujer, coincidiendo en ocasiones con el planteamiento o deseo de las mujeres de ser madres. A pesar del contexto social en que las personas nos vemos inmersas que ha supuesto la conceptualización de nuevas maternidades, el modelo de género tradicional que implica una visión de la maternidad marcada por el ideal aún sigue estando vigente: los cuidados informales brindados a los hijo/as siguen estando vinculados al rol reproductivo femenino. La asunción de esta multiplicidad de roles adquiere un impacto negativo en la calidad de vida de las mujeres que cuidan, produciéndose en ocasiones una disminución en sus propios autocuidados. Ser madre y estar diagnosticada de una enfermedad crónica implica un proceso de transición. Existen diversos estudios relacionados con la vivencia de maternidad en mujeres con fibromialgia, no obstante, la mayoría de ellos están enfocados en aspectos relacionados con la gestación, parto y puerperio. La bibliografía existente con las consecuencias devenidas de la maternidad que atiendan a su vez las esferas psicológicas y sociales resulta ser escasa, de ahí que sea pertinente explorar vivencias de maternidad en mujeres con fibromialgia bajo la perspectiva de género y donde se contemplen los efectos devenidos en salud a nivel biopsicosocial.

3. Delimitación del estudio: Objetivos

3.1 Objetivo general

Conocer las percepciones de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.

3.2 Objetivos específicos

- Conocer cómo perciben las mujeres la transición hacia su rol de madre desde su vivencia de la fibromialgia bajo la perspectiva de género.
- Identificar efectos en la salud que surgieron en el proceso de maternidad asociados a la fibromialgia desde una perspectiva biopsicosocial.
- Explorar cómo fue el proceso de autocuidado en las madres con fibromialgia.
- Identificar posibles dificultades devenidas de la maternidad a consecuencia de la fibromialgia.
- Conocer los sistemas de apoyo (formales o informales) o posibles facilitadores percibidos.
- Explorar cómo percibieron los cuidados proporcionados por los profesionales de Enfermería y matronas.

4. Método

Para la elaboración de la presente investigación se ha seguido el método fenomenológico hermenéutico (31) que consta de una primera fase reflexiva (clarificación de presupuestos) en la que se ha realizado la contextualización, triangulación de tres marcos teóricos y la delimitación del objeto de estudio, todo ello a través de la revisión de la literatura disponible y donde el rol reflexivo de la investigadora es primordial para abordar los prejuicios en torno al objeto de estudio. Posteriormente, en la fase descriptiva, se decidió un diseño descriptivo con aproximación cualitativa siguiendo el método fenomenológico hermenéutico que respondiese a los objetivos planteados en la investigación. Esta fase también engloba la entrevista piloto, el trabajo de campo, con el consecuente acceso a las participantes, su captación y la recogida de datos a través de entrevistas en profundidad. La última fase es la estructural, que corresponde al análisis de los datos y la discusión con otros estudios. Atendiendo a la circularidad, característica de la investigación cualitativa, las diferentes fases se dieron simultáneamente(32). La elaboración del documento está enmarcada en un periodo aproximado de 11-12 meses, pudiendo verse la cronología de las diferentes fases en el Anexo 3. No obstante, el cronograma planteado inicialmente sufrió cambios debido a la pandemia provocada por el SARS-CoV-2, donde se ha visto afectado el *feedback* y difusión de los resultados a las informantes de la investigación, colaboradores/as y socio/as en la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad de Madrid (AFINSYFACRO).

4.1 Clarificación de presupuestos

Esta etapa hace alusión a la reflexión previa del equipo investigador, la elección del problema de investigación a partir de la búsqueda bibliográfica realizada en la contextualización, la elección del marco teórico, la justificación y la delimitación del estudio. Cabe mencionar que la investigadora, como principal instrumento del estudio que toma como referencia las vivencias y experiencias de las participantes, debe aprehender sus percepciones desde dentro mediante una comprensión empática de las verbalizaciones de las informantes, por lo que debe tomar el control de sus ideas preconcebidas (32). En el presente trabajo académico se realizó una revisión de la literatura sobre la fibromialgia (definición, diagnóstico, etiología, opciones terapéuticas etc.), la construcción social de la maternidad con diferentes teorías feministas y la triangulación de tres marcos teóricos

que permitiesen conocer el objeto de estudio: la teoría de la transición de Meleis, El modelo de los Sistemas de Atención a la salud en las Sociedades Actuales de Haro y el Modelo de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS).

4.2 Etapa descriptiva

Esta etapa hace alusión al planteamiento del diseño de investigación y de la técnica de recogida de datos, la selección de la muestra a partir de la población y el ámbito de estudio, el acceso al campo, la captación de participantes, la entrevista piloto para probar el guion de preguntas y finalmente la recogida de datos (en este caso a través de la entrevista individual semiestructurada, a pesar de que inicialmente se planteasen entrevistas en profundidad).

4.2.1 Paradigma y diseño de estudio

Para responder a los objetivos de investigación planteados, se ha optado por un estudio descriptivo con diseño de aproximación **cualitativa** (paradigma comprensivo-naturalista-interpretativo), bajo la orientación metodológica o perspectiva **fenomenológica** (32,33). La investigación cualitativa pretende explicar los fenómenos desde la interpretación subjetiva de los sujetos mientras que la fenomenología, según Husserl (31), es un enfoque donde la subjetividad humana y las experiencias significativas manifestadas por los sujetos de estudio son los objetos principales. Partiendo de la base de que el fenómeno debe ser comprendido como un abordaje holístico, la fenomenología resulta clave para responder a los objetivos de investigación ya que la experiencia de maternidad vivida en mujeres con fibromialgia puede responderse por las protagonistas a través de la búsqueda de significados subjetivos a través del análisis de sus descripciones. Así se ha escogido el método fenomenológico hermenéutico para guiar la metodología del presente estudio. (31)

4.2.2 Ámbito de estudio, población y muestra

La población de estudio y los criterios de inclusión son mujeres que hayan sido madres estando diagnosticadas con fibromialgia o bien, que tuviesen síntomas sin estar diagnosticadas de fibromialgia en el momento de decidir ser madres. Como criterios de exclusión, quedarán fuera de la muestra aquellas mujeres que padezcan otra enfermedad crónica o no contestada según la clasificación de Swoboda(14) para así poder acercarse a las particularidades propias de la vivencia de la fibromialgia.

Previa peregrinación en otras asociaciones (AFIFUEN, con sede en Fuenlabrada y AFMAVI, con sede en Ávila) donde no se pudo producir la captación de participantes, finalmente el ámbito de estudio ha tenido lugar en la Asociación (AFINSYFACRO) (34), una asociación que surgió ante la necesidad de asesoramiento sentida por personas que padecen de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. Se trata de una organización sin ánimo de lucro cuya sede reside en Móstoles y delegación en Alcorcón. La asociación declara que su principal objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de estas personas. Para ello, esta organización consta de un conjunto de profesionales que persiguen este gran objetivo: un equipo de fisioterapia y experto/as en rehabilitación; neuropsicólogo/as; psicólogo/as; profesorado en Tai-Chi, yoga y pilates; asesoría jurídica; trabajador/a social; nutricionistas y equipo de reumatología. Este equipo multidisciplinar, en su conjunto, informa, orienta, sensibiliza y ayuda a las personas que padecen fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, pero también a sus familias en los aspectos relacionados con la enfermedad. Algunos de los/as profesionales imparten módulos de formación sobre la enfermedad (síntomas, tratamientos etc. basadas en investigaciones realizadas). También persiguen que las personas adquieran un rol activo en el proceso de adaptación, aceptación y rehabilitación en esta afección, de tal manera que se sientan personas empoderadas. Otro de los beneficios emergentes consiste en la promoción de hábitos saludables y la creación de redes y vínculos interpersonales entre personas que comparten la misma dolencia y experiencias relacionadas con ésta. Una de las particularidades por las que decidí contactar con esta asociación consistió en que, para alcanzar este gran objetivo, se trata de una asociación que, a su vez, colabora con proyectos de investigación en el área sanitaria y social.(34)

En los aspectos referentes al acceso al campo, la portera clave en la captación de participantes ha sido la Directora de Proyectos y Relaciones Externas de la asociación que contactó con aquellas mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos. La primera toma de contacto con la asociación tuvo lugar el 10 de febrero de 2020, donde la investigadora entró en contacto de forma telefónica con la directora de proyectos externos de la asociación. Posteriormente, con la aprobación de la asociación (Anexo 4), la investigadora adjuntó a través de un correo electrónico, la hoja informativa de la propuesta de investigación (Anexo 5), acordando tener una cita de forma presencial en la asociación

donde poder dialogar más detenidamente y poder resolver dudas planteadas por las colaboradoras de la asociación. La cita tuvo lugar el 14 de febrero por la mañana, donde la presidenta de la asociación y la directora de proyectos y relaciones externas aceptaron colaborar en la captación de participantes, que se inició ese mismo día hasta el 15 de marzo, donde se decretó el estado de alarma debido a la pandemia provocada por el SARS-CoV-2 (35)

Se realizó un muestreo de tipo intencional a través de las socias de AFINSYFACRO, seleccionando participantes con posibilidades discursivas diferentes y heterogéneas para obtener una mayor variabilidad del discurso. Recordando las características muestrales de la investigación cualitativa, el tamaño de la muestra no se puede fijar de antemano, ya que la muestra es flexible, y su tamaño dependerá de que se haya alcanzado o no la saturación teórica, por tanto, es preciso realizar entrevistas hasta que no se aporte información nueva en base a los objetivos (32). Sin embargo, en el presente trabajo se han realizado **seis entrevistas** sin haberse alcanzado la saturación de los datos.

Previo a la realización de las entrevistas se recogieron como variables socioeconómicas y de estudio para diseñar el perfil de las mujeres las siguientes (Tabla 1): edad actual, edad de diagnóstico de la fibromialgia, edades de los hijo/as, estado civil, situación laboral y otras patologías concomitantes a la fibromialgia. La muestra final estuvo compuesta por seis mujeres, dos de las cuales no estuvieron diagnosticadas de fibromialgia a pesar de tener sintomatología propia de ella en el momento de decidir ser madres. La edad media en que fueron diagnosticadas de fibromialgia gira en torno a los 33 años. La edad promedio de las mujeres gira en torno a los 39 años, todas de nacionalidad española. En cuanto al número de hijo/as, tres de ellas han tenido dos actualmente, mientras que las otras tres tienen un hijo/a. Cuatro de ellas han sido madres recientemente, en un periodo menor a tres años. En cuanto al estado civil, tres de ellas están casadas, el resto conviven con una pareja de hecho. Dos de ellas refieren tener como patologías previas calcificaciones óseas en hombros. La mayoría de ellas se encuentra en situación de desempleo, dos de ellas en situación de baja temporal y solo una de ellas trabaja a tiempo parcial. El tiempo que llevan en la asociación es muy heterogéneo, desde un mínimo de un mes, hasta un máximo de 12 años.

Tabla 1: Perfil de las informantes

	Número de entrevista y pseudónimo					
	E1: <i>Azucena</i>	E2: <i>Flor</i>	E3: <i>Rosa</i>	E4: <i>Mar-</i> <i>garita</i>	E5: <i>Violeta</i>	E6: <i>Iris</i>
Edad en años	40	37	44	39	38	41
N.º hijo/as (edades)	1(3 años)	1 (17me- ses)	2(20 y 14 años)	1(10 me- ses)	2 (12 y 8 años)	2 (6 años y 20 meses)
Estado civil	Casada	Pareja de hecho	Casada	Pareja de hecho	Divorciada Pareja ac- tual	Casada
Otras pa- tologías	Calcifica- ción ósea en hom- bros	Calcifica- ción ósea en hom- bros	No refiere	No refiere	Alérgica a clorofila	No refiere
Edad Dx. FM	28	33	43	33	33	29
Dx. Pre- vio emba- razo	Si	Si	No	Si	No	Si
Situación laboral	Desempleo	Baja tem- poral	Baja tem- poral	Empleo a tiempo par- cial	Desempleo	Desempleo
Tiempo en la asocia- ción	12 años	3 meses	6 meses	1 mes	1 año	11 años

4.2.3 Recogida de datos

Como se ha mencionado anteriormente, el sujeto investigador es la principal herramienta investigativa que también forma parte de los datos, por lo que debe reconocer su subjetividad e influencia en el estudio, aceptándolas como un hecho positivo que facilita el entendimiento de la realidad que estudia.

A pesar de que inicialmente se plantease la entrevista en profundidad como técnica de recogida de datos adecuada para alcanzar los objetivos de investigación (32,36), la investigadora reflexionó a través del desarrollo de las entrevistas que para abordar el objeto de estudio y alcanzar los objetivos de investigación, tenía que adoptar un papel más activo en las entrevistas, dirigiendo el discurso con preguntas más concretas, ya que sin ellas no se habrían podido abordar ciertas temáticas planteadas inicialmente. Así, la técnica de recogida de datos apropiada consistió en la entrevista individual semiestructurada siguiendo un guion (Anexo 6) con preguntas semiestructuradas y abiertas en función de los objetivos planteados en la delimitación del estudio. La entrevista semiestructurada es una técnica de recogida de datos en investigación cualitativa en la que se produce un encuentro cara a cara entre el investigador e informante (33,37), persiguiendo la comprensión de experiencias en palabras de las protagonistas. Se seleccionó la modalidad de entrevista semiestructurada dado que, por sus características, permite establecer un guion con las preguntas teniendo en cuenta los temas expuestos en los objetivos específicos. A su vez, es flexible y dinámica, exenta de estandarización, con la finalidad de que la informante pueda introducir un aspecto desconocido y de interés en el fenómeno a estudiar sobre el que la investigadora deba indagar. Esto quiere decir que la estructura del guion no será estática, puesto que ello supondría que se conoce de antemano la cadencia de la información (33).

Inicialmente se realizó una entrevista piloto el 14/02/20 con la finalidad de probar el guion de entrevista (Anexo 6) que fue revisado por la tutora del presente trabajo académico y aprobado por el subcomité de ética. A su vez sirvió poder reflexionar sobre las propias fortalezas y limitaciones de la entrevistadora, que fueron anotadas en un diario de campo, reflexionando sobre el grado de acercamiento al objeto de estudio propiciado por las preguntas seleccionadas. La reflexión suscitada por la entrevista piloto sirvió para modificar algunas preguntas, y que también fueron adaptadas en cada una de las entrevistas en función de las circunstancias de cada mujer, introduciendo aquellos conceptos o circunstancias que surgieron y que no habían sido tenidos en cuenta de antemano.

La recogida de datos se extendió desde mediados del mes de febrero de 2020, hasta finales de abril del mismo año. Se realizaron 4 entrevistas presenciales en el periodo comprendido del 19/02/20, hasta el 03/03/20, pero debido a la pandemia provocada por la Covid-19, la captación de participantes se vio interrumpida y tuvieron que realizarse las dos

entrevistas acordadas previamente en marzo de forma virtual, que tuvieron lugar en el periodo comprendido del 05/04/20 hasta el 20/04/20.

La elección del lugar de las entrevistas presenciales fue consensuada con cada una de las participantes con la premisa de que se tratase de un lugar tranquilo para favorecer la intimidad durante la entrevista. Dos de ellas decidieron realizarla en una sala individual dentro de la asociación (previo permiso y reserva de la sala) y otras dos mujeres decidieron realizarla en sus hogares debido a las circunstancias personales de cada mujer. Las dos entrevistas que se realizaron de forma virtual a través de la plataforma “*Skype*”(38) tuvieron lugar, por parte de ambas partes (entrevistadora-entrevistada) en una habitación tranquila, favoreciendo un ambiente que propiciase la intimidad y el *rappport*. Las entrevistas tuvieron una duración desde 45 min, hasta un máximo de 100 minutos en función del grado de participación y discurso establecido entre la entrevistadora y la informante. Para acordar la fecha y horade las entrevistas, la portera que facilitaba la captación de participantes proporcionaba el correo electrónico y el teléfono móvil de la investigadora, entregando a su vez a las mujeres la hoja informativa impresa. Aquellas que querían colaborar, entraban en contacto con la investigadora, todas ellas a través de la aplicación telefónica “*WhatsApp*”, fijando lugar, fecha y hora en aquellas mujeres que finalmente se escogieron como informantes claves. Todas las entrevistas fueron grabadas previo Consentimiento Informado firmado por las mujeres (Anexo 7) en las entrevistas presenciales, y consentimiento verbal tras la lectura del mismo documento en las entrevistas virtuales. Posteriormente fueron transcritas tal y como fueron relatadas por los sujetos participantes, a través de un pseudónimo ficticio y número de entrevista para asegurar la protección de datos de las informante. Al mismo tiempo que se llevaron a cabo las entrevistas, se tomaron notas, y posteriormente se recogieron junto con reflexiones en un diario de campo.

4.3 Etapa estructural

Esta etapa corresponde al análisis de datos mediante la búsqueda de significados, dando sentido a las experiencias de las mujeres con fibromialgia entrevistadas a su vivencia de maternidad, así como la discusión los resultados con otros estudios. El análisis es la fase en la que se ordenan, estructuran, clasifican y transforman los datos recogidos, con la finalidad de comprender o interpretar el fenómeno. El análisis y la recogida de datos se

han dado de forma simultánea: el análisis de los primeros datos puede servir para identificar áreas de mejora o incluso la necesidad de reformular la investigación. En el presente estudio, la investigadora reflexionó sobre un tema emergente en la reflexión de la primera entrevista y que esta no se había contemplado previamente: aspectos influyentes en la decisión de ser madre, y por tanto este tema se abordó en las futuras entrevistas, ya que aportaba información relevante al objeto de estudio: vivencias de maternidad en mujeres con fibromialgia.

4.3.1 Etapa preliminar

Es la fase en la que se piensan los datos a través de una preparación de corpus textual mediante la transcripción literal de las entrevistas. Así se produce una lectura de los datos junto a las reflexiones realizadas en el diario de campo. A su vez, esta fase incluye un descubrimiento o preanálisis de los datos mediante una segunda lectura detenida de los textos y una primera elaboración de temas emergentes que se hayan podido vislumbrar en una primera instancia y expresados en forma de esquemas. Para la elaboración de esquemas iniciales se ha empleado la plataforma online “*CmapCloud*”, y también esquemas de forma manual sobre papel en blanco.

4.3.2 Análisis de la información

Es la fase en la que se trabajan y se reconstruyen los datos. Como método de análisis, se ha optado por un análisis de contenido clásico según los teóricos Graneheim y Lundman (39). El análisis de contenido en investigación cualitativa parte de la premisa de que un texto siempre implica múltiples significados existiendo un cierto grado de interpretación al acercarse a un texto (39). Este es un tema esencial cuando se discute la confiabilidad de los hallazgos en el análisis de contenido cualitativo. El análisis de contenido implica una aproximación tanto al contenido manifiesto (análisis de lo que dice el texto, trata sobre el aspecto del contenido y describe los componentes visibles y obvios), como al contenido latente (análisis de lo que habla el texto implica, una interpretación del significado subyacente del texto y sus relaciones intrínsecas). Según el análisis de contenido, las unidades de análisis son las entrevistas transcritas, mientras que las unidades de significado son palabras, oraciones o párrafos que contienen aspectos relacionados entre sí a través de su contenido y contexto. Así, en el presente estudio las unidades de significado son los verbatim o citas textuales. (39)

Dentro del análisis de contenido, se ha procedido a etiquetar las unidades de significado con códigos (herramientas para pensar, etiquetar una unidad de significado condensada con un código permite pensar en los datos en formas nuevas y diferentes) y posteriormente agruparlo en categorías (grupo de contenido que comparte algo en común, son internamente homogéneas y externamente heterogéneas, deben ser exhaustivas y mutuamente excluyentes.). Para ello, y como soporte informático o herramienta facilitadora en el análisis se ha escogido la plataforma informática “*OpenCode*” en su versión 3.6.2.0 (40)(Anexo 8), que permite la codificación de las entrevistas y posteriormente la elaboración de categorías y/o subcategorías en las que se pueden englobar los códigos. A su vez este soporte permite introducir *Memos*, que son aclaraciones o reflexiones realizadas dentro de una cita textual. Por ejemplo, en el proceso de codificación se fueron introduciendo *Memos* con preguntas o definiciones de conceptos o reflexiones suscitadas ante un verbatim. El programa informático permitió a la investigadora la emisión de informes a la tutora de la investigación.

En un principio, se obtuvieron unos 500 códigos. Después, se procedió a la revisión de todos los códigos, etapa en la que se eliminaron códigos similares, reduciendo el total a 302 códigos. Así se formaron grupos de códigos que posteriormente fueron agrupados en categorías y posteriormente en cuatro temas centrales seleccionados de tal manera que respondiesen a los objetivos planteados y que a su vez tenían en cuenta la triangulación de los tres marcos teóricos que permiten comprender el objeto de la investigación. Para la estructuración de las unidades de significado (verbatim o citas textuales más explícitas), códigos, categorías y temas se diseñó una tabla en Microsoft Word que posteriormente permitiese la redacción estructurada de los resultados.

Como he mencionado previamente, la retroalimentación de los resultados con las participantes del estudio es clave y enriquecedora dentro del análisis de los resultados en la medida en que las informantes manifiesten estar de acuerdo o no con el análisis realizado por la investigadora, pudiendo realizar así aportaciones o sugerencias al respecto. No obstante, este *feedback* se ha visto interrumpido debido a la Covid-19, viéndose en parte afectada la credibilidad del estudio. La devolución de los resultados se ha postpuesto para el próximo mes de octubre de 2020, siempre y cuando las condiciones y circunstancias epidemiológicas lo permitan.

4.3.3 Consideraciones éticas

La decisión muestral debe atenerse a los aspectos que giran en torno a la ética debido a que las participantes del estudio y las unidades muestrales son de naturaleza humana. Se pueden clasificar en tres dimensiones:

Procedimental: Ha implicado una revisión del diseño de estudio y su consecuente aprobación en primer lugar, por la comisión académica del Máster (Anexo 9); posteriormente por el Subcomité Ético de la Universidad Autónoma de Madrid (Anexo 10), y finalmente por la asociación AFINSYFACRO (Anexo 4). La voluntariedad de las participantes se ha garantizado a través de un Consentimiento Informado, aprobado también por el subcomité de ética en el que se aportó información sobre el objeto de estudio, así como la función o papel del participante, asegurándose su comprensión. A su vez, en todo momento la investigadora ha velado por la confidencialidad y protección de datos de carácter personal de las participantes a partir de una correcta anonimización y la consecuente emisión de datos que pueda relacionarlas con ellas.

Práctica: consiste en revisar y anticipar las dificultades éticas en el trabajo de campo de la investigación.

Conductual: recoge el código personal de conducta del investigador. En el ámbito enfermero, éste queda recogido en el Código Deontológico de la Enfermería Española. La función investigadora de los/as profesionales de enfermería queda recogida en los artículos 73, 74 y 75 dentro del Capítulo XI: '*La educación y la investigación de la Enfermería*'(41). De los artículos se puede resumir que la investigación enfermera debe procurar una mejora en los cuidados enfermeros, ampliando los conocimientos de su práctica profesional; además debe asegurar que no se vulneren los principios éticos en los participantes de la investigación.

A su vez, también se han tenido en cuenta otras de las recomendaciones elaboradas por Martín Arribas (42) en relación con los aspectos éticos en investigación cualitativa: evaluación de la validez científica, que se abordará más adelante dentro de los criterios para mejorar la calidad del estudio; la relación entre entrevistada-entrevistadora debe caracterizarse por una confianza mutua e integridad de la investigadora; el conocimiento por parte de las informantes de que la interpretación de los resultados por parte de la investigadora les serán devueltos (42).

4.3.4 Aspectos para mejorar la calidad del estudio

El equipo investigador debe garantizar que la investigación se haya sometido a un proceso de evaluación con el fin de que los resultados sean válidos y aceptables en la comunidad científica. Existen tres niveles de análisis que pueden contemplarse en la Tabla 2.

Tabla2: Niveles de análisis de la calidad del estudio

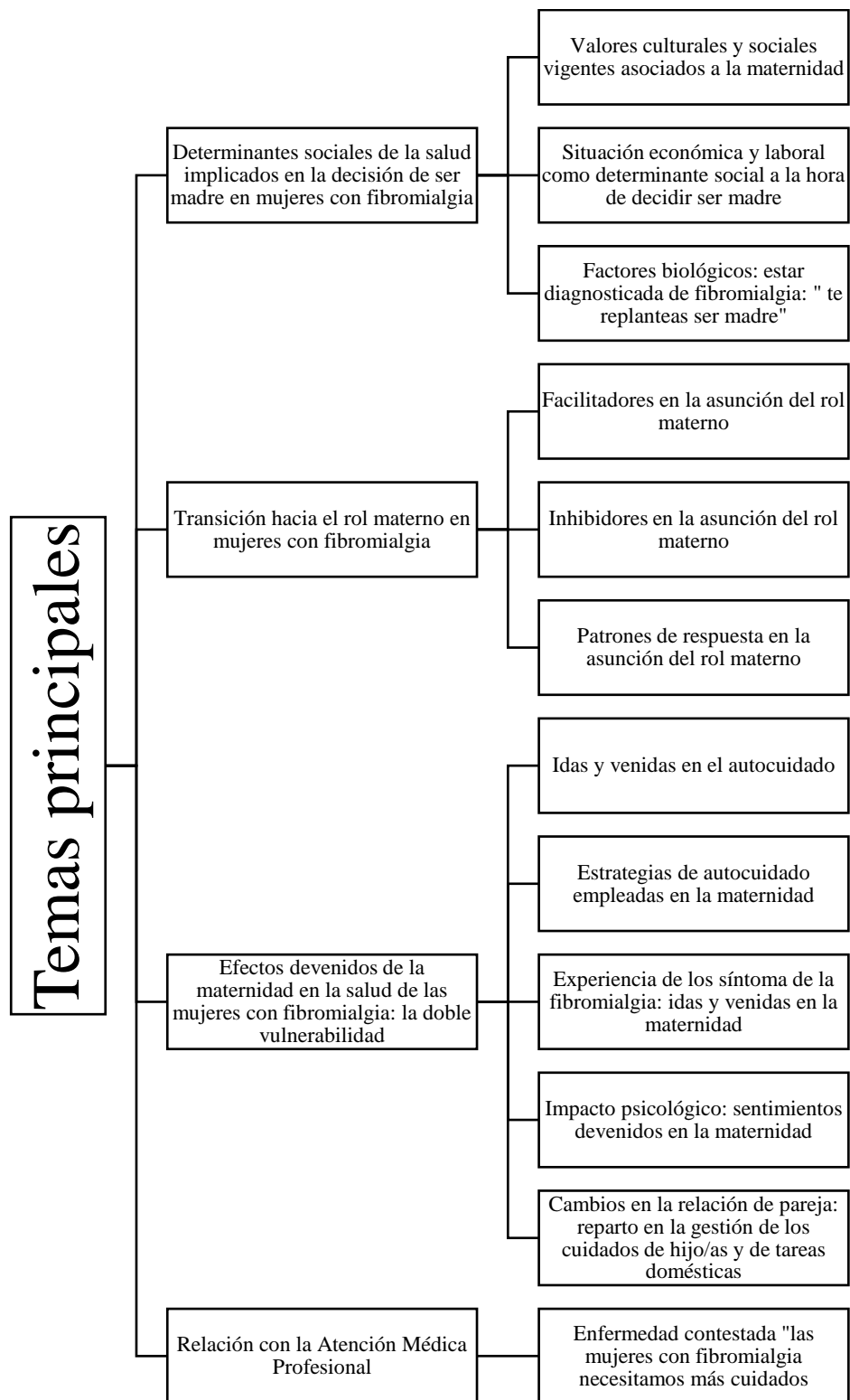
Niveles de análisis (33)	Características (33)
Criterios de calidad	<ul style="list-style-type: none"> • Adecuación metodológica-teórico-epistemológica. • Relevancia del estudio: revisión de la literatura para reflexionar sobre el grado de pertinencia y transcendencia del problema de investigación. • Validez interna (credibilidad): citas textuales significativas que representen la experiencia vivida por las mujeres entrevistadas. • Validez externa (transferibilidad): aplicabilidad a otros contextos sin depender del tamaño muestral. • Reflexividad: autoconocimiento de la investigadora que posibilita el análisis y evaluación de la influencia de las diferentes posiciones subjetivas en el trabajo de campo y en los resultados. Incluye que la investigadora haya reflexionado sobre sí misma, sobre las relaciones con las informantes y sobre lo que sucede en el trabajo de campo.
Proceso de investigación	<p>Descripción de las fases y desarrollo sistemático del proceso de investigación: Se han seguido los criterios recogidos por el <i>checklist</i> del “<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>” (COREQ)(43), que consta de una serie de aspectos que deben estar incluidos en la publicación de una investigación con metodología cualitativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diseño de estudio siguiendo el marco teórico seleccionado • Características del equipo investigador y su relación con los/as participantes • Orientación metodológica • Selección de la muestra y el ámbito de estudio, • Aspectos relativos a la recogida de datos • Aspectos relativos al análisis de los datos y la redacción de los resultados.
Escritura	Comunicación de los resultados, que actualmente tendrá lugar en la defensa del presente trabajo académico y posiblemente a través de la devolución de los resultados a las participantes del estudio.

5. Resultados

Fruto del análisis de contenido de las seis entrevistas, han emergido cuatro temas principales y doce categorías. El primer tema, ‘determinantes sociales de la salud implicados en la decisión de ser madre en mujeres con fibromialgia’ engloba tres categorías principales: ‘valores culturales y sociales vigentes asociados a la maternidad’; ‘situación económica y laboral como determinante social a la hora de decidir ser madre’ y ‘factores biológicos: estar diagnosticada de fibromialgia’. El segundo tema, ‘transición hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia’ envuelve tres categorías: ‘facilitadores en la asunción del rol materno’; ‘inhibidores en la asunción del rol materno’ y ‘patrones de respuesta en la asunción del rol materno’. El tercer tema, ‘efectos devenidos de la maternidad en la salud de las mujeres con fibromialgia: la doble vulnerabilidad’ se configura por las siguientes cinco categorías principales: ‘idas y venidas en el autocuidado’; ‘estrategias de autocuidado empleadas en la maternidad’; ‘experiencia de los síntomas de la fibromialgia: idas y venidas en la maternidad’; ‘impacto psicológico: sentimientos devenidos en la maternidad’ y ‘cambios en la relación de pareja: reparto en la gestión de los cuidados de hijo/as y de tareas domésticas’. El último tema, ‘relación con la Atención Médica Profesional’ incluye una categoría principal: ‘Enfermedad contestada: las mujeres con fibromialgia necesitamos más cuidados’.

Para la redacción de los resultados del presente estudio va a seguirse el esquema contemplado en la Figura 1.

Figura 1: Esquema tema principales y categorías del estudio

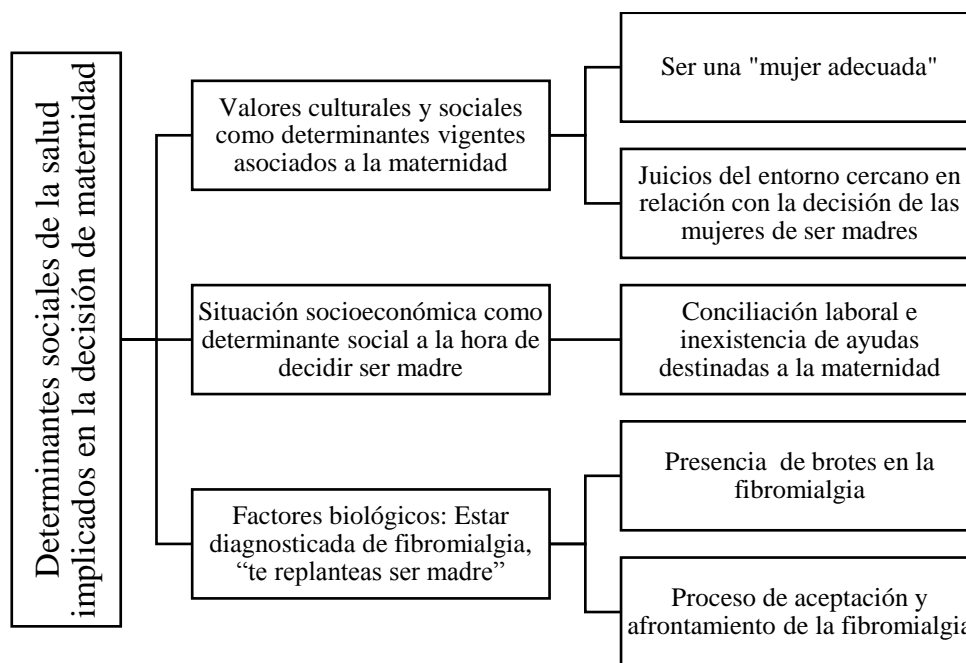


5.1 Determinantes sociales de la salud implicados en la decisión de ser madre en mujeres con fibromialgia

El presente tema engloba tres categorías principales: ‘valores culturales y sociales vigentes asociados a la maternidad’; ‘situación económica y laboral como determinante social a la hora de decidir ser madre’ y ‘factores biológicos: estar diagnosticada de fibromialgia’. Del proceso de codificación han surgido los siguientes códigos: ‘ser una mujer adecuada’; ‘juicios del entorno cercano en relación con la decisión de las mujeres de ser madres’; ‘Conciliación laboral e inexistencia de ayudas destinadas a la maternidad’; ‘presencia de brotes en la fibromialgia’ y ‘proceso de aceptación y afrontamiento de la fibromialgia’.

El esquema con las categorías y códigos emergentes de este tema pueden contemplarse en la Figura 2.

Figura 2: Determinantes sociales de la salud implicados en la decisión de ser madre: categorías y códigos principales



5.1.1 Valores culturales y sociales como determinantes vigentes asociados a la maternidad

Las mujeres entrevistadas exponen múltiples factores que han influido en la decisión de ser madres. Las mujeres expresan que han sentido ciertas limitaciones a consecuencia de su enfermedad, incluso otros miedos e inseguridades no relacionadas directamente con la fibromialgia que han chocado con valores e ideas vigentes asociados a la maternidad, bajo el código de ser una “buena madre” o una “madre adecuada”:

“Yo siempre he querido ser madre, no sabía cuándo ni nada, sí sabía que tenía que ser una persona adecuada, creo que eso es bastante importante [...] Siempre he querido ser

madre, pero me he asustado mucho, aparte de la fibromialgia, pues todas esas inseguridades que pueden tener las mujeres al planteártelo, y pensar en si lo harás bien, si los educarás bien, como deberías [E2, Flor]”

Se trata de un tema transversal que ha surgido a lo largo de los discursos y que también condiciona el modo en que las mujeres transitan hacia su rol de madre. Una de las mujeres entrevistadas llegó a verbalizar que no tendría que haber sido madre, produciendo en ella sentimientos de culpabilidad:

“Incluso, es muy duro, pero yo me he llegado a plantear que no tendría que haber sido madre... es duro, pero es verdad. Es que egoístamente, pensando en una misma, dices, es que me he jodido un poco la vida por dar vida, que es maravilloso y yo a mi hijo lo amo. Pero a veces tienes momentos bajo y me siento mal por pensar eso... Yo creo que es algo más personal que la sociedad, no creo que la sociedad me haya inculcado eso, pero en parte te obligan, lo que pasa que hoy en día ya puede elegir todo el mundo de si quieres ser madre o no” [E2, Flor]”

A su vez, las informantes han revelado que sus entornos más cercanos han juzgado su deseo de ser madre a raíz de los síntomas que manifiestan de la enfermedad: cansancio, dolor, migrañas... viéndose por parte del entorno como mujeres incapaces de desempeñar el rol materno.

“[...]porque todo el mundo te decía “pero cómo vas a ser madre con fibromialgia, y con los dolores que tienes, cómo te vas a quedar embarazada”, y luego te dicen que te lo pienses. Entonces me daba un poco de miedo y pensaba que era verdad, cómo iba a poder con un bebé con las limitaciones que tengo [E4, Margarita]”

Esto genera en las mujeres miedos e inseguridades que chocan con su deseo de maternidad y que les hace replantearse tomar la decisión.

5.1.2 Situación económica y laboral como determinante social a la hora de decidir ser madre

La situación económica y laboral se manifiesta como un factor determinante a la hora de decidir ser madre. Una de las informantes manifestó que la estabilidad económica familiar puede tardar años en ser la idónea, así como la conciliación del trabajo con la vida familiar, pudiéndose posponer así la decisión de ser madre. Esto se muestra en el siguiente verbatim:

“Y luego ves que la situación económica no era la idónea. Y trabajábamos mucho y no podía casi ni con el perro, y pensaba que como iba a tener un niño, y pfff. Y te decías... ya cuando tenga 30 años, y lo fui aparcando, hasta que me vi un poco más mayor [E4, Margarita]”

La misma mujer, reveló que la inexistencia de ayudas destinadas a la maternidad también repercute en la decisión del número de hijos o hijas que tener.

“Durante el embarazo he tenido lo de la baja, que han sido los 100 euros al mes durante los... no me acuerdo los meses, pero no ha sido todo el embarazo. En el embarazo eso. Justo cuando nació, los 4 meses que tienes de lactancia, pue ha sido ahí. Yo he ido a

pedir de todo, a todos los sitios y en ningún lado... y todo el mundo te habla de ayudas, pero para gente que trabaja, para gente que no trabaja no hay nada. A mí siempre me ha pasado. Yo siempre digo: como este es el nivel de la pobreza y yo justo estoy por debajo y no tengo ayudas, entonces para el siguiente te lo piensas” [E4, Margarita]

5.1.3 Factores biológicos: Estar diagnosticada de fibromialgia, “te replanteas ser madre”

5.1.3.1. Presencia o no de brotes en la enfermedad

Se ha podido observar variabilidad en los discursos entre las mujeres diagnosticadas previamente de fibromialgia y las que han sido diagnosticadas con posterioridad. Para aquellas mujeres que ya estaban diagnosticadas y a las que ya se le había puesto nombre al porqué de sus malestares, revelaron diferentes términos que hacen alusión a aquellos momentos en los que los síntomas de la fibromialgia se intensifican o exacerbaban como “brotes” “picos” o “crisis”. La presencia de brotes condiciona, por un lado, el hecho de decidir ser madres o no, y por otro lado dificulta la transición, siendo así un inhibidor. Surgen así miedos relativos a la gestión de los cuidados de sus hijos e hijas:

“pero me quedé embarazada a los tres meses de la boda, fue todo muy rápido. Entonces claro que tenía mucho miedo, porque yo por esa época la crisis que tenía era de casi todos los días en el hospital, casi todos los días con pruebas para ver si era algo más que la fibromialgia, mucha medicación... yo no estaba bien, era casi todo el día en la cama, entonces claro que te surgen muchos miedos porque dices, “¿cómo voy a poder afrontar esto?” es un niño que le tengo que cuidar yo [E6, Iris]”

Sin embargo, aquellas mujeres que desconocían el porqué de sus síntomas en el momento de plantearse la maternidad revelaron que los síntomas no influyeron en la decisión de ser madres. No obstante, las mujeres expresaron que después de conocer el devenir de la fibromialgia y de tratarse de una enfermedad crónica y sin cura, que cursa con periodos de exacerbación de los síntomas, sí que se replantearían ser madres:

“No, no la verdad es que no. Nunca pensé en el dolor cuando decidí lo que es quedarme embarazada y demás, la verdad es que ahora, por ejemplo, si me lo tuviese que plantear, incluso si me quedase embarazada, fíjate, si te digo por cómo me encuentro, sí que me lo plantearía muchísimo más, pero es verdad que como los síntomas son mucho más intensos ahora a lo mejor sí que me lo pienso... vamos que sé que no podría y de hecho es así, pero anteriormente no me importó [E3, Rosa]”

Además, las mujeres manifestaron que era una condición indispensable el recuperarse de la “crisis” o “brote” para dar el paso a quedarse embarazadas:

“Lo hemos estado intentando con pausas, porque el último año he flaqueado un poco y a ver si me recupero de los hombros y podemos, el deseo está ahí desde luego [E1, Azucena]”

5.1.3.2 Aceptación y afrontamiento de la fibromialgia

La aceptación y el proceso de afrontamiento de la vivencia de la fibromialgia se ha manifestado como un factor determinante a la hora de tomar la decisión de ser madres en aquellas mujeres que habían sido diagnosticadas con anterioridad de la enfermedad. Así, las mujeres entrevistadas revelaron que “estar acostumbrada a la fibromialgia”, “haberla

asumido” o “verse capaces” formaba parte de su experiencia vital cuando tomaron la decisión de ser madres:

“Entonces ya con 36 me quedé embarazada y los miedos eran ya los normales, yo ya estaba acostumbrada a mi enfermedad [E1, Azucena]”

“Cuando decidí ser madre tenía muy asumida la enfermedad porque la sabía de hacía tres años, pero sí que estaba en una crisis muy fuerte porque ahí estuve un año de baja de mi trabajo, pasé el tribunal... me pilló en esa época [...] [E6, Iris]”

“No, me surgió más tarde y el verme capaz claro, porque antes no me veía capaz, y al ver que ya era capaz, decidí el dar el siguiente paso [E1, Azucena]”

Como parte de este proceso, pueden surgir ideas y creencias relacionadas con la experiencia vivida de la fibromialgia. Así el sufrimiento, los múltiples síntomas derivados de la fibromialgia, así como el plan terapéutico basado en múltiples fármacos pueden verse por las mujeres como factores que las imposibilitan en términos biológicos de ser madres:

“Y la verdad que he tenido mucha suerte porque yo estaba completamente segura de que no podía ser madre, no sé por qué. Había algo dentro de mí, después de tanto pasado, de tanta medicación y tantas cosas, pues pensaba que algo dentro de mí se había roto, no sé [...] todos los dolores, todas estas sensaciones tan extrañas, el no dormir, el no descansar... [E2, Flor]”

A su vez, en algunas ocasiones el hecho de haber experimentado su rol materno y de conocer las consecuencias devenidas de la fibromialgia puede condicionar si quieren volver a tener más hijo/as o no, así, dos de las mujeres entrevistadas manifestaron que, a partir de su experiencia no volverían a quedarse embarazadas. Como he mencionado previamente, el hecho de tener un brote en la enfermedad o las limitaciones sentidas a la hora de gestionar los cuidados de los hijo/as influye en la decisión de volver a ser a madres:

“Yo no quiero ser madre otra vez, es que no puedo. Es que si vuelvo a ser madre no voy a poder darle la calidad de vida a mis hijos... es que no voy a poder jugar con ellos. Yo la poca energía que tenga, quiero dársela a mi hijo porque si tengo un segundo, no voy a tener energía, y no voy a poder dárselo ni a uno ni a otro. Y qué, que no estén conmigo. Entonces yo egoístamente prefiero tener uno y darle todo lo que pueda. Porque si voy a tener dos y no voy a tener nada con ellos por estar tirada en un sofá... pues egoístamente me quedo con uno [E2, Flor]”

“Pues tal y como estoy ahora no tendría hijos, ahora mismo no. No tendría por ya te digo, por los dolores. Tendría que ser que me pillase una época de mi vida que yo estuviese muy bien, a lo mejor que no tuviese ningún brote [...] Y fíjate lo que me he planteado, que yo no puedo usar anticonceptivos, solo preservativo, si alguna vez fallara o lo que sea, y yo me quedase embarazada, no lo tendría, y fíjate que me costaría, porque no es algo que se tome a la ligera, pero simplemente por como yo me encuentro no lo podría tener. [...] Lo he pensado muchas veces eso... me fastidiaría mucho y no sabría cómo gestionarlo, me fastidiaría mucho, porque para mí no es una cosa de decir no... pero con la situación que estoy no podría, no lo podría tener [E3, Rosa]”

Como parte de la reflexión sobre la vivencia de maternidad en las mujeres entrevistadas, emergieron múltiples mensajes destinados a otras mujeres con fibromialgia que pudiesen tener el deseo de ser madres. A través de los mensajes, las mujeres externalizan sentimientos que han surgido de su propia experiencia en el proceso de adaptación y afrontamiento en la asunción del rol materno. La mayoría de los mensajes hacen alusión a consecuencias percibidas como positivas devenidas de la maternidad, así como la capacidad real sentida que tienen a la hora de gestionar los cuidados de sus hijos e hijas, ya que ellas mismas han experimentado juicios de su entorno más cercano en cuanto a su capacidad de poder desempeñar su rol materno, muchas veces sometido a valores culturales del ser “madres adecuadas”:

“Yo animo a las mujeres que tengan fibromialgia a que tengan hijos si de verdad lo quieren, y que no las condicione lo que le puedan decir otras personas, en cuanto a si son capaces o no, porque luego te viene una fuerza increíble, que yo creo que es hasta beneficioso [E4, Margarita]”

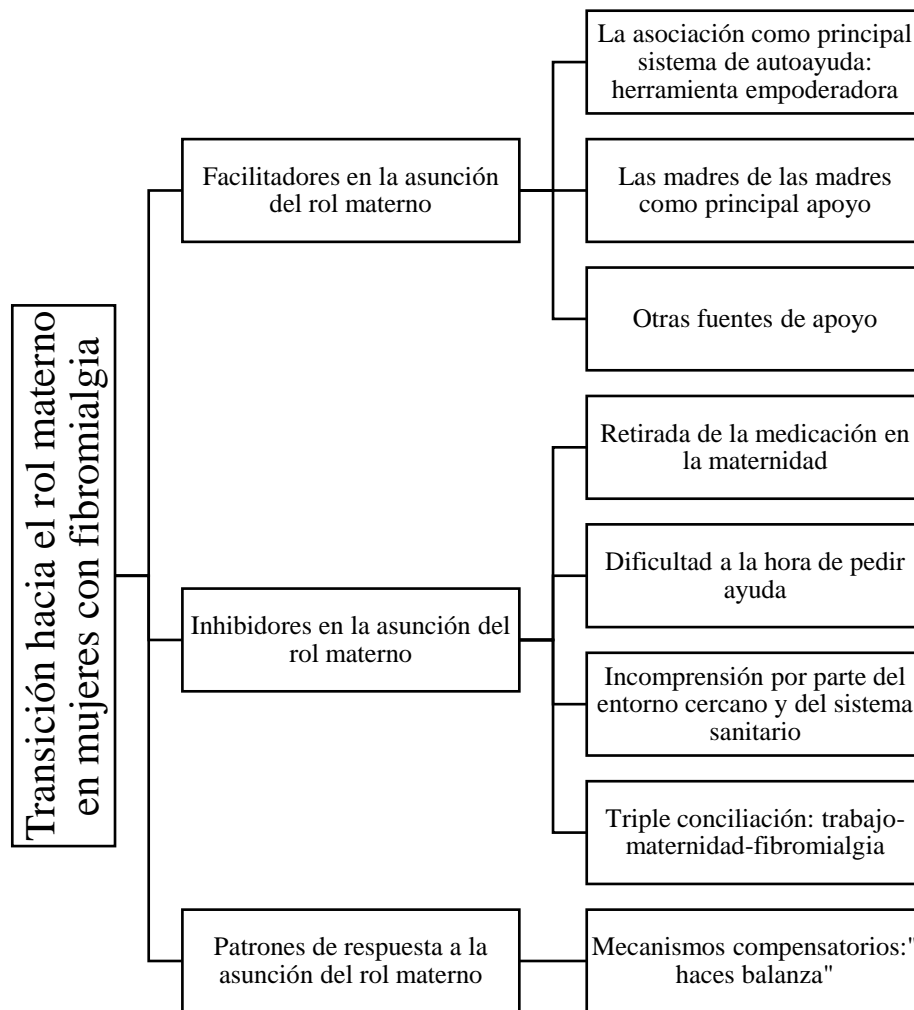
“Lo único que podría decir, es que una persona que tiene fibromialgia o cualquier tipo de enfermedad puede cuidar a sus hijos perfectamente y no les hace falta de nada [...] les diría que no tengan miedo, que se les puede cuidar perfectamente y tienen todo el amor que otra madre también le daría, como todas las madres [E6, Iris]”

5.2 Transitando hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia

El tema ‘Transitando hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia’ envuelve tres categorías ocho códigos. Dentro de los ‘facilitadores en la asunción del rol materno’ se han destacado los siguientes códigos: ‘la asociación como principal sistema de autoayuda, una herramienta empoderadora’; ‘las madres de las madres como principal fuente de apoyo’ y ‘otras fuentes de apoyo’. Los códigos dentro de los ‘inhibidores en la asunción del rol materno’ serían: ‘retirada de medicación en la maternidad’; ‘dificultad a la hora de pedir ayuda’; ‘incomprensión por parte del entorno cercano y sistema sanitario’ y ‘la triple conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia’. Dentro de los ‘patrones de respuesta’, el código resultante sería ‘mecanismos compensatorios, hacer balanza’.

El esquema con las categorías y códigos del presente tema se puede contemplar en la Figura 3.

Figura 3: Transición hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia: categorías y códigos principales



5.2.1 Facilitadores en la asunción del rol materno

5.2.1.1 La asociación como principal sistema de autoayuda: herramienta empoderadora

La asociación se contempla por la parte de las mujeres entrevistadas como un sistema de autoayuda clave no solo a la hora de afrontar su enfermedad, sino también como una forma indirecta en la transición hacia su nuevo rol como madres, ya que en la mayoría de las mujeres se da esta doble transición de forma simultánea: el afrontamiento de la enfermedad a la vez que transitan hacia su nuevo rol como madres. Por un lado, las mujeres entrevistadas manifiestan que la información, y consecuentemente, el conocimiento adquirido sobre la enfermedad es clave la hora de afrontar la transición.

“Es que para mí es información y saber, entonces te ayuda a estar más tranquila, el saber que no me voy a curar pero que con el paso del tiempo voy a tener herramientas que me van a ayudar a mejorar si pongo de mi parte. “[...] me ayuda mucho en el conocimiento, en saber lo que me pasa realmente, y por qué te pasa. Hay muchas cosas que yo pensé que eran mías, de mi personalidad... no sabría decirte, yo que sé, dolores o molestias... pensar que eran mías y resulta que mis compañeras somos todas prácticamente iguales... en el estrés, lo gestionamos diferente, y sentimos que queremos hacer más cosas de las que podemos [...] Pero ya vengo de otra manera, porque es información, y cuando la

gente te pregunta qué es la fibromialgia pues ya lo sabes y te pueden explicar de otra manera, más segura, más empoderada. [E2, Flor]”

Por otro lado, la asociación brinda a las mujeres clases y consejos destinados a reorientar y planificar su día a día, disminuyendo en ellas la culpabilidad sentida ante la imposibilidad de abarcarlo todo, permitiendo así que ellas mismas exploren y reflexionen sobre lo que para ellas es realmente prioritario:

“hacerme entender lo que me pasaba al principio, que no era cosa mía de la cabeza y quitarme esa sensación de culpabilidad, y luego el saber que hacer para ponerme mejor [E1, Azucena]”

“Dalia, es un encanto y en cualquier cosa te ayuda o sea que sí, en mi casa ha sido muy positivo, ha sido un cambio a mejor, sobre todo para saber canalizar, autogestionarme y no intentar ser una supermamá y superwoman ni nada de eso [...]me levantaba a las 5 para cocinar para el niño y que no tuviese que darle potito, pero me dijeron que es que tampoco pasaba nada por hacer un día una lasaña o verduras congeladas, no intentar tener todo perfecto porque al final es que pagas las consecuencias; entonces prefiero gestionarme así, o en vez de estar planchando, que ya no lo hago porque no lo veo necesario, pues a lo mejor sí que me pongo a jugar con ellos, o vemos una peli o lo que sea [E5, Violeta]”

A lo largo de sus discursos, las mujeres informantes refieren que la asociación las ha hecho mejorar a nivel biopsicosocial:

“entré en contacto con la asociación y mejoré tanto físicamente como psicológicamente muchísimo [E1, Azucena]”

A parte de brindarles información relativa con el devenir de su enfermedad, también les brinda de recursos que no solo son beneficiosos a nivel psicológico, sino también a nivel físico, ya que dispone de clases de pilates, un profesional fisioterapeuta, y clases de estimulación cognitiva que las ayuda a paliar los síntomas físicos y cognitivos devenidos de la fibromialgia en el proceso de transitar hacia su rol materno:

“Pues por lo que veo, de la clase de estimulación cognitiva, yo creo que me va a ayudar a ser más organizada, estimular al cerebro, a aprender a hacer las cosas mejor [...] Entonces yo creo que eso me va a ayudar mucho y luego aparte, lo que te digo, psicológicamente, de saber que tú estás avanzando y que estás aprendiendo a hacer cosas, a organizarte mejor, a retener más la memoria, porque haces ejercicios de todo eso, y todo eso es beneficioso [E4, Margarita]”

“Pues en la asociación empecé al casarme, supe que existía y fui allí, empecé con masajes con el fisio, que me fueron muy bien [E6, Iris]”

“Pilates muy bien, de hecho, yo siempre he sido muy deportista y he retomado otra vez el ir al gimnasio y hacer más deporte tranquilamente, Juan también nos enseña mucho, porque como tenemos un nivel de dolor más alto pues tenemos miedo de hacernos más daño, pero que no pasa nada, y sí que es verdad que he retomado mucho el deporte, a mi manera, pero lo he retomado [E5, Violeta]”

A nivel social, la asociación también les brinda opciones laborales compatibles con sus necesidades y limitaciones sentidas, una de las informantes manifestó que le sirvió como rehabilitación laboral, despertando en ella sentimientos como “sentirse útil”:

“luego surgió la idea de hacer la página web de la asociación y mi marido y yo nos pusimos con ello, él hizo la parte informática y yo el contenido y me sirvió en gran medida como rehabilitación a nivel laboral y estuve unos meses dando las clases de informática y entonces te hace sentirte útil y ver que vas pudiendo otra vez, a veces me quedaba con Toñi en la oficina a ayudarla, me dieron contactos para poder encontrar trabajos, pero trabajos más concretos con unas necesidades más concretas y específicas para mí, que entraran dentro de mis limitaciones [E1, Azucena]”

La asociación también puede verse como un lugar de encuentro donde las mujeres además de poder hacer terapia grupal también pueden compartir inquietudes, consejos, cuidados y experiencias dentro de un grupo de iguales, emergiendo así sentimientos de comprensión y aprendizaje colectivo entre las mujeres:

“Yo estoy en una asociación que es americana y muchas veces te envían estudios nuevos, y las chicas que a lo mejor no hablan inglés o no se les ocurrió mirar pues sí que es verdad que se lo comento en el grupo de WhatsApp, lo último que me llegó es que habían hecho un estudio que decía que tomar más yodo ayudaba a la fibromialgia, y en general te sientes comprendida [E5, Violeta]”

“Era un poco reticente porque no sé, te imaginas que a lo mejor vas a estar con gente que está enferma y que te van a hacer sentir peor, pero no; ves que no eres un bicho raro y la gente te comprende y aprendes de los demás. [E5, Violeta]”

“[...]me bajaba a la asociación y ahí hacia terapia de grupo con la gente que también le pasa lo mismo y se comparten las inquietudes y se van hablando las cosas [E1, Azucena]”

En conclusión, el amplio abanico de posibilidades que ofrece la asociación les permite descubrir estrategias de autocuidado que velan por la salud de las mujeres a nivel biopsicosocial.

5.2.1.2 Las madres de las “madres como principal apoyo”

Un aspecto unánime en los discursos de las mujeres entrevistadas consiste en las madres como el principal apoyo no solo en la transición hacia su rol materno, sino también en el proceso de afrontamiento de vivir con fibromialgia:

“Pues sobre todo mi madre, mi madre, para mi es todo, al final la pobre lleva viviendo conmigo esto siempre. Siempre me acompaña al hospital para todo... y al final nos reímos, porque nos mandan a un hospital nuevo que no conocemos y probamos la cafetería (risa), y nos lo tomamos así, porque llega un momento que dices: es que llevo tanto ya [E2, Flor]”

Las madres se muestran como el principal soporte psicológico con quien poder desahogarse y con quien poder contar cuando más lo necesiten:

“Siempre que he pedido ayuda me la han dado; venir a casa, echarme una mano, quedarse unos días... o a veces me iba yo con el niño [...] El apoyo que más he buscado,

aparte de eso, ha sido el hablar con mis padres, pero más bien con mi madre, con mi pareja también pero menos, tal vez por no involucrarle tanto, es un desahogo y en esos casos tengo más confianza o me sale más hablar con mi madre que con mi marido, porque pienso que lo va a sufrir más, porque es el que vive conmigo, soy la madre de sus hijos, es mi marido [E6, Iris]”

“yo alguna vez que no había podido hacer todo, pues me regañaba y me decía “es que eres una vaga” y ahora está viendo que no es porque yo no quisiera, es porque realmente yo no podía. Entonces ella ahora se está dando cuenta de todo eso, y bueno ella está para lo que necesite. O sea, yo como madre hija, muchas veces no nos hemos llevado bien por lo típico, pero sí que se nota que es mi madre y está ahí para lo que precise [E4, Margarita]”

Las informantes han manifestado que sus madres son un pilar fundamental a la hora de proporcionarlas ayuda en gestionar los cuidados de sus hijos e hijas y en las tareas domésticas, sobre todo en momentos en los que los síntomas de la fibromialgia se acentúan, o cuando están pasando por un brote en la enfermedad.

“El primero la verdad es que lo gestionamos bien, también es verdad que yo trabajaba todo el día entonces, era turno de comercio y casi no la veía, la veía una hora al mediodía y luego por la noche otro poquito, por eso ahí me ayudó mucho lo que es mi madre[...] he tenido mucho apoyo en ese sentido de animarme, cuando a lo mejor estaba cansada o no dormías entonces la verdad es que me daba apoyo, bastante [E3, Rosa]”

“Mi madre me ayuda en el sentido de venir y que estuviera más pendientes de los niños, hacer la comida, tareas diarias, jugar con los niños, bañarlos... ese tipo de cosas [E6, Iris]”

Como resultado del soporte físico y psicológico, se ha podido observar el vínculo madre-hija como una relación basada en la confianza:

Siempre me cuesta pedir ayuda, a ver es verdad que a mi madre no, porque la confianza que tienes con una madre no la tienes con nadie... [E2, Flor]”

5.2.1.3 Otras fuentes de apoyo

A lo largo de sus discursos, las mujeres entrevistadas manifestaron otros sistemas de apoyo, bastantes diversos y heterogéneos que han sido explorados con menos profundidad, como por ejemplo el apoyo y sentimientos de comprensión de sus hijos e hijas, el apoyo brindado por sus respectivas parejas, las amistades y grupos de madres surgidos en el proceso de maternidad (ver Tabla 3):

Tabla 3: Otras fuentes de apoyo

Código: Comprensión por parte de hijo/as	
Resultado	Verbatim
Como fruto del vínculo madre-hijo/a, las mujeres entrevistadas manifiestan sentirse comprendidas por sus hijos e hijas, ya que pueden ser conscientes de ciertas limitaciones que manifiestan las mujeres en relación con la gestión de sus cuidados. Esta situación puede darse cuando ellas necesitan	<i>“Y que además los con los hijos se crea una comprensión, entre madres e hijos, y saben tus limitaciones y frente a eso se haces la vida, tampoco hay más, todos nos acostumbramos [...] el niño lo entiende, los niños son más listos de lo que pensamos y Juan sabe todo lo que tengo, es consciente, el niño no lo acepta y le cuesta; pero él sabe</i>

descansar a consecuencia de la fatiga o cuando su nivel de dolor está elevado. La manera de actuar de los hijos e hijas ante estas situaciones les hace sentirse cuidadas, en la medida en que sean conscientes y acepten dichas situaciones les convierten en una fuente de apoyo o facilitador en la transición hacia su rol materno.	<i>que yo necesito dormir, me cuida mucho y muchas veces le tengo que decir que son dolores [E6, Iris]”</i> <i>“Y sí que es verdad que son bastante conscientes de que si alguna vez les digo pues me duele la cabeza o tal, se van a su habitación o vemos una película, en ese sentido es lo único que pueden hacer, las labores las hago yo. [E5, Violeta]”</i> <i>“Él algo nota, porque es que yo siempre que voy a buscarle a la guardería y voy con alguien siempre, sabe que es muy raro que yo le coja, entonces él les echa los brazos a mis padres o a sus abuelos. Ósea, él sabe [E2, Flor]”</i>
Código: Apoyo brindado por las parejas	
Resultado	Verbatim
Existe cierta heterogeneidad en el apoyo percibido por las actuales parejas de las mujeres, no obstante, algunas de las mujeres entrevistadas manifiestan que sus parejas son una fuente de apoyo a la hora de gestionar las labores del hogar, aunque en ciertas ocasiones puedan surgir conflictos a la hora de repartir dichas labores. A su vez, algunas mujeres manifiestan sentirse cuidadas por ellas a la hora de velar por su salud y su descanso. Algunas mujeres manifiestan sentirse afortunadas por el modo de actuar de sus parejas a la hora de proporcionarles ayuda, por ser empáticos o animarlas.	<i>“Me iba a caminar todos los días una hora y el tener un marido que me ayudaba con las labores de casa me ayudó mucho, y creo que lo puedes llevar muy bien gracias a eso. Ha sido un gran apoyo [E1, Azucena]”</i> <i>“Si incluso mi pareja a veces me ha dicho de irse el a otra cama para que tenga yo más espacio o descansase mejor... [E2, Flor]”</i> <i>“La verdad es que yo con mi pareja tengo la suerte de que es una persona muy comprensible, y muy empático, entonces él me dice pues nos quedamos en casa, o me intenta animar a salir e intenta tirar un poco de mí. [E5, Violeta]”</i>
Código: Apoyo brindado por las amistades y por grupos de madres.	
Resultado	Verbatim
Una de las mujeres entrevistadas manifestó su grupo de amigas como una fuente de apoyo en el proceso de afrontamiento de la fibromialgia, pero a su vez, de aquellas amigas que también son madres, o grupos de apoyo de madres, les proporciona información relativa a actividades que poder realizar con sus hijos/as o consejos que pueden serlas de utilidad.	<i>“Pues sí la verdad, son mis amigas de toda la vida, llevo con ellas desde los dos años y nos conocemos ya. Y si, ellas han vivido conmigo todo, todo, todo. Todo el proceso [...]solo tengo una amiga que tiene un enanillo y pues las demás se enteran de algo y te lo dicen [E2, Flor]”</i> <i>“me metieron en un grupo de mamás, ellas hablan, yo no mucho. Ellas hablan, cuentan, mandan fotos de cosas que luego me vienen bien porque yo no sabía. [E2, Flor]”</i>

5.2.2 Inhibidores y dificultades principales en la asunción del rol materno

5.2.2.1 Retirada de la medicación en la maternidad

Las informantes a lo largo de sus discursos revelaron dificultades en la transición a su rol materno: Las mujeres entrevistadas verbalizaron conocer que el uso de medicamentos está contraindicado en el embarazo, así, dos de las mujeres identificaron dificultades de cara a la retirada de la medicación ante el deseo de ser madres o bien ante la noticia de conocer que están embarazadas. Por un lado, la retirada de la medicación puede verse como un proceso duradero en el tiempo donde pueden aparecer altibajos ante la disminución de la dosis en los medicamentos. Por otro lado, si la retirada es inmediata pueden aparecer miedos de cara a cómo reaccionará su cuerpo ante tal cambio:

“Hombre te lo piensas, pero cada vez ves que vas mejor y mejor, y yo tenía 35 cuándo lo vi claro, porque nunca había sido yo muy de niños y entonces fue de repente, pero claro,

tomaba una cantidad de medicación considerable y hablé con mis médicos para ir quitándomela y estuve un año y medio para quitar todo... y ves que puedes, con ayuda claro, y ves que vas pudiendo y lo vas viendo más claro [...] hay veces que notabas que una bajada de medicación costaba, y ellos te decían pues tú verás, si es lo que quieres tienes que seguir por ahí y gracias a dios funcionó. [E1, Azucena]”

“Tenía mucho miedo en el embarazo porque claro, era quitar mucha medicación de repente que yo pensaba que no me hacía mucho, pero algo hacía [E6, Iris]”

A su vez, durante la propia gestación, pueden aparecer sentimientos de frustración ante la imposibilidad expresada por las mujeres de no tomar analgésicos durante la experiencia dolorosa, por lo que las mujeres manifestaron tener menos alternativas u opciones a la hora de manejar el dolor.

“Yo lo pasé muy mal en el embarazo. Si es que intentaba darme un masaje en los pies y era incapaz, pareciera que te estuviesen cortando con cuchillas, yo estaba ya al límite. Y los dolores, horribles, y no puedes tomarte nada, y dices voy a intentar, aunque sea con un ibuprofeno o un paracetamol, pero no podías hacer nada claro... y es eso, que estaba deseando que saliera el pobrecito mío [E2, Flor]”

La retirada de la medicación también puede verse como una dificultad a la hora de gestionar los cuidados de sus hijo/as, una de las mujeres entrevistadas manifestó la imposibilidad de tomar ansiolíticos o relajantes musculares dado que sus efectos pueden interferir en los cuidados brindados a sus hijos e hijas:

“En la unidad de dolor, ciertos médicos cuando les dices que te encuentras muy mal porque tengas un pico o lo que sea, te mandan diazepam y ese tipo de medicación, y creo que no entienden eso, que como madre si estas embobada y zombi no puedo cuidar de mis hijos, no me lo puedo permitir [E5, Violeta]”

5.2.2.2 Dificultad a la hora de pedir ayuda

Otra de las dificultades expresadas por las mujeres entrevistadas consiste en la acción de pedir ayuda a personas de sus entornos más cercanos, ya sea para la gestión de los cuidados de los hijo/as, la realización de tareas domésticas o cuando tienen exacerbaciones de los síntomas de la fibromialgia o “brotos”. De la acción de pedir ayuda a los familiares directos de las mujeres, pueden emerger sentimientos de debilidad o vulnerabilidad:

“que me da igual, yo tampoco necesito que la gente lo entienda, si es que yo tampoco soy de pedir ayuda, me cuesta tanto [...] Es que si pides ayuda te sientes débil, y piensas que por qué con 37 años que tienes te tienen que ayudar a esto... es que realmente les tendría que ayudar a ellos que tienen sesenta y muchos años, en vez de ellos a mí [...] pero te ves vulnerable sabes, te ves un poco vulnerable y te hundes un poco. [E2, Flor]”

Dos de las mujeres entrevistadas manifestaron que la acción de solicitar ayuda se da de forma esporádica en situaciones en las que las mujeres se sienten al límite o cuando los síntomas de la fibromialgia son muy intensos. Además, una de las mujeres manifestó querer recibir ayuda cuando ella lo consiente.

“no suelo pedir ayuda, pero si la pido hay manos, mi pareja también, y no tengo ningún problema si tengo que ir al hospital y hay que recogerlos, si me tiene que llevar mi padre

o mi chico, o si he estado muy muy mal y ha tenido que venir mi madre a hacer la comida [E5, Violeta]”

“Pues mis padres en lo que han podido, y en lo que yo les he permitido y he querido que me ayudasen que es diferente, porque ellos ayudarían en todo, pero ha sido en lo que yo he permitido [...] pero esas veces han sido las mínimas, en casos en los que sentía que era imposible levantarme para hacer cosas [E6, Iris]”

5.2.2.3 Incomprensión por parte del entorno cercano y sistema sanitario

A lo largo de sus discursos, las mujeres entrevistadas han revelado sentirse incomprendidas por parte de su entorno más cercano, como la familia, amistades, parejas, pero también por profesionales del sistema sanitario. Los sentimientos de incomprensión pueden emerger tras frases o consejos expresados por personas cercanas y que ellas no perciben como un facilitador a la hora de transitar hacia su rol materno y/o afrontar la fibromialgia:

“pero bueno es que ellos no saben, no es culpa suya, es diferente cuando hablas con alguien que sabe lo que es lo que le estas explicando, es verdad que a veces aunque mi familia y mi pareja los pobres quieran ayudar, no ayuda realmente lo que te dicen y te sientes incomprendida, “intenta pensar en positivo”, “intenta relajarte” ... no es tan simple, sé que lo hacen por ayudar pero que siempre vayan a los mismos recursos...[E5, Violeta]”

A su vez, el sentimiento de incomprensión aparece cuando el entorno cercano de las mujeres no llega a comprender o a interesarse de las implicaciones de vivir fibromialgia, sintiendo así una falta de empatía que dificulta la transición. Vivir con fibromialgia no solo implica una sintomatología física, sino unas consecuencias sociales que las mujeres llevan a cuestras y que pueden paralizar sus vidas:

“Pff, es como tener que trabajar lo tuyo más intentar, siempre esperando, a que te digan que lo entienden. [...]Y tus compañeros no lo terminan de entender, te dicen que ellos también tienen dolores y que trabajan... entonces al final, es mucho, mucho, lo que se lleva a cuestras, no es solo el tener la enfermedad. Cómo te para. Cómo tu al final, te cambia la perspectiva de la vida [E3, Rosa]”

“no terminan por entenderlo tanto, están pendientes y no tengo queja, pero no saben lo que es la fibromialgia, no terminan de... ellos saben que me duele el cuerpo por decirlo así, pero no saben, no se han puesto a leer o a interesarse por la enfermedad en sí [E2, Flor]”

La falta de empatía e incomprensión también se ha contemplado por parte los profesionales sanitarios, en concreto con las enfermeras y/o matronas durante la atención en el embarazo, parto y puerperio. Cuando el dolor se normaliza como parte del proceso de recuperación las mujeres pueden llegar a ocultar o no verbalizar que tienen fibromialgia ante la falta de empatía percibida:

“Y es verdad que luego pues las enfermeras pues ya me tocó una que... pero es todo muy metódico y no terminan de empatizar [...] entonces cuando tú te quejas, las enfermeras te dicen que es normal, que no te preocupes y que ya pasará. O te dicen: “nadie dijo que tener un hijo fuera fácil, es normal del proceso de recuperación”. Entonces qué haces...

dices que tienes fibromialgia... es que da igual, es una pena. Empatía es lo más importante, empatizar. Yo entiendo que un profesional estará cansado de todos los días y tal... pero es que lo has elegido tú sabes.

5.2.2.4 Triple conciliación: maternidad -trabajo- fibromialgia

Las mujeres entrevistadas han revelado dificultades que tienen a la hora de conciliar el trabajo, con la maternidad y tener una enfermedad crónica, fibromialgia. Las informantes manifestaron el modo en que la vivencia de la enfermedad junto con la sintomatología experimentada puede “paralizar” sus vidas, teniendo que interrumpir en ocasiones, varias de las actividades que realizan en sus vidas cotidianas como los estudios y el trabajo, siendo este último una de las problemáticas que mayor perciben y con la que más barreras se encuentran a la hora de conciliar con su vida familiar. Además, la gestión de los cuidados de hijo/as implica el empleo de un tiempo que muchas veces dificulta la búsqueda de empleo y, al contrario, la falta de un empleo adaptado a las necesidades individuales también puede verse como una barrera a la hora de ser madres, así como la falta de ayudas destinadas a la maternidad, tal y como mencioné con anterioridad:

“Me ha generado mucha ansiedad, porque tenía mucho dolor y fatiga en el primer brote, pero en este brote mucha ansiedad. Y me ha costado mucho porque al final, como explicarte... te paraliza, lo que estás haciendo te corta, te paraliza [...]al final esto te corta, por mucho que te digan que no, si te da un brote muy gordo, lo tienes que dejar todo. Si trabajas lo tienes que dejar, si estudias también. Al final es una enfermedad que no se quita, un síntoma que no se quita, y todo esto te corta tu vida. [E3, Rosa]”

“tuve un problema con el trabajo, me echaron. Intenté apuntarme hace dos años lo que pasa que como trabajaba mucho y con los niños, pues no veía tiempo y no me llegué a apuntar, como lo pase tan mal con el tema del trabajo y el despido, estoy con abogados y movidas [E5, Violeta]”

“Y yo ahora mismo tengo 38 años, ¿y qué voy a estar, así todo el tiempo? Sin cotizar, aunque yo esté trabajando, que no voy a tener nada para la jubilación. Es complicado, y la verdad que en este país no te ayudan mucho a tener hijos, y luego te dicen que los tengas, pero no dais ayudas para ello. [E4, Margarita]”

Ante esta dificultad de triple conciliación, muchas mujeres solicitan la incapacidad o bien la discapacidad para poder optar a puestos de trabajo que puedan adaptarse mejor a sus necesidades personales. Dichas solicitudes no se manifiestan como la solución única a sus problemas económicos, laborales o familiares, sino como una ayuda a la hora de conciliar las tres esferas. Además, una de las mujeres entrevistadas percibe el trabajo como una forma de sentirse realizada, de contribuir a la economía familiar y como un “escape” de la soledad que puede sentir al estar en casa.

“Ahora estoy esperando a ver qué va a pasar, qué haré o no, depende de cómo esté. Me dijeron que como había pasado el tribunal, me dieron una opción, como vuelva a pasar... pero según quién te toque y cómo te vean. Es muy difícil que te den el 100% de incapacidad, si te dan menos no puedes vivir con eso. Y si te dan la incapacidad no puedes estar en otro sitio, entonces es un dilema, es un jaleo mental en ese aspecto, pero porque al final es eso, que esta enfermedad lo que hace es que no quieres pensar en ella, pero tienes

que pensar. Está ahí porque es crónica y tienes que ser consciente de que no se quita, y saber que vas a tener brotes [E3, Rosa]”

“Porque, mi marido que trabaja todo el día y que yo estoy prácticamente sola, la soledad es muy jorobada, y de sentirte solo y estar sola. Necesitas... somos animales sociales, necesitamos sociabilizar. Entonces yo decía: necesito trabajar estar unas horas con mis compañeros. Yo no soy de estas personas que buscan una paguita y a vivir del cuento, ni hoy en día tampoco. Yo hace poco he ido al centro de discapacidad a pedir los informes y me han dicho que me llamarán en unos meses para que un médico me valore. Y yo les decía que a lo mejor me deis a un tanto por ciento de discapacidad para optar a las cosas que van pidiendo, que a lo mejor tengo un horario de trabajo más adaptado a mí y a mis necesidades [...] Pues sí, por lo menos para poder trabajar. Porque ya ves tú, con 400 euros de la incapacidad qué haces... Yo creo que con lo mínimo son más o menos eso. Que con eso no pago ni el alquiler de esta casa, entonces yo si consiguiera algo para yo poder trabajar y poder tener un poco más de dinero, ya ves, pues sería estupendísimo. Mataría 2 pájaros de un tiro: no estar yo tanto tiempo sola en casa y yo poder traer dinero a casa. Porque yo ahora mismo con la casa que estoy limpiando traigo 240 euros al mes [E4, Margarita]”

5.2.3 Patrones de respuesta a la asunción del rol materno

5.2.3.1 Mecanismos compensatorios

A lo largo de sus discursos, las mujeres han manifestado formas de responder a lo largo del proceso de transición hacia su nuevo rol materno. Así las mujeres responden “haciendo balanza” entre los facilitadores e inhibidores/dificultades encontrados con anterioridad. Para las mujeres entrevistadas, hacer balanza consiste en compensar aquellas cosas que quieren o desean y aquellas que sienten que no pueden hacer, percibiéndolo como limitaciones:

“pero esas cosas no, no puedo, entonces tengo que buscar otras cosas dentro de tus limitaciones y te lo planteas hacer lo mejor posible, y si le ves feliz pues tan mal no lo estarás haciendo [...] Hacía balanza, a mí lo que me ayuda es saber que estoy haciendo todo lo que puedo y en cuanto me empiezo a encontrar bien me sale el dárselo todo y de esa manera intentando compensarme a mí misma, [E1, Azucena]”

“Y te compensa hacer cosas, pero solo lo entiendes tú. Porque a lo mejor una persona que no lo está viviendo te dice “si estás así, no te vayas, si estás que luego sabes que vas a llegar cansada, no lo hagas”. Pero luego piensas, que es que, si no, no vives [E3, Rosa]”

No obstante, para llegar a ese resultado, requiere de un proceso en el que las mujeres acepten los límites que ellas perciben, relativicen lo que es verdaderamente importante para ellas y, consecuentemente, busquen alternativas válidas para ellas para alcanzar una asunción del rol materno saludable a nivel biopsicosocial:

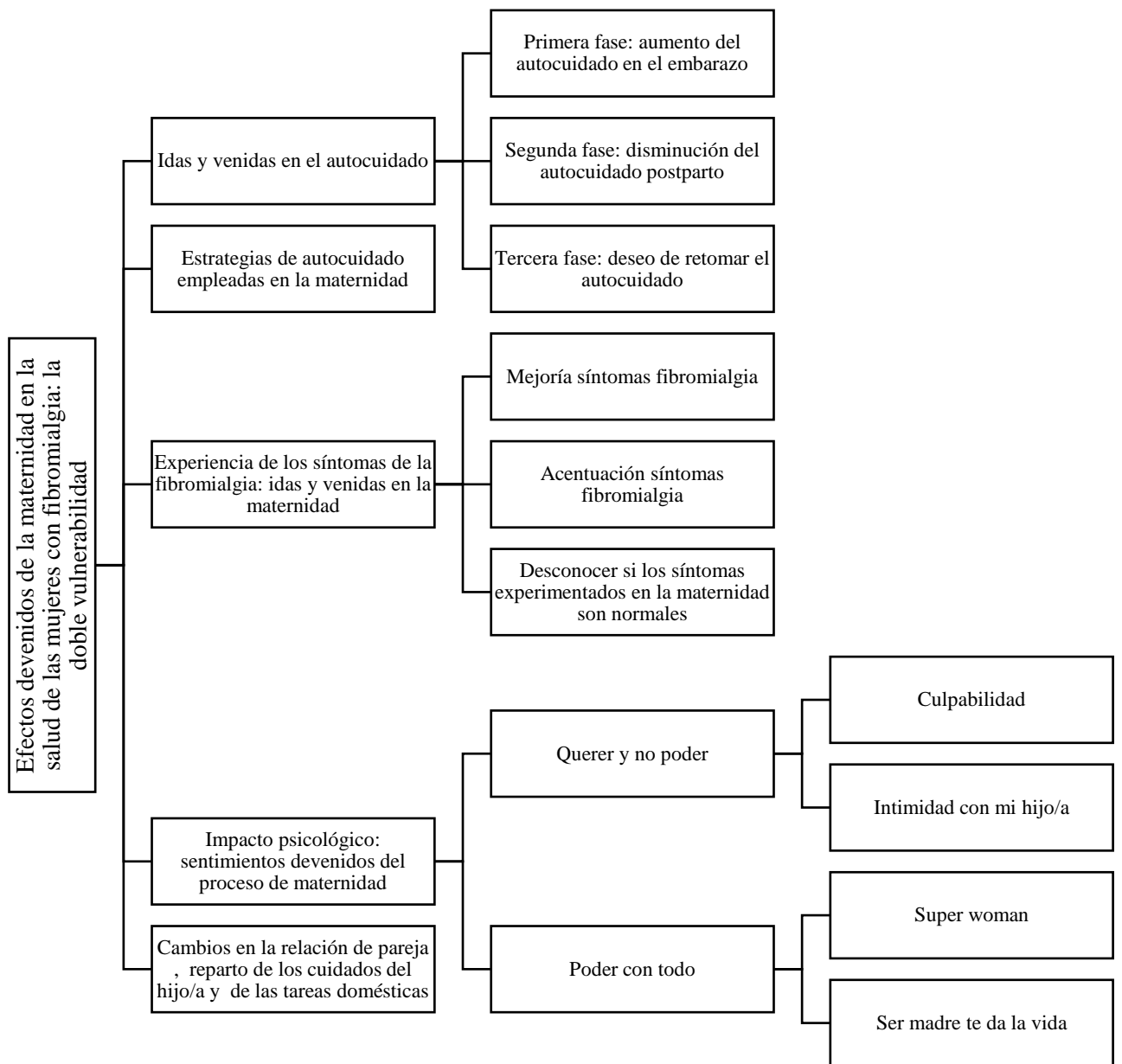
“Sí, mi enfoque es muy claro, yo sé lo que tengo y las limitaciones de vida que tengo, lo sabe mi marido y nos hemos acoplado a esa vida, a partir de ahí hacemos lo que podemos hacer [...] Noto más la energía de hacer las cosas y llevar la vida, que antes no tenía tanto, yo sé lo que tengo que hacer y lo que no tengo que hacer y con eso vivo [E6, Iris]”

“Lo tienes que aceptar, ahora mismo estoy en un punto en el que lo he aceptado, antes me afectaba mucho el tener la casa desorganizada, el no tenerla como a ti te gusta [E5, Violeta]

5.3 Efectos devenidos de la maternidad en la salud de las mujeres con fibromialgia: la doble vulnerabilidad

Los efectos devenidos de la maternidad en la salud de las mujeres con fibromialgia implican una vivencia de idas y venidas en el autocuidado que pasan por tres fases diferentes: un primer aumento de los autocuidados en la gestación, una disminución de los autocuidados después del parto, y finalmente, un deseo de retomar su autocuidado. A lo largo de la transición, las mujeres emplean diferentes estrategias de autocuidado. Otro de los efectos en su salud, consiste en cambios en la experiencia de la sintomatología de la fibromialgia, pudiéndose producir una mejoría, una acentuación, o directamente desconocer si los síntomas experimentados en la maternidad son los que una mujer debe sentir. Todo ello además tiene un impacto psicológico en la mujer, pudiendo emerger sentimientos de frustración ante aquellas cosas que quieren, pero no pueden hacer. No obstante, también pueden emerger sentimientos positivos ante la nueva responsabilidad de ser madres, sintiendo que la maternidad les hace poder con todo. Como fruto de la asunción del rol materno también se producen cambios en la relación de pareja, gestión en los cuidados de hijo/as y en el reparto de tareas domésticas. El esquema con las categorías y códigos del presente tema puede contemplar en la Figura 4.

Figura 4: Efectos devenidos de la maternidad en la salud de las mujeres con fibromialgia: la doble vulnerabilidad: categorías y códigos principales



5.3.1 Idas y venidas en el autocuidado

5.3.1.1 Primera fase: aumento del autocuidado en el embarazo

Dos de las cuatro mujeres entrevistadas que fueron diagnosticadas de fibromialgia previo a ser madres refirieron que cuando se enteraron de que estaban embarazadas comenzaron a cuidarse más. El hecho de quedarse embarazadas supone una motivación para que las mujeres adopten autocuidados que son beneficiosos el bebé que están gestando y que indirectamente también tienen un efecto positivo en su salud, no obstante, el motivo principal del cambio reside en la búsqueda de la salud de su futuro hijo/a:

“Lo que me hizo cambiar es que de repente me quise cuidar mucho. Yo antes fumaba y al día siguiente dejé de fumar sin ningún problema. No me costó nada. Yo veía que era malo para mí y se acabó. Empecé a ir a la piscina, porque antes cuando salía de trabajar, no me apetecía, decía no por favor, y me tumbaba en el sofá del cansancio y de dolor. Pero cuando me enteré me decía que tenía que ir, porque a mí y a mi bebé nos sienta bien. Te anima para empezar a hacer cosas, a cuidarte [E4, Margarita]”

Como explicaré en un próximo epígrafe titulado “estrategias de autocuidado empleadas en el proceso de maternidad en mujeres con fibromialgia”, las mujeres entrevistadas hacen alusión a ciertos cuidados que incorporaron cuando se enteraron de que estaban embarazadas como por ejemplo dejar de fumar, caminar, acudir a natación...

Como se desarrollará a continuación, el hecho de saber que vas a ser madre supone un cambio drástico en las vidas de las mujeres donde se produce un cambio en la direccionalidad de los cuidados y donde lo importante es el futuro bebé.

“Desde que ves que un predictor te dice que estás embarazada, ese día cambia tu vida, ya lo vives. Porque todos los días que vas a hacer pipí te miras a ver si manchas, o ver si pasa algo. Luego cuando los tres primeros meses que tal, luego el resto de los meses, cada prueba, todo, todo, todo. [E2, Flor]”

5.3.1.2 Segunda fase: disminución del autocuidado postparto para priorizar los cuidados del hijo/a

Cuando las mujeres dan a luz se produce un importante cambio en la direccionalidad de los cuidados: las mujeres pasan de cuidarse más en el embarazo para cuidar indirectamente del futuro bebé a priorizar directamente los cuidados del hijo o hija con la consecuente desatención propia, ya que para ellas lo importante y prioritario es la salud y bienestar de sus hijo/as:

“Pero sí que es verdad que el cansancio, el dolor y todo, volvió. Pero te digo, que como estás pendiente de él, tanto, tanto, tanto, te olvidas un poco de ti y de la enfermedad. Y ya no piensas ni en el cansancio. Y dices ¡ay, no, tenemos que salir a andar porque al niño le tiene que dar el aire! Entonces te cambia todo [...]sabes todo lo que tienes que hacer, que tienes que estar bien para él, entonces yo voy a hacer todo lo posible, todo lo que me pongan en la mano [E4, Margarita]”

“aunque al dar a luz me vi tan desbordada de cosas que dejé de ir al fisio, pero ahora veo que debería de haber seguido yendo porque ahora he notado que se me han quedado algunas cosas acumuladas [E1, Azucena]”

Esto hace que en ocasiones las mujeres desatiendan sus síntomas, dando la espalda a sus malestares por brindar cuidados a sus hijo/as y velar por su bienestar:

“Era una gran alegría, un hijo que me hizo concienciarme de que tenía que cuidar de él, que yo podría tener lo que pudiera tener; pero que sacaría fuerza de lo que fuera para que a mi hijo no le faltara de nada [...]entonces necesito estar tumbada, y sabía que, para que se me fuese, me tocaba tumbarme, pero no lo podía hacer porque tenía que cuidar a mi hijo y me tenía que levantar [E6, Iris]”

“Si, yo estoy dolorida, ahora este brazo me duele un montón, pero no es como antes, no es como antes porque el chip te ha cambiado, ¿sabes? Entonces antes a lo mejor pensaba en el brazo, pero ahora piensas que él esté cómodo, a gusto y tranquilo, entonces eso es lo que varía. Ósea el dolor lo tienes, pero lo que varía es la forma de llevarlo tú el dolor, porque es lo que te digo. Yo antes me quejaba diciendo “ay me duele esto, me duele lo otro”, pero ahora si está a gusto, pues ya está, está bien [E4, Margarita]”

Una de las mujeres entrevistadas manifestó creer que, posiblemente, las mujeres que son madres y que además tienen fibromialgia realicen lactancia materna a pesar de las posibles secuelas que puedan tener (mayor dolor y cansancio) porque saben que es sano y beneficioso para sus hijo/as y porque no quieren que pasen por lo mismo que han pasado ellas al vivir con fibromialgia:

“Es que sabes lo que pasa, que yo creo que lo hacemos (dar el pecho) porque queremos que nuestros hijos crezcan sanos, ¿sabes?, que de mayores tengan buena salud, creo que instintivo un poco, porque como nosotras lo hemos pasado tan mal con esto de la fibromialgia... pero no sé, es algo que se me acaba de ocurrir. [E4, Margarita]”

5.3.1.3 Tercera fase: deseo de retomar el autocuidado

Las mujeres entrevistadas, ante la conciencia sentida de haber desatendido sus malestares para velar por el bienestar de sus hijos e hijas han reflexionado sobre aspectos que desearían cambiar en el caso de tener más hijo/as o directamente cambiar ciertos aspectos en su rol como madres. “No olvidarse de sí mismas” y tomar medidas ante el dolor que experimenten u otras sintomatologías como acudir a visitas médicas, a fisioterapia o retomar el ejercicio son sus nuevos retos ante la asunción del rol materno.

“A ver, importante por si me quedo embarazada otra vez es no olvidarme de mí misma, al nivel sobre todo de si te duele algo que te echen un vistazo y no dejarlo pasar por no tener tiempo o querer dedicarle más tiempo a mi hijo, que es mi tendencia a darle toda la atención a él [...] cuidarme en el sentido como a un mantenimiento como los coches, porque yo creo que aunque hiciese mis estiramientos antes de ir a dormir sí que si hubiese mirado antes lo de los hombros me lo habría arreglado mejor y no estaría tan fastidiada ahora. Porque quiero sentirme como una persona sana, decirme yo puedo hasta donde yo me proponga [E1, Azucena]”

“Que sí, yo sé que mi madre le va a cuidar muy bien, pero tienes esa sensación de que no quieres dejar a tu hijo, porque tienes ese apego. Y entonces yo creo que a ver, yo iba los lunes y jueves y trabajar y lo pasaba mal, porque me costaba, por el niño, y era yo la que lo pasaba mal, hasta que me he acostumbrado, y yo sé que cuando necesite ir a la piscina se lo puedo dejar a mi suegra, a mi madre o a quien sea, y volver a empezar de cero otra vez, pero de momento no lo hecho, pero lo empezaré a hacer porque lo tengo en mente. [E4, Margarita]”

5.3.2 Estrategias de autocuidado en la maternidad

Como se mencionó previamente, la adopción de estrategias de autocuidado también puede verse como un patrón de respuesta para transitar saludablemente hacia la asunción del rol materno. Así, las mujeres entrevistadas revelaron diferentes estrategias para cuidar de sí mismas en la primera y tercera fase en la que se desea retomar el autocuidado (véase

tabla). De entre las estrategias surgidas podemos encontrar (ver Tabla 4): acudir al fisioterapeuta, cuidados en los aspectos alimenticios, ejercicio físico en sus diferentes modalidades (yoga, pilates, aquagym, natación, caminar...), aplicación de calor local, la deshabitación tabáquica en el embarazo, el uso de suplementos alimenticios y analgésicos y el uso de cojines en el periodo de lactancia. El uso de las diferentes estrategias se percibe como beneficioso no solo a nivel físico, sino también a nivel psicológico y social. De entre los autocuidados empleados en la primera fase (gestación) podemos encontrar la deshabitación tabáquica, la aplicación de calor local, caminar e ir a natación. De entre los cuidados empleados en el periodo de lactancia podemos encontrar el uso de cojines como un cuidado unánime en las mujeres entrevistadas. Ante los síntomas físicos derivados de la lactancia y sus posturas como el dolor de espalda y en miembros superiores, las mujeres descubrieron que colocando cojines alrededor de su cuerpo y sobre los puntos donde cargaban más con el recién nacido/a, les aliviaba el dolor y notaban el cuerpo más lívido y menos rígido, por lo que en ciertas ocasiones la lactancia se mostraba menos agresiva físicamente para ellas. Ante el deseo de retomar el autocuidado en la tercera fase, las mujeres manifestaban incorporar o desear incorporar las siguientes estrategias en su proceso de autocuidado: uso de analgésicos si precisan, volver a realizar sesiones de fisioterapia, retomar aspectos alimenticios saludables o el ejercicio físico a través del yoga, aquagym o pilates que se realiza en la asociación.

Tabla 4: Estrategias de autocuidado en la maternidad

CÓDIGO	VERBATIM
Fisioterapeuta	<i>“Estoy bien, bueno, voy a fisio dos veces al mes, tengo un fisio que me va muy bien, que me cogió muy bien cómo me tenía que hacer los masajes, porque me da diatermia también; pero sabe a qué temperatura porque ya llevo dos años con él y me conoce muy bien, muy suave el masaje y eso si lo noto, me va muy bien [E6, Iris]”</i>
Cojines para la lactancia	<i>“pero me iba apoyando al final con un montón de cojines y ya pues vas pillando el tranquilo, lo difícil es el principio hasta que lo encuentras. Al final, realmente no tenía el peso encima del brazo lo tenía casi libre y así era como mejor funcionaba, y así casi no sufría yo, que al ser tanto tiempo dándoselo menos mal [E1, Azucena]”</i> <i>“Pues muchas veces, fíjate, que de la teta que estaba más cómoda yo, se la daba dos veces, si del otro lado no podía... no me importaba si le tocaba el otro. Y cuando se me pasaba un poco le ponía del otro que estaba más dolorida. Por la posición, esta me venía más cómoda. Utilizaba el cojín de lactancia, y luego me ponía otro en la espalda, me lo ponía sobre todo por el tema de la espalda y el del cuello. Y sobre todo ya te digo, te ponían el brazo, el cojín aquí para que no se te cargara. Y como ves que la fuerza en los brazos no la tienes, o si te quedas dormida, me ponía los cojines para sujetar la mejor [E3, Rosa]”</i>
Calor local	<i>“pero siempre me levanto rígida, entonces tengo que ir poco a poco, poco a poco. Depende del día puedo estar todo el día rígido, o ir mejorado. La manta eléctrica es mi mejor amiga [E2, Flor]”</i>
Suplementos alimentarios	<i>“tomé magnesio, que lo sigo tomando, y tome durante varios meses Carol plus de herbolario. Y la verdad es que ahora duermo bien otra vez [E1, Azucena]”</i>
Uso de analgésicos	<i>“Me puede calmar un pelín un dolor fuerte que tenga, pero no mucho, entonces yo para eso, pues no me lo tomo. Hasta que ya me dije a mi misma “bueno si me lo tengo que tomar un día no pasa nada”. Y nada, yo me tomo solo el paracetamol [E4, Margarita]”</i>
Deshabitación tabáquica	<i>“Yo antes fumaba y al día siguiente dejé de fumar sin ningún problema. No me costó nada. Yo veía que era malo para mí y se acabó [E4, Margarita]”</i>

	<i>“Tengo muchísimo peso, yo nunca he estado así, he cogido 10 kilos más por el embarazo, he dejado de fumar en cuanto me diagnosticaron [E2, Flor]”</i>
Yoga	<i>“aquí te enseñan también lo del ejercicio y es que está comprobado, yo por lo menos en el otro brote me pasó lo mismo y te puedo decir que no hacía aguaygym, solo hacía yoga, y a mí lo que me quitó el brote fue el yoga, lo tengo clarísimo, pero muy claro, porque también hacemos medicación y te ayuda a relajarte. El sistema nervioso también lo trabajas [E3, Rosa]”</i>
Pilates	<i>“Sí, sí, me viene muy bien, además me lo dijeron, ahora (confinamiento)están mandando ejercicios online de los que hacíamos en clase y los hago, y se nota, te activa mucho. Además, veo que me cuesta poco hacerlo, que yo creo que es buen síntoma, salgo de clases y no salgo cansada, que a lo mejor puedo ir a un nivel superior, el primer día sí salí muy cansada, pero luego ya es que muy bien [E6, Iris]”</i>
Aquagym	<i>“Y hago luego aquagym. A mí combinar la piscina con algo diferente me está viniendo muy bien. Hay días que te digo, que no sé si ir, pero al final luego pienso que voy a estar mejor y es lo que te da el empujón, pero hay días que dices que me quedaría aquí de la fatiga que tengo, el cansancio, de que voy con la pierna arrastrando. Pero luego vas, porque si no lo haces, en mi caso es como más dolor, empiezas a estar rígida [E3, Rosa]”</i>
Natación	<i>“En el embarazo empecé a air a natación y me sentó genial, a mí ya de por sí el entrar de agua me sienta super bien, y nadar me encanta, y cuando nadaba con este en el barriga era... increíble, porque claro como yo engordé tanto, y notaba al bebé que se movía y pensé que le gustaba, y me encontraba feliz, salía de la piscina y era maravilloso, me sentaba genial [E4, Margarita]”</i>
Caminar	<i>“pero noté como que con el embarazo estaba mejor, no sé si era por algo de las hormonas, pero el mes anterior a estar embarazada estuve peor. Me iba a caminar todos los días una hora [E1, Azucena]”</i>
Activar el cuerpo	<i>“Claro, es que muchas veces yo pensaba, cuando estaba tan mal, que necesitaba estar tumbada pero realmente yo he descubierto que el movimiento a mi cuerpo le hace que se mejore todo, y que estar tumbada no mejora, y lo que activa y va quitando eso es el movimiento, aunque sea a uno por hora, pero no estar sin actividad o tumbada [E6, Iris]”</i>
Aspectos alimentarios	<i>“ahora hago dieta y me quité el azúcar porque me dijeron en la asociación en un cursillo de alimentación, que era inflamatoria y que nos venía muy mal, también intento comer zanahoria cruda por las noches que es antiinflamatoria, y la verdad que desde que lo hago desde hace 8 meses me encuentro mucho mejor y duermo mejor, y no ceno más tarde de las 8 [E5, Violeta]”</i>
	<i>“lo que yo sí que me quité fue la lactosa porque también el estómago sufría mucho, y quiero hacer lo de la alimentación, pero otras cosas para ganar energía y eso no [E6, Iris]”</i>
	<i>“Me quité el gluten y es verdad que para los dolores no he notado mejoría ninguna, pero en el estómago sí lo he notado. No soy celiaca pero sí he notado que soy un poco intolerante [E2, Flor]”</i>

5.3.3 Experiencia de los síntomas de la fibromialgia: idas y venidas en la maternidad

5.3.3.1 Mejoría síntomas fibromialgia

Algunas de las mujeres entrevistadas refieren una mejoría sustancial de su salud en la gestación. Las mujeres entrevistadas refieren haber experimentado sintomatología que puede surgir en la gestación: náuseas, edemas en miembros inferiores o cansancio. No obstante, en cinco de las seis mujeres entrevistadas, el embarazo se ha convertido en una de las etapas vitales donde mejor se han encontrado:

“Náuseas tuve los 4 primeros meses, y claro los dolores de espalda, pero noté como que con el embarazo estaba mejor, no sé si era por algo de las hormonas, pero el mes anterior a estar embarazada estuve peor [E1, Azucena]”

En algunos casos las mujeres atribuyen este hecho a un factor hormonal que contribuye a su mejoría en cuanto a la vivencia de la fibromialgia. El embarazo para una de las mujeres entrevistadas supuso el fin de un brote en la enfermedad. Así, esta mejoría condujo a que una de las mujeres sintiese más fuerza y ganas para realizar diferentes actividades en su día a día. Una de las mujeres entrevistadas expresó que el cansancio que pudo experimentar se debiese al propio embarazo, distinguiéndolo así del cansancio experimentado en la fibromialgia:

“Yo me puse muy bien en el embarazo, estaba fenomenal. La crisis me terminó ahí de hecho, yo me quede embarazada y el primer mes lo pase mal por dolores y las náuseas también, pero vamos; hacia cosas que no las puedo hacer normalmente y me encontraba con mucha fuerza, muchas ganas y espabilada, podía hacer limpiezas a fondo, salir, entrar, no estaba cansada, estaba cansada propia del embarazo, pero no de la enfermedad, porque yo distingo una cosa de la otra [E6, Iris]”

5.3.3.2 Creencias de que la fibromialgia se cura en el embarazo

Ante esta mejoría vivida en la gestación, los discursos de las mujeres han expresado cómo surgen creencias de que el embarazo contribuye a la desaparición de la fibromialgia. Una de las mujeres manifestó creer que se había curado hasta que los síntomas regresaron. A su vez, a otra de las mujeres le llegó la creencia a través de un profesional médico que verbalizó que, ante los cambios drásticos que supone la maternidad, la fibromialgia podría hacerse curado.

“yo me acuerdo de que... bueno es que no recuerdo el médico que me lo dijo, pero me dijo que no me preocupase, que a lo mejor con ser madre se te cura la fibromialgia sabes... porque a lo mejor con tener el hijo, tu cuerpo cambia tanto que a lo mejor la fibromialgia desaparece [E2, Flor]”

“De repente... a mí, los dolores de la fibromialgia se me quitaron en el embarazo. Y pensaba que me había curado, le decía a mi marido: ¡Ay Jose, que me he curado! [...] Pues yo pensaba que me había curado, pero luego empezó de nuevo y volví a estar jorobada. [E4, Margarita]”

5.3.3.3 Experiencia de parto

La experiencia de parto en las mujeres ha resultado ser heterogénea, al preguntarlas en las entrevistas sobre la experiencia dolorosa relacionada con la fibromialgia durante el trabajo de parto (dilatación, expulsivo...) todas coincidieron en que la sensación dolorosa o cansancio fuesen los normales de un parto. A su vez, algunas de las mujeres manifestaron haber tenido una buena experiencia de parto mientras que otras no:

“Cuando era recién nacido, que casi pesó cuatro kilos al nacer, y me tuvieron que hacer cesárea porque no salía y no salía, y a todo esto, casi 2 días de parto, y eso ha sido lo más horrible de mi vida. A mí me lo provocaron porque yo ya salía de cuentas [niño llora], y no hacía por salir. Le voy a dar un poco de pecho a ver si se calma. Entonces

ya me lo provocaron con la oxitocina, empecé con las contracciones, hasta que las empecé a notar y fue horrible, sinceramente. [E4, Margarita]”

“Con el primero muy mala, estuve diecisiete horas y media de parto; y al niño lo tuvieron que reanimar cuando nació. Con el pequeño estupendo; fue llegar, que de hecho me lo provocaron porque como había tenido tantos problemas; me dijeron tal día vas, y fueron ocho horas y tres empujones y niño fuera, con el segundo no hubo ningún problema afortunadamente [E5, Violeta]”

En cuanto a la administración de anestesia epidural en el trabajo de parto, dos de las mujeres entrevistadas refirieron que no surgió en ellas el efecto anestésico, experimentando por tanto niveles de dolor muy elevados en las contracciones. Una de las mujeres refirió que la anestesista argumentó la ineficacia anestésica por la columna vertebral o por la fibromialgia, donde puede que la anestesia tenga menos efecto en ellas.

“La dilatación de 8cm fueron unos dolores espantosos, además parto de riñones, y lo recuero muy mal por los dolores. Con lola fueron los dolores desde el inicio, o sea; estuve desde que empecé a dilatar hasta que nació con dolores que bueno, la anestesista dijo que no me podía cargar más la anestesia porque no estaba permitido en un cuerpo, porque en una pierna me hacía efecto, pero en otra no, así que fue horrible [...] me dijo la anestesista que me tenían que hacer un estudio, porque claro, hay muchas veces que una persona tiene que ser operada de urgencia y le pones solo la epidural o te tienen que operar del menisco que te la ponen también, y si no te hace efecto hay que saber el porqué, entonces me dijeron que podía ser; o bien por la colocación de la columna o de la medula, que en ese punto no se uniera o algo, o bien por la fibromialgia misma, que en ese caso cada vez te hace menos efecto [E6, Iris]”

“Y yo decía, me voy a morir, aquí, con unos temblores y un “que me viene que me viene...” Y me pusieron tres veces o cuatro la epidural. Y nada claro, yo al segundo día decía, “que me hagan una cesárea por favor, no aguanto más [E4, Margarita]”

5.3.3.4 Acentuación síntomas fibromialgia

En contraposición a la mejoría experimentada en la gestación, una de las seis mujeres entrevistadas, expresó haber empeorado en el embarazo sintiendo los síntomas de la fibromialgia más acentuados (mayor nivel de dolor, sueño no reparador, nivel de cansancio más elevado...). A raíz de esto, la mujer manifestó desconocer la parte “mala” de los embarazos. El empeoramiento sentido y el peso del feto dificulta la movilidad de la mujer y consecuentemente no poder caminar.

“No es todo tan fácil, a todas nos cuentan la parte buena pero no la parte mala de los embarazos, entonces, yo andar tampoco podía mucho, porque el enano a aparte se me ponía en el lado izquierdo, no sé por qué, y un dolor, un dolor, que me tenía que sentar mucho tiempo, moverle un poco, él ya se movía e intentaba volver a caminar, pero era imposible, yo he andado lo que he podido, pero él no me ha dejado. Y yo creo que lo peor, la espalda, las lumbares, la espalda, las caderas... es que era, es que notabas de verdad, notas como tu cuerpo se abre. Y si ya de por sí tienes este problema, era más acentuado, es que, por las noches no aguataba más de 15 minutos en la misma posición,

y encima como solo puedes ponerte de un lado y de otro, pues las caderas y lumbares era horrible, no sabías como ponerte [E2, Flor]”

Las mujeres entrevistadas coinciden en que después del parto viven una acentuación de los síntomas de la fibromialgia, concomitante a su vez a los efectos devenidos de la maternidad. La gestión de los cuidados de hijo/as como por ejemplo en la lactancia materna tienen unas consecuencias notables en la mujer: fatiga, falta de fuerza en brazos, peor calidad del sueño etc.:

“Me agobié. Me notaba mucho más cansada, para mí el pecho era un esfuerzo sobre humano, por el tema de no dormir, y que yo estaba más cansada de ese embarazo. Y es el tipo de cansancio de fibromialgia, es que era como fatiga. Y yo venía de trabajar y le decía a mi marido que estaba agotada, y es normal que la gente está cansada, pero yo pensaba ¿tanto?, tenía los brazos sin fuerzas. [E3, Rosa]”

Una de las mujeres manifestó saber que el dolor iba a regresar después del embarazo, etapa vital en la que sintió tener una calidad de vida aceptable. En contraposición a esta mentalización de que el dolor regresa, otra de las mujeres entrevistadas sufrió un brote de fibromialgia al poco tiempo de haber dado a luz a su hijo, un acontecimiento que no se esperaba, desconociendo así que lo que estaba experimentando era un brote de fibromialgia. Una de las causas que le atribuyeron al brote en el servicio de urgencias fue un cambio hormonal.

“yo sabía que el dolor iba a volver, lo sabía, pero no el cuándo, estaba mentalizada de que iba a volver, entonces cuando te vuelve pues nada, ya ni me acordaba, y pensé, a lo mejor han sido solo 11 meses de mi vida, 9 de embarazo y luego dos más, pero, aunque solo fuese eso no me acordaba de lo que era. 11 meses de calidad de vida normal para vosotros, pero para nosotros no era normal, para mí eso es lo más [E6, Iris]”

“Luego me dijeron en el hospital, porque después de dar a luz tuve un brote, a los meses, de dio como un brote, unos dolores impresionantes, bueno me encontraba tan mal que me fui a urgencias porque no sabía muy bien lo que me pasaba. Y me dijeron que podría ser que las hormonas volviesen a su sitio, que me estaba dando un brote de fibromialgia [E4, Margarita]”

Un aspecto unánime que ha emergido en las mujeres entrevistadas consiste en una peor calidad de sueño (añadida a la que tenían previamente secundario a la fibromialgia), y consecuentemente, falta de descanso devenida de a maternidad. Las mujeres refieren tener un sueño no reparador desde que son madres y que no solo afecta al desempeño de las actividades de la vida cotidiana, sino también a su estado anímico.

Lo que sí que noto es que no duermo igual, que me noto en tensión, no tengo un sueño reparador. Estar cansada ahora es mi estado natural [...]. El no dormir tanto, el no descansar tanto...aunque yo no descance, que encima yo descanso menos todavía... entonces eso afecta al humor y todo, todo afecta, y a quien tienes al lado es tu pareja, que es con quien descargas [E4, Margarita]”

“Pues muy mal, el sueño desde que he tenido a mis hijos muy mal, porque el descanso para nosotros es fundamental, el dormir mal sabemos que va a hacer que al día siguiente no estemos bien, más irascible, más dolor, más cansancio [E6, Iris]”

Las informantes revelaron que, en ciertas ocasiones, la gestión de los cuidados de sus hijos e hijas podía suponer una sobrecarga a nivel físico y psicológico. Una de las mujeres entrevistadas manifestó que querer abarcarlo todo supone un debate interno consigo misma ya que choca el deseo de querer cuidar de su hijo/a con las consecuencias en su salud que el cuidado supone. Así, su estado de salud a consecuencia de la maternidad y fibromialgia puede verse vulnerado con periodos de recuperación largos:

“Al final lo quieres acarrear todo tú, porque era consciente de que no puedes, pero lo haces, por cabezonería, pero luego te tiras tres días que no puedes moverte. Es una discusión contigo misma, una pelea continua [...] hace poquito estuvo con mucha fiebre el pobre y estuve toda la noche con él y he estado casi un mes para recuperarme, me dolía el alma, como si me hubiesen pegado con palos, me dolía el alma, al final de no descansar, de cogerle todo el rato... lloraba le cogías, luego le dejabas y luego volvía a llorar [E2, Flor]”

Otra de las mujeres entrevistadas manifestó que los cuidados brindados a su hijo/a suponían un esfuerzo y atención mayor que en ocasiones siente que no puede hacer.

“pero cuando era más pequeño pedía juego y sobre todo el preparar las cosas de comer o darle de comer, necesitaba más atención y esfuerzo por mi parte. Había días que le decía a mi marido que no podía [E1, Azucena]”

“... y claro mi hijo no se vale por sí solo y tengo que cogerle por momentos: cogerle, meterle en el coche, sacarle si te vas a un sitio, quitarle el abrigo, si se hace pis o caca cambiarle... y para mí eso ya me cuesta. [E2, Flor]”

5.3.3.5 Desconocer si los síntomas experimentados en la maternidad son normales

Las mujeres entrevistadas han revelado sentimientos de incertidumbre ante los síntomas experimentados en la maternidad (ver Tabla 5).

Tabla 5: Desconocer si los síntomas experimentados en la maternidad son normales

VERBATIM	RESULTADO
<p><i>“Es que sabes cuál es el problema, que ya no sabes si el dolor que tu sientes es el normal, el que tienes que sentir, ese es el problema. Entonces, ya no sabes si es aumentado o es lo normal, lo que tienes que aguantar [E2, Flor]”</i></p> <p><i>“Pues experimenté muchos dolores, pero normales de un parto de una episiotomía, de muchos puntos, y entonces eso duele mucho, ¿que a lo mejor esos dolores yo los siento más que otra persona? pues eso sí puede ser, pero porque dicen que nosotros somos más sensibles al dolor, entonces yo creo que eso sí puede ser pero no te puedo decir que me dolía muchísimo el brazo, eran dolores muy fuertes pero de lo que tenía del embarazo dentro de lo que es normal; cansancio, mucha debilidad [E6, Iris]”</i></p>	<p>Dos de las mujeres entrevistadas que ya habían sido diagnosticadas de fibromialgia previo a ser madres manifestaron desconocer si los síntomas experimentados en la maternidad son similares a los que viven otras mujeres que son madres y no tienen fibromialgia. No obstante, una de las mujeres expresó que quizás las mujeres que son madres con fibromialgia tengan niveles de dolor más elevados que otras mujeres ante la idea de que la fibromialgia es una enfermedad que las hace más sensibles a la experiencia dolorosa. No obstante, la misma informante diferenció el cansancio experimentado en el embarazo al cansancio devenido de la fibromialgia.</p>

<p><i>“no lo sé la verdad, ahora sí que, sabiendo el cansancio que tengo con la fibromialgia, creo que era bastante parecido a ese tipo de cansancio. Me acuerdo de que me hicieron un montón de pruebas para ver porqué y no encontraron nunca nada, me dijeron pues que había algunas mujeres que tienen más problemas que otras y sin más [E5, Violeta]”</i></p>	<p>Una de las dos mujeres entrevistadas que fue diagnosticada de fibromialgia posteriormente a ser madre, pero que, si manifestó tener síntomas con anterioridad, reveló que en la gestación experimentó un cansancio muy similar al actual asociado a la fibromialgia.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5.3.4 Sentimientos y actitudes devenidas de la asunción del rol materno en mujeres con fibromialgia

5.3.4.1 *Querer y no poder*

En el proceso de construcción de la maternidad en las mujeres con fibromialgia pueden aparecer diferentes sentimientos y actitudes con respecto a su rol como madres. Las mujeres entrevistadas experimentan un “tira y afloja” entre querer y no poder, y poder con todo. Ambos sentimientos pueden aparecer en su transición en la asunción del rol materno.

Como he mencionado previamente, como parte del proceso de transición, las mujeres han verbalizado expresiones como “querer y no poder” en su rol como madres. Así dos de las mujeres entrevistadas revelaron el deseo de tener más intimidad con sus hijo/as pero que en ocasiones no se cumple debido a su estado de salud. Entre aquellas actividades que les gustaría hacer con sus hijos e hijas destacan el juego, acudir al teatro u otras actividades lucrativas.

“Es que ojalá pudiera hacerlo, ellas salen mucho con los niños, pero es que no me veo muy capacitada. Si es que desde que he tenido a mi hijo no he tenido tiempo prácticamente de intimidad con él [...] Entonces no he tenido todavía ese espacio de intimidad con mi hijo por así decirlo. Y de hecho me encantaría poderle llevar yo a mi hijo al teatro, donde hay niños o...pero yo sola cuando mi pareja trabaja. Estar con él sí, claro, por supuesto, pero no puedo... es que no puedo, algún día se lo explicaré [E2, Flor]”

sí, a mí es que me gusta hacer muchas cosas, en cuanto podemos mi hijo y yo hacemos manualidades, a mí me encanta, si es por eso me pasaría el día en la calle o el fin de semana, pues me iba a cualquier lado, como hace 20 años me iba con mi perro a la sierra o a cualquier lado todos los días, pero esas cosas no, no puedo [E1, Azucena]”

“Pero hay momentos inevitables, unas veces por dolor o por cómo estás emocionalmente. Otras veces porque quieres hacer cosas con ellas (con sus hijas) y no puedes, son muchas cosas [E3, Rosa]”

No obstante, y como se explicó anteriormente en los resultados de los patrones de respuesta de las mujeres en la transición hacia su rol materno, surgen mecanismos compensatorios ante aquellas cosas que desean hacer pero que sienten que no pueden, buscando otras alternativas que poder hacer con sus hijo/as, como por ejemplo manualidades o ver películas. Además, una de las mujeres entrevistadas manifestó que tras observar lo que otras madres hacen con sus hijos, pueden despertar sentimientos de envidia ante la frustración de aquellas cosas que quieren hacer, pero no pueden.

“pero algo que es tan simple como acurrucarte con tu hijo en la cama es que no puedes hacer, pero las intentas compensar por otro lado [E1, Azucena]”.

“Que no puedo bajar al parque, pues no bajo, me pongo a jugar con mi hijo en casa, me echo unos bailes con él y eso... no me quiero machacar por ello. Es cuando la gente te cuenta lo que hace con sus hijos pues te da la envidia sana, porque me gustaría hacerlo. O cuando te dicen que te apuntes a teatro y le llevas y juegas con el... ya pero no puedo hacer eso [E2, Flor]”

Entre otras actividades que desean hacer, pero no pueden, también destaca la asistencia a clases de preparación al parto. La asistencia a dichos talleres puede implicar ciertas posturas que tienen consecuencias físicas para ellas en la gestación. Así, una de las mujeres entrevistadas manifestó no acudir a dichos talleres por no expresar al resto de las asistentes su dolor:

“congenié con varias chicas del grupito y ellas iban a sitios y me decían de talleres (preparación al parto), pero es que no tenía ganas de nada, es que no podía con mi alma. Entonces el hecho de estar en un sitio en el suelo, no poder levantarme, y decir que no estoy bien, pues es que no me apetece, el hecho de decir que estoy mal o que me duele o me deja de doler [E2, Flor]”

A consecuencia de aquellas cosas que “quieren, pero no pueden”, una de las mujeres entrevistadas manifestó sentir que no ha podido disfrutar de la infancia de sus hijos como ella hubiese querido:

“Si yo quería algo tan simple como ducharme, uno con 3 años y otro recién nacido, me los tenía que llevar al baño conmigo, pequeñas situaciones que, además, cuando no estaba diagnosticada y que para mí fue un alivio saberlo, tomaba muchos analgésicos que ves que no te hacen nada y te frustras, ahora que ya lo sabes lo controlas más. Como madre a lo mejor no he podido disfrutar de la infancia de mis hijos como a mí me hubiese gustado haberlo hecho. [E5, Violeta]”

Otro de los sentimientos que pueden experimentar las mujeres como fruto de la maternidad consiste en la pérdida de autonomía ante la nueva responsabilidad de criar a un hijo/a. Así, ante las posibles limitaciones que pueden sentir las mujeres en relación con la crianza de hijo/as y la gestión de sus cuidados, una de las mujeres entrevistadas manifestó haberse “venido abajo” a raíz de ser madre. A través del siguiente verbatim se puede vislumbrar una colisión entre las expectativas que supone ser madre con la realidad que ellas puedan sentir:

“lo que sí que es verdad que a raíz de lo del nene me he venido un poco abajo. Fijate que es algo súper bonito que tienes que vivir mucho tal, pero con todo esto ya no es decir que me tenga que cuidar, ahora tienes otra responsabilidad[...] Siempre he sabido mis limitaciones y nunca me he castigado por ello, siempre lo he sabido, pero cuando ves que te haces mayor y que tienes a alguien tan chiquitito que depende de ti pues te vienes abajo, porque es lo que te contaba antes... no puedes contarle y decirle: “oye hijo que es que hoy no puedo cuidarte, puedo estar contigo”. [E2, Flor]”

En dos de las mujeres entrevistadas emergieron sentimientos en su rol materno como pensar que son “malas madres” o “madres aburridas” ante aquellas cosas que desean hacer con sus hijos e hijas y que no pueden hacer por las limitaciones sentidas en su estado de salud que implica la fibromialgia. Así, una de las mujeres entrevistadas verbalizó que se disculpó ante sus hijas cuando tuvo que negarles el poder hacer ciertas actividades con ellas:

“Te limita físicamente, y mentalmente es un poco duro, porque también quieres estar con tus hijos y hacer cosas con ellos; y por un lado como que te sientes mala madre en cierto modo, porque no eres capaz de ejercer ese rol de madre. [E5, Violeta]”

“Y al final, yo a ellas las he llegado a pedir disculpas por el hecho de decir, “no puedo”. Y te dicen que no te preocupes, que lo entienden. Y te dicen que cuando no estas con una cosa, que estas con otra. Y es muy difícil para ellas. Y te llegas a decir incluso que eres una madre aburrida, vaya madre no sé qué... Y es que como no son solo los dolores, es también la fatiga... es el querer y decir que no puedes. Hasta que no se te va pasando un poco. Cuando tienes el brote, porque lo tienes y cuando no, pues hay días que la fatiga está ahí. Pero cuando estas con el brote es imposible al principio [E3, Rosa]”

A su vez, como consecuencia de estar de baja por un brote en la enfermedad, pueden emerger sentimientos de que no pueden hacer determinadas actividades a nivel familiar por el mismo hecho de estar en baja, ya que socialmente puede estar mal visto. Una de las mujeres entrevistadas manifestó estar metida en un “círculo vicioso” ya que aquellas cosas que le pueden hacer estar mejor a nivel físico, psicológico y social, como salir a pasear con su familia, o hacer cosas con sus hijas lo retira de vida por estar de baja. No obstante, gracias a ciertos miembros de la asociación como Dalia (nombre ficticio) les hacen ver que no está mal hacer cosas que les hacen estar mejor, aunque estén de baja.

“es que la fibro es otra cosa, es algo que el brote cuando se quiera ir se irá, haces ejercicio y tal, pero hay ciertas cosas que nosotras mismas nos creemos que por el hecho de estar de baja no podemos hacerlo. No podemos irnos con nuestras hijas, a dar un paseo por si te ven... Pero con el tiempo, y con Dalia por ejemplo te das cuenta de que no puedes hacer eso porque al final te metes en un círculo vicioso y lo que te hace estar un poco mejor, te lo estás quitando [E3, Rosa]”

5.3.4.2 Poder con todo

En contraposición al “querer y no poder”, pueden emerger otros sentimientos como el poder con todo, existiendo un tira y afloja entre ambos entremos. Para dos de las mujeres entrevistadas la vivencia de la maternidad ha despertado en ellas sentimientos de utilidad ante la nueva responsabilidad de ser madres. Una de las mujeres entrevistadas reveló que a raíz de ser madre es capaz de hacerlo todo al tener un hijo/a que depende de ella, sintiendo que había despertado en ella una “super madre”:

“Y yo ahora soy capaz de hacerlo todo, todo, todo. Es que me siento super útil porque sé que este niño depende de mí, entonces ya es como si me hubiese salido una super madre dentro de mi... me ha cambiado todo [E4, Margarita]”.

Para dos de las informantes, ser madres ha supuesto un cambio positivo y radical en sus vidas, emergiendo en ellas sentimientos de alegría y felicidad:

“un sí cuando te enteras de que vas a ser madre piensas ¡ay, madre mía! Y a partir de ahí me cambió la vida, te cambia la vida entera, entera [...] Pero la verdad que, con este, no tengo más que alegría, te despiertas sonriendo, aunque te duela la espalda y todo lo demás [...] Ay, madre mía, qué felicidad, de verdad, es que es así, te estás riendo todo el rato, es que es un alegrón. [E4, Margarita]”

“Pensé, a medida que surjan las complicaciones pues iré respondiendo, pero la ilusión de ser madre era lo que me hacía estar mejor [...] Era una gran alegría, un hijo que me hizo concienciarme de que tenía que cuidar de él [E6, Iris]”

A su vez, estas dos mujeres expresaron que la maternidad en cierto modo les ha salvado la vida, despertando en ellas una fuerza interior que no habían sentido antes:

“Porque yo a mí, a mí personalmente, yo creo que me ha salvado la vida, porque yo he llegado a estar tan deprimida que yo quería dormir y no despertarme, de tal mal que me encontraba, y es que pensaba “para estar así siempre” que yo he llegado a estar jorobada, y ahora con este peque, es que ni se me pasan esos pensamientos [E4, Margarita]”

“porque todo se puede, y si no tienes responsabilidades estas en la cama muy tranquila, pero cuando tienes un hijo te sale una fuerza interior, que es que a tu hijo no le va a faltar nada, ni un biberón, ni un puré... Y aunque tengas dolores espantosos vas a tener la suficiente fuerza de levantarte para hacerlo, para jugar con él, aunque sea lo mínimo, va a estar bien atendido porque se tiene esa fuerza como madre. [E6, Iris]”

5.3.5 Cambios en la relación de pareja, gestión de los cuidados del hijo/a y reparto de tareas domésticas

Aunque sea un tema que se haya abordado con menos profundidad en algunas entrevistas, la asunción del rol materno implica cambios en las relaciones de pareja, con el consecuente reparto en las tareas domésticas y de cuidado a los hijos e hijas.

Algunas de las mujeres entrevistadas manifiestan que sí se ha producido un reparto en la gestión de los cuidados de los hijos e hijas y reparto de tareas domésticas:

“porque mi pareja trabaja una semana de mañana y otra de tarde, entonces él la semana de mañana le lleva a la guardería y luego le recoge, pero la semana de tarde, le deja en la guardería, pero le recojo yo. [E2, Flor]”

No obstante, la forma en que cada núcleo familiar las gestiona es heterogénea. Por ejemplo, una de las mujeres reveló que las tareas del hogar estaban más a cargo suyo que de su pareja masculina, además los cuidados brindados por ella a sus hijos o hijas se dan más en el ámbito del hogar a diferencia de su pareja, que se encarga más de los cuidados fuera del hogar, como llevar a los hijo/as a las actividades extraescolares:

“Pues nada, los llevamos por la mañana, normalmente antes le llevaba yo y le recogía mi marido. Este año he ido yo también a buscarlos. Por las mañanas me levanto, les preparo el desayuno, los visto, los llevamos y luego los vamos a buscar y por la tarde

pues deberes, extraescolares, baño...todo eso hago [...] pero de la casa y eso lo hago todo yo [E6, Iris]”

En contraposición con la experiencia de la anterior mujer, otras de las informantes manifestaron el reparto de tareas con la pareja como igualitario en función de las necesidades del núcleo familiar. Así, una de las mujeres entrevistadas manifestó sentirse arropada por su pareja en momentos difíciles donde su pareja realiza actividades que pueden resultar difíciles o perjudiciales en su salud como fregar o cocinar.

“Lo intentamos hacer todo los dos. El día que libra él, es cuando intentamos ir al médico porque él quiere. Darle de comer, pues le doy yo porque él llega más tarde, pero luego él le da de cenar. Él en cuando puede estar con él, está con él. Cuando llega del trabajo, le bañamos los dos. Si algún día le puedo bañar yo sola, pues le baño, pero si no, lo hacemos todos entre los dos. Porque como yo estoy jorobada, y me cuesta mucho cocinar y fregar los paltos, pues yo el día a día lo llevo jorobado. Entonces él es un chico, que cuando él libra, se tira prácticamente todo el día en la cocina para dejar la comida toda la semana, y para que yo no tenga que hacerlo. [E4, Margarita]”

En lo que concierne a los cambios en la relación de pareja, algunas mujeres han manifestado que dentro de la vivencia de maternidad y paternidad han surgido confrontaciones en el reparto de cuidados y tareas domésticas. Una de las mujeres manifestó que a pesar de que las tareas estén repartidas, en muchas ocasiones es ella la que tiene que recordarle lo que tiene que hacer:

“Sí, sí, si más o menos las tareas estaban repartidas... porque él tenía el baño, yo tenía otra cosa, él tenía... pero ya te digo que al final eres tú la que tienes que estar detrás... diciendo: venga hazlo, venga tal... [E2, Flor]”

“tampoco nos ha supuesto un problema porque lo vemos normal, sí que es verdad que a lo mejor hacemos menos cosas que una pareja, pero es que cuando se tienen hijos, ya dejando fuera mi enfermedad, todas las parejas pues ven su vida alterada porque es imposible, y el que te diga que no, es mentira eso ya te lo digo yo [E6, Iris]”

A raíz de ser madres y padres, las mujeres perciben que, en ocasiones, a consecuencia de brindar cuidados al hijo/a dan de lado a la pareja. Una de las mujeres argumentó este hecho secundario a un proceso hormonal que ocurre en la lactancia, ya que lo que se prioriza es el bienestar y la salud de los hijos o hijas sintiendo que en ocasiones aparta a la pareja de ella y del hijo/a:

“es una tensión, pero luego ya poco a poco vas tú cambiando y vas diciendo “a ver, a ver, relájate, y tal” Y ya, poco a poco vas cambiando, sabes. Pero sí que es verdad que los pobres lo notan. Eso de que se deja a la pareja de lado, es verdad, sobre todo si es lactante, si no toma pecho, es menos [...]Entonces es eso, es que tu instintivamente, tienes que cuidar de una vida nueva, y ya está, y punto, no tienes tiempo ni para caricias ni para nada, les dices “apártate”, entonces pobrecitos, es una putada. Luego dicen que los padres son más despegados, pero a veces las madres les despegamos. [E4, Margarita]”

Así pueden aparecer discusiones que no habían tenido previamente en la relación de pareja. Las mujeres destacan momentos de tensión con sus parejas sobre todo en los primeros meses de vida en sus hijo/as, donde ambos se encuentran en proceso de aprendizaje. A su vez, una de las mujeres reveló que necesitaba una mayor por parte de su pareja, ya que sus malestares pueden no llegar a notarse por parte de la pareja.

“Hemos discutido más que en toda nuestra vida. Y eso de las parejas que dicen de tener hijos para arreglar la situación, no lo hagáis nunca porque es el destrozo total, y claro, le dices todo “por qué no has cambiado esto...” los primeros meses ha sido una tensión bastante... sobre todo los primeros meses, porque estás aprendiendo a hacer todo [E4, Margarita]”

“Y hay veces que le digo: joder es que no te das cuenta. Y él me dice: pero como no me voy a dar cuenta si estoy contigo. Pero hay veces que tú necesitas más, pero ellos no lo dan, y es duro y complicado. [E2, Flor]”

5.4 Relación con la Atención Médica Profesional

5.4.1 Enfermedad contestada: “las mujeres con fibromialgia necesitamos más cuidados. A través de los discursos de las mujeres entrevistadas en relación con la atención médica profesional se ha podido observar cómo ciertas actitudes de los profesionales de la salud contribuyen a que la fibromialgia siga siendo una enfermedad contestada, sobre todo en los aspectos diagnósticos:

“Es un tema que todavía no está muy bien valorado por decirlo así. Yo por ejemplo te hablo de lo que he vivido, y el fisio que me estaba tratando, pues él decía que no entendía lo que era la fibromialgia, que era como un virus... que los médicos que no saben lo que tenemos pues directamente nos dicen que tenemos fibromialgia ¿sabes? [E2, Flor]”

A su vez, esto contribuye a que la enfermedad sea contemplada más bien como una afección psicológica y no como una enfermedad que tiene consecuencias en las tres esferas, es decir, con una mirada biopsicosocial. Además, muchos profesionales de la salud no tienen en cuenta la vivencia de la fibromialgia en otros procesos médicos como intervenciones quirúrgicas, aumentándose así la desprotección sentida por las mujeres que padecen fibromialgia:

“Para ellos es psicológico. Cuando me operé del hombro dije que tenía fibromialgia, pero el traumatólogo no le dio más importancia, no dijo, oye voy a tener más cuidado, o es que a lo mejor ese dolor tan fuerte es por la fibromialgia... o que te expliquen no sé [E2, Flor]”

No obstante, otro de los extremos que pueden experimentar las mujeres consiste en que cualquier sintomatología que ellas experimenten, sea atribuida exclusivamente a la fibromialgia, sin ir más allá o explorar otras alternativas de sus malestares, sintiendo así incertidumbre de si formará parte de la fibromialgia o si será otra causa:

“Y bueno, luego hay cosas que te pasan y que te dicen que es de la fibro, y no las miran. Dices esto lo aguanto porque es de la fibro. Yo ahora tengo un dolor en un riñón desde

hace tiempo, pero te dicen que es de la fibro, y yo ya no sé si es o no. Ahora las pulsaciones se me disparan muy rápido cuando hago ejercicio. Y son cosas que hay que mirar, porque hay que ir descartando otras cosas también. Porque al final vamos aguantando por cosa de la fibro, que tiene muchas cosas, y no te miras a veces”

Las informantes han revelado que muchos profesionales de la salud no tienen en cuenta que padecen fibromialgia a la hora de realizar el seguimiento de la mujer embarazada o púérpera. Una de las informantes manifestó sentir que la fibromialgia sigue siendo una enfermedad no valorada.

“No, no, de hecho, yo les decía que tenía fibromialgia, aunque lo vieses en el historial y como si nada [E1, Azucena]”

“Pues mi doctora lo sabe... pero en general no se lo toman como algo que debas tener cuidado o como algo diferente. Y bueno pues principalmente el tacto, porque no saben realmente el dolor que pasamos a lo largo de 24 horas. Es un tema que todavía no está muy bien valorado por decirlo así. [E2, Flor]”

Así una de las mujeres entrevistadas expresó la falta de empatía percibida por profesionales del servicio de obstetricia reivindicando no solo la necesidad de unos cuidados más específicos para mujeres con fibromialgia, sino también la necesidad de unos cuidados integrales a todas las mujeres que son madres. Esta desatención percibida por las mujeres por los y las profesionales de la salud hace que se apoyen que otras fuentes donde poder buscar información o consejos relativos a cuidados dentro del proceso de ser madre, como por ejemplo aspectos relativos a la lactancia materna como el uso de los cojines. Una de las mujeres entrevistadas manifestó la necesidad de sentir más apoyo y empatía por parte de los profesionales de la salud, en concreto por las enfermeras que trabajan en unidades de puerperio:

“Y es que, si ya de por sí es interesante el cuidado de las mamás, entonces creo que, para las mamás con fibromialgia, debería ser más cuidado todavía. Pero yo creo, en mi opinión personal, es que hay muchas carencias en una mamá normal, en el cuidado de una mamá normal... no creo que haya, no sé, que ayude mucho la sociedad o el profesional o el tal. Es como: hemos venido a parir y a parir. Parece que nacemos con ello, como somos nosotras las que podemos ser madres y no ellos o tal. Entonces creo que debería de ser un poco más en todo, a nosotras sí, el hecho de cuidarnos, la espalda, o que nos digan lo de los cojines. Y es que al final conoces a fulanita o no sé qué, que ella tenía un cojín de lactancia y te ayuda y te explica, entonces lo conoces, vas investigando, mirar internet, que metes la palabra y te sale todo. Pero yo creo que a lo mejor un poquito más de ayuda a la mamá, pues sí, empatizar, el apoyo [E2, Flor]”

“Yo tengo que cuidarme más que una persona normal, es que es así, más que una persona que no tenga nada. Y lo entienden, pero no lo entienden... [E3, Rosa]”

Como se está viendo a través de las citas textuales, la falta de empatía por parte de los profesionales es un sentimiento compartido por las mujeres, sobre todo en la atención que han recibido en el proceso de parto y puerperio. Una de las mujeres manifestó la calidad de la atención recibida como deshumanizadora:

“Y es verdad que luego pues las enfermeras pues ya me tocó una que... pero es todo muy metódico y no terminan de empatizar [...] entonces cuando tú te quejas, las enfermeras te dicen que es normal, que no te preocupes y que ya pasará. O te dicen: “nadie dijo que tener un hijo fuera fácil, es normal del proceso de recuperación”. Entonces qué haces... dices que tienes fibromialgia... es que da igual, es una pena. Empatía es lo más importante, empatizar. Yo entiendo que un profesional estará cansado de todos los días y tal... pero es que lo has elegido tú sabes. Es algo que supuestamente es una vocación ¿no?, entonces no debería de cansar [E2, Flor]”

“tuvo que estar el niño pasando mucha hambre porque no me salía leche al principio, hasta que ya al segundo día de estar en el hospital, por la noche que el niño ya estaba el pobre con hambre y llorando, y se lo llevaron de muy mala gana, me dijeron: “anda trae, que es que no sabes hacer nada”, ya te digo que no se me olvidará, no la tuvimos porque yo tenía que estar allí tres días y acababa de dar a luz; no quería tener líos con nadie pero mi familia estaba muy indignada, es que hasta la chica con la que estaba en la habitación me dijo que si quería que le daba ella el pecho, que sí que tenía leche. Muy deshumanizado [E5, Violeta]”

No obstante, a través de sus discursos han aparecido mensajes heterogéneos en cuando a la calidad de la atención percibida y diferentes experiencias vividas con los profesionales de la salud en su vivencia de ser madres. En contraposición a la deshumanización percibida, algunas mujeres manifestaron haber recibido una buena atención por parte del personal de Enfermería.

“Pero todas las demás super bien, super atentas. Me cambiaban las sábanas, me limpiaban... [E4, Margarita]”

“Buenísima, en la Rey Juan Carlos buenísima, y la matrona majísima, dando ánimos y convirtiéndolo en algo bonito, mi marido corto el cordón, y de hecho fueron dos, y las dos súper majas. Y luego bueno la matrona de ambulatorio con la que hice la preparación al parto fue súper bien y luego el seguimiento de la lactancia lo hizo la enfermera y la verdad que fenomenal [E1, Azucena]”

6. Discusión

La transición hacia la asunción del rol materno en mujeres con fibromialgia es un cambio vital de desarrollo que puede inducir a procesos de vulnerabilidad, y que se ve mediada por presencia de facilitadores (asociación y “las madres de las madres”) e inhibidores en la transición (falta de empatía, muchos de ellos determinantes de la salud. La transición tiene efectos en la salud de las mujeres a nivel físico, ya que en los procesos de gestación, parto y puerperio se producen idas y venidas en la sintomatología asociada a la fibromialgia. A su vez, tiene efectos en la salud a nivel psicológico, donde las mujeres cuestionan su rol como madres ante las limitaciones devenidas de la fibromialgia y que implica un proceso de reconstrucción identitaria donde adoptan mecanismos compensatorios ante aquellas cosas que quieren, pero sienten que no pueden hacer. En cuanto a los efectos en salud a nivel social, se producen cambios en la relación de pareja, donde el reparto de tareas de cuidado y domésticas sigue siendo desigual. La triple conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia se ve como una de las principales dificultades sociales sentidas por las mujeres. La falta de comprensión por parte del entorno sanitario, sumada a una atención fraccionada que desatiende los malestares de las mujeres se muestra como un inhibidor, donde las mujeres demandan cuidados más específicos en la vivencia de maternidad que respondan a sus necesidades.

En diferentes estudios realizados por Meleis(26) en su teoría intermedia de las transiciones, se comprobó que muchas de las personas estudiadas experimentaron múltiples transiciones de forma simultánea y que, por tanto, cada transición no podía distinguirse con claridad dentro de los contextos circunstanciales de cada persona. Esto implica que las transiciones no pueden ser separadas, ni ser excluidas. Esta afirmación teórica de Meleis (26) coincide con los resultados encontrados en este estudio, donde algunas de las mujeres, transitaban hacia la asunción del rol materno (transición de desarrollo), a la par a la aceptación de vivir con fibromialgia (transición salud-enfermedad). Ello supone que, la transición vivida por las mujeres del estudio pueda verse compleja por los numerosos factores que pueden verse implicados en las transiciones (26). El conocimiento y aplicación de esta teoría intermedia enfermera ha permitido vislumbrar la multiplicidad de factores que influyen en la transición de mujeres con fibromialgia en la asunción del rol materno. Así,

la interacción entre los facilitadores e inhibidores encontrados en el presente estudio influyen en que estas mujeres tengan o no una **transición saludable**, siendo los patrones de respuesta los significados, sentimientos y conductas atribuidas a la experiencia de ser madres (26). Existen ejemplos de estudios como el de Gladys Eugenia y colaboradores(44) con el objetivo de identificar los elementos que caracterizan las transiciones del embarazo y el posparto a la luz de la teoría de las transiciones. En dicha investigación y mediante la metodología de un estudio de caso encontraron que la noticia del embarazo así como el inicio de la lactancia son momentos críticos en la vida de las mujeres y sus parejas en su caso (44). Según Meleis(26), puede darse una situación de vulnerabilidad en la medida en que las *“experiencias, interacciones y condiciones del entorno de la transición expongan a las personas a un daño potencial, una recuperación problemática o larga o un afrontamiento retrasado o nocivo”*(26).

A su vez, la maternidad puede exponer a las mujeres en una situación de vulnerabilidad, no solo por los procesos fisiológicos que acontecen en el embarazo, parto y puerperio, sino también a nivel psicosocial a consecuencia de la suma roles y estereotipos femeninos, dificultades en la conciliación laboral etc. tal y como revelan los resultados del presente estudio. Por otro lado, vivir con una enfermedad crónica como la fibromialgia, una patología con gran estigma también puede exponer a las mujeres a una situación de **vulnerabilidad física y psicosocial**. Esto se puede observar en los resultados del estudio de Davis y colaboradores (45) que revelan que mujeres con dolor crónico como en el caso de la fibromialgia, pueden ser más vulnerables a efectos negativos del estrés social, contando como un menor número y calidad de recursos afectivos y uso de estrategias de afrontamiento al dolor menos efectivas donde todo contribuye a experimentar periodos prolongados al dolor relacionado con el estrés(45). Según autores/as como Serrano Gallardo(46), la vulnerabilidad debe no debe ser abordada únicamente en términos de enfermedad, individualidad o uniprofesionalidad, sino que debe enmarcarse en un marco más complejo, que tenga en cuenta las condiciones de vida de la población, las características particulares del sistema sanitario, la clase social, la etnia, la edad, el género o el territorio, situación laboral o económica, valores culturales y sociales. Por ello, el Modelo de los DSS (28) con sus determinantes estructurales e intermedios, constituyen un marco donde la **vulnerabilidad puede entenderse como una antesala a las desigualdades en salud**. Los resultados del presente estudio revelan multiplicidad de factores que pueden vulnerar

el modo en que mujeres con fibromialgia viven su maternidad o transitan hacia la asunción del rol materno, así, el grado de presencia o ausencia de los facilitadores encontrados, sumados a la presencia de inhibidores (falta de comprensión por parte del sistema sanitario, dificultades a la hora de pedir ayuda, la triple conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia etc.), muchos de ellos determinantes sociales de la salud, aumentan el estado de vulnerabilidad de las mujeres, y por tanto una mayor susceptibilidad a padecer unas mayores desigualdades sociales en salud.

Los valores culturales y sociales asociados a la maternidad son un tema transversal que envuelve el modo en que las mujeres con fibromialgia viven su rol materno. Relacionándolo con el Modelo de los DSS(28), se trata de un determinante estructural que puede generar en las mujeres sentimientos de culpabilidad, frustraciones o miedos ante la imposibilidad de cumplir con ciertas expectativas en torno el ser una “buena madre”, tal y como muestran los resultados del presente estudio. Briones y colaboradoras (47) realizaron un estudio en esta línea, que reveló sentimientos encontrados en mujeres con fibromialgia abordándolo desde la perspectiva de género. Los hallazgos de su estudio mostraron que las mujeres con fibromialgia tienen ideas de cómo experimentan y sobrellevan las consecuencias de sufrir fibromialgia en sus vidas privadas, que están influenciadas por normas de género que obligan a las mujeres a ser las cuidadoras del hogar y la familia(47). Las mujeres entrevistadas se sentían menos útiles, culpables y frustradas por no poder seguir cumpliendo con esta expectativa de género en el hogar, debido a las limitaciones derivadas de los síntomas (47), a su vez mostraron que las mujeres con fibromialgia respondieron a esos desafíos específicos a menudo renegociando sus identidades como mujer (47). Tal y como revelan los resultados del presente trabajo académico, las mujeres pueden llegar a sentir más peso sobre los cuidados a los hijos e hijas y sobre la realización de las tareas de hogar, aunque se intente que haya **corresponsabilidad** entre las mujeres y sus parejas. Las encuestas realizadas hasta la fecha en España muestran que un elevado porcentaje de hombres no asumen de igual manera la responsabilidad en el desempeño de las tareas domésticas o crianza a la descendencia que las mujeres(22). Según los últimos datos del INE, se ha podido observar que las mujeres dedican el doble de tiempo al cuidado de los hijos-familiares y el hogar que dedican los hombres, y que estos a su vez, realizan más tareas con los hijos o hijas fuera del hogar, como llevar a actividades extraescolares etc. (17). El malestar psicosocial que ha emergido en los resultados del

estudio puede deberse en parte a una transformación del malestar corporal a consecuencia del sistema sexo/género que experimentan las mujeres, tal y como revelan Schöngut y colaboradores/as (48). Dichos malestares son fruto de las condiciones socioculturales y de poder adversas representadas como violencia estructural que afecta a los grupos más vulnerables. En dicho estudio se pudo observar una vulnerabilidad psicosocial a partir del desempeño del rol de género “ser para otros” lo que deriva en sentimientos de culpabilidad (48). En colación con esta violencia estructural y los malestares de la vida cotidiana, resulta pertinente destacar el marco conceptual de los Supuestos Falsos elaborado por Martha Cucco(49). Según esta autora, **los malestares de hombres y mujeres** surgen de los valores y “mandatos del imaginario social hegemónicos” vigentes en una sociedad dominada por la lógica capitalista (49). Estos malestares, devenidos de los roles asignados a hombres y mujeres, y que derivan en los supuestos falsos, se normalizan, pudiendo surgir desencuentros en el desarrollo de sus respectivos roles: hombres y mujeres intentan buscar diferentes vías de escape, pero ninguna palia sus malestares, pues estas vías de escapen siguen bajo el mandato del liberalismo. Es por ello por lo que ambos se resignen, ya que no consiguen que se les recompense de su esfuerzo y trabajo. Así es como, según Alfredo Waisblat(50), la violencia estructural devenida del sistema hace que las personas se rompan, dando lugar a un desencuentro que puede terminar en un acto de violencia (50). Sin embargo, según Martha Cucco (49) existe una vía escape, denominada “microfisuras” en este círculo vicioso que genera desigualdades y malestares devenidos de esta violencia estructural, y donde la auténtica vía de escape reside en que mujeres y hombres desarrollen “vínculos solidarios para enfrentar una lucha común”(49). Para el desarrollo de estos vínculos solidarios, sería interesante la asociación como sistema de autoayuda que luche para el fin de desigualdades y malestares de hombres y mujeres. Una metodología con la que poder trabajar en este sentido consiste en la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios (ProCC) a través de método del grupo formativo que tiene como principal objetivo atender a los malestares de la vida cotidiana (Normalidad Supuesta de salud que cobra elevados precios en la salud de hombres y mujeres)(51). En este sentido, quiero destacar un trabajo que aborda esta cuestión con la metodología de los ProCC y que resultaría de especial interés para mujeres con fibromialgia. Su objetivo principal es “Crear un espacio de reflexión grupal acerca de los procesos de maternidad-paternidad, brindando elementos de análisis que enriquezcan la capacidad de desarrollar procesos vitales saludables.” (52)

Los resultados del presente trabajo académico revelaban la **asociación** con uno de los principales apoyos sentidos por las mujeres con fibromialgia, y por tanto un facilitador según la teoría de las transiciones de Meleis (26), donde la información aportada por la asociación, y consecuentemente, el conocimiento adquirido sobre la enfermedad es clave la hora de afrontar la transición. Desde la perspectiva del modelo de Haro, se han realizado investigaciones mujeres con fibromialgia que apoyan estos resultados encontrados: En uno de los estudios de Carrasco Acosa (53), que tiene como objetivo conocer las estrategias de autoatención que realizan las mujeres con fibromialgia para mejorar la calidad de sus vidas, apareció la asociación como una estrategia de autoatención, identificándola como un recurso fundamental para ellas dado que la asociación suple el déficit de conocimientos que presentan las afectadas con diversas actividades formativas. Tanto en este estudio como en otro de la misma autora (54), se observó que la asociación resulta ser clave para las mujeres que padecen la enfermedad dado que favorece el proceso de afrontamiento, sintiéndose en un entorno entre iguales. A su vez, la asociación permite compartir experiencias y estrategias de cuidados individual y grupalmente. Se crea así un espacio terapéutico que mejora la calidad de sus vidas, donde la voz colectiva se eleva para comunicar socialmente su estado de enfermas, sus malestares, dificultades y problemáticas (54). Esta argumentación va en línea de los resultados del presente estudio, ya que la asociación se ve como un lugar de encuentro donde las mujeres además de poder hacer terapia grupal también pueden compartir inquietudes, consejos, cuidados y experiencias dentro de un grupo de iguales, emergiendo así sentimientos de comprensión y aprendizaje colectivo entre las mujeres.

En cuanto a la dificultad y barreras encontradas en la **triple conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia**, así como la solicitud de incapacidad o discapacidad que muestran los resultados del presente estudio, existen investigaciones que se han realizado con el objetivo de examinar percepciones y experiencias de mujeres con fibromialgia en el ámbito laboral, identificando problemas encontrados y estrategias de adaptación ante las limitaciones sentidas devenidas de la enfermedad. Así, los estudios de Briones(55), Cardona & colaboradores (56) revelaron sentimientos de improductividad devenidos de la sintomatología que caracteriza la fibromialgia (resultado que concuerda con los resultados hallados en el presente estudio), sintiéndose en ocasiones inferiores al resto de compañero/as. A su vez, es notable la falta de apoyo percibida por el resto de compañero/as.

De entre las diferentes estrategias adaptativas encontradas surgieron: la suspensión del mercado laboral junto a la solicitud de la incapacidad laboral, o bien emplear estrategias para permanecer activas en el mundo laboral, como búsqueda de otros puestos de trabajo. La realidad de una conciliación no efectiva que supone la adaptación de los puestos de las mujeres a su puesto de trabajo que tenga que cuenta las limitaciones de cada mujer, se muestra como una dificultad para que las mujeres estén activas en el mercado laboral, perciben una mayor serie de demandas laborales que pueden afectar a su desempeño, y que por tanto en ocasiones tengan que recurrir a la solicitud de incapacidad y/o discapacidad cuando estas necesidades no se ven satisfechas(56). El deseo de las mujeres de formar parte del mercado laboral, tal y como muestran los resultados del presente estudio puede deberse a que aumente su autoestima, sentimientos de productividad, beneficios económicos, y por tanto una mejor calidad de vida. Así, un estudio reciente reveló que personas con fibromialgia que trabajan, en contraposición a las que no, tienen mejores indicadores de salud (57).

Uno de los inhibidores emergentes en los resultados del presente estudio consiste en la falta de empatía e incompreensión sentida por la atención médica profesional dentro del modelo de Haro(27). Estos resultados coinciden con el estudio de Carrasco Acosa(53), cuyos resultados revelaron que desde la atención médica no se contempla el proceso histórico de la experiencia individual y colectiva del dolor, ni la dimensión simbólica o cultural, solo se intenta abordar el dolor mediante un tratamiento farmacológico. Esto genera una **atención fraccionada** que puede ser percibida como “no gratificante” (53). Briones Vozmediano & colaboradoras (58)realizaron un estudio a partir de doce entrevistas a profesionales de la salud de diferentes disciplinas. Los resultados del estudio mostraron que la incertidumbre asociada a la fibromialgia junto al hecho de que las principales afectadas sean mujeres parece influir en la práctica profesional en términos de falta de reconocimiento de la fibromialgia como una enfermedad severa, describiendo a las mujeres como problemáticas, quejumbrosas, hipocondríacas, victimizadas y exigentes (58). La reivindicación de una mayor formación de profesionales sanitarios (58)coincide con los resultados del presente estudio, donde la necesidad sentida por las mujeres de unos mayores cuidados y mayor empatía es fundamental para mejorar el apoyo y atención prestada a mujeres que padecen fibromialgia (58). En línea con estos resultados, otros artículos relacionados con **el papel de Enfermería en los cuidados a la mujer con fibromialgia**

durante el embarazo, parto y postparto, pusieron de manifiesto la importancia de verbalizar a las mujeres un posible aumento de la fatiga después del parto en aras de mejorar la planificación familiar y explorar sistemas de apoyo en las mujeres(59,60). Dentro de este mismo artículo(60), existen una serie de recomendaciones de cuidados que pueden brindar los profesionales de Enfermería o recomendaciones generales como las siguientes: fomentar el asesoramiento a las mujeres cuando expresen su deseo de quedarse embarazadas, incluir a miembros de la familia u otras personas de apoyo en la preparación al parto y postparto, fomentar una dieta saludable y equilibradas así como el uso de vitaminas previo a la concepción, brindar a las mujeres alternativas no farmacológicas para controlar el dolor lumbar, fomentar la ejercicio suave con baja carga, así como evitar corrientes de aire y temperaturas frías en el postparto inmediato(60). Esta serie de cuidados o recomendaciones, que coinciden con algunas de las estrategias empleadas por las mujeres en los resultados del presente estudio, deben ser interpretados con cautela ya que muchos de ellos no tienen evidencia científica. Por ello se hace necesario fomentar investigaciones que estudien los beneficios/riesgos de estas recomendaciones con la finalidad de que tengan aplicabilidad en la práctica enfermera hacia mujeres con fibromialgia.

Los resultados del presente trabajo académico revelaron diferentes estrategias adoptadas por las mujeres dentro de la esfera de autocuidado/autoatención según el modelo de Haro (27) acudir al fisioterapeuta, cuidados en los aspectos alimenticios, ejercicio físico en sus diferentes modalidades (yoga, pilates, aquagym, natación, caminar etc.), aplicación de calor local, la deshabituación tabáquica en el embarazo, el uso de suplementos alimenticios y analgésicos y el uso de cojines en el periodo de lactancia. El uso de las diferentes estrategias se percibe como beneficioso no solo a nivel físico, sino también a nivel psicológico y social.

En contraposición a los resultados encontrados en el presente trabajo académico, donde la terapia cognitiva-conductual no se ha mostrado como una de las estrategias adoptadas por las mujeres, una reciente revisión sistemática en relación con la evidencia basada en las terapias no farmacológicas en la fibromialgia vislumbró que la terapia cognitiva conductual sigue desempeñando un papel importante en la terapia no médica de la fibromialgia (12). No obstante, el yoga y la meditación plena derivada en algunas modalidades, si se consideró por algunas mujeres como una estrategia de autocuidado. En la anterior revisión sistemática mencionada previamente, reveló que la meditación de atención plena

puede ser útil para mejorar los síntomas y la percepción del dolor(11). Si bien existe evidencia de baja calidad para la mayoría de los tratamientos no farmacológicos, las modalidades de terapia cognitivo-conductual y la meditación de atención plena son prometedoras para futuras investigaciones.

Otras de las estrategias adoptadas por las mujeres consisten en aspectos alimentarios que han incluido en sus vidas (y que desean retomar a consecuencia de la maternidad) ya que tienen efectos beneficios a nivel gastrointestinal, incorporando algunas de las mujeres una dieta sin gluten. En este sentido, existen estudios que han estudiado la sensibilidad al gluten no celíaca, reconociéndose cada vez más como una afección frecuente con manifestaciones similares que se superponen con las de la fibromialgia. La eliminación del gluten de la dieta de las pacientes se ha convertido recientemente en una posible intervención dietética para la mejora clínica (14,15).

Como se ha podido evidenciar en los resultados de este trabajo, existe heterogeneidad en cuando a las idas y venidas en la **sintomatología de la fibromialgia en la maternidad**, como por ejemplo en la gestación. Esto no solo tiene que ver con la subjetividad en la experiencia dolorosa y en la vivencia de la maternidad y fibromialgia, sino también con estudios que muestran resultados heterogéneos acerca del aumento o disminución de los síntomas de la fibromialgia durante el embarazo. Partiendo de la base de que la gestación es una etapa vital que produce cambios fisiológicos en la mujer, como fatiga, alteraciones del sueño, dolor de espalda, dolor pélvico y artralgia, muchos de ellos síntomas que pueden aparecer en la fibromialgia (60,62), es congruente explicar que los resultados del presente estudio hayan revelado que las mujeres desconozcan si realmente los síntomas que puedan experimentar sean los normales de una gestación, o que se vean intensificados por la fibromialgia. A pesar de que la mayoría de las mujeres revelaron haber experimentado una mejoría notable en la gestación, una de las mujeres reveló haber vivido una experiencia secundaria a una agravación de los síntomas de la fibromialgia en el embarazo y en el postparto, donde se produce una disminución de los autocuidados que implica a veces un menor control sobre los aspectos alimenticios saludables. Este agravamiento puede deberse a un aumento de peso en la gestación, esto puede verse apoyado en estudios que muestra la nutrición es una herramienta prometedora para los pacientes. Se han descrito deficiencias nutricionales en pacientes con fibromialgia mostrándose beneficios de

una dieta específica y suplementos nutricionales (63,64). A su vez, la obesidad y el sobrepeso, a menudo presentes en pacientes con fibromialgia y están relacionados con su gravedad pues empeora la calidad de vida en términos de mayor dolor, fatiga, peor calidad del sueño y mayor incidencia de trastornos del estado de ánimo. A su vez, existen estudios que intentan explicar el agravamiento de la fibromialgia en la gestación a consecuencia de una disminución de los niveles de serotonina, tal y como revela un estudio de casos control, donde encontraron que los niveles de serotonina en mujeres con fibromialgia son más bajos que en el grupo de control y que los niveles de serotonina se reducen a medida que avanza el embarazo, siendo la ansiedad y la depresión en mujeres embarazadas más prevalentes en mujeres con fibromialgia(65). Sin embargo, en cuanto a la mejoría notable experimentada por el resto de las mujeres en el embarazo tal y como aportan los resultados de este estudio, puede deberse a cambios hormonales en la gestación y parto, donde se produce un aumento en los niveles de oxitocina. Existen investigaciones que han estudiado los beneficios de la oxitocina intranasal junto al uso de antiinflamatorios en mujeres con fibromialgia (66), viéndose una mejoría en la experiencia dolorosa, lo que podría explicar los resultados del presente estudio. No obstante, estos resultados deben ser interpretados con cautela ya que no son concluyentes, siendo necesario un mayor nivel de experimentación. En cuanto al agravamiento de los síntomas después del parto tal y como muestran los resultados, existen estudios descriptivos, sin resultados estadísticamente significativos que también parecen coincidir con los de la presente investigación, no obstante, aún no hay explicaciones causales claras que indiquen por qué puede producirse dicho empeoramiento, si no hipótesis de por qué pueden empeorar, como por ejemplo cambios hormonales, que junto a posibles posturas de la lactancia materna, contribuyan a una mayor sensación sobre los puntos dolorosos, cansancio etc. (67). Los resultados del presente estudio pueden también llegar a la hipótesis de que la **sobrecarga devenida de la asunción de los cuidados de los hijos e hijas** contribuyan a un empeoramiento de la fibromialgia, y consecuentemente unos efectos negativos sobre la salud de las mujeres.

Limitaciones y fortalezas

A pesar de que el estudio se someta a un proceso de evaluación para garantizar su calidad, existen diversas **limitaciones** relacionadas con las características de la investigación cualitativa y del propio rol de la investigadora. Algunas limitaciones se han ido mencionando en la metodología, no obstante, resulta pertinente recordarlas en la discusión: por un lado, la situación provocada por la pandemia de la Covid-19 supuso la imposibilidad de acudir

a los módulos informativos de la asociación AFINSYFACRO (que tenía el objetivo de conocer con mayor profundidad el tipo de información que se maneja en ella), un cese en la captación de participantes y, consecuentemente, la imposibilidad de haber alcanzado la saturación teórica a través de las entrevistas realizadas, y por tanto una menor validez externa y transferibilidad a otros contextos similares, tratándose por tanto de un estudio preliminar. Se ve por tanto necesario ampliar el número de entrevistas en un futuro hasta alcanzar la saturación teórica. En cuanto a la devolución de los resultados a las participantes del estudio, a pesar de haberse contemplado inicialmente en la elaboración del proyecto, no ha podido tener lugar debido a falta de tiempo de la investigadora. No obstante, la investigadora se ha comprometido con las mujeres entrevistadas a realizar esta devolución de resultados en el mes de octubre. Por otro lado, comentar como **fortalezas** del estudio la triangulación de marcos teóricos que ha permitido un mayor acercamiento y comprensión del objeto de estudio y; en segundo lugar, la heterogeneidad de la muestra que ha permitido una mayor variabilidad de los discursos.

7. Conclusiones

La triangulación de la teoría de las transiciones de Meleis(26), el modelo del sistema de atención a la salud en las sociedades actuales de Haro (27) y el modelo de los Determinantes Sociales de la Salud por Solar e Irwin (28) como marco teórico, ha permitido una mayor aproximación y conocimiento del problema de investigación.

Respondiendo a los objetivos planteados en la investigación, la **transición hacia el rol materno en mujeres con fibromialgia** es un proceso complejo donde en ocasiones puede darse una transición doble: ser madre mientras se produce el afrontamiento y/o aceptación de vivir con fibromialgia, una enfermedad crónica y contestada. Esta doble transición puede exponer a las mujeres a sufrir una doble vulnerabilidad, haciéndolas más susceptibles a experimentar desigualdades sociales en salud. Atendiendo a la teoría de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis(26), existen ciertos inhibidores y facilitadores que influyen en la transición en la asunción del rol materno en mujeres con fibromialgia y que determinan si se produce o no una transición saludable. Los facilitadores claves en la transición son la asociación y “las madres de las madres” como sus principales apoyos. La asociación, atendiendo al modelo de Haro(27) puede verse como un sistema de autoayuda clave ya que favorece que las mujeres adapten estrategias de autocuidado que emplear en la asunción del rol materno. A su vez, las empodera con conocimiento sobre la enfermedad que puede ser clave la hora de afrontar la transición, las ayuda a paliar síntomas cognitivos y físicos que puedan experimentar las mujeres a consecuencia de la fibromialgia y favorece la creación de vínculos entre mujeres que están viviendo el mismo momento vital, despertando en ellas sentimientos de pertenencia y comprensión. “Las madres de las madres” se muestran como un pilar principal, ya que les brindan apoyo a nivel físico y psicológico ayudándolas en situaciones de brote en la enfermedad. Por un lado, proporcionan apoyo a nivel físico, realizando las tareas del hogar o cuidando a los hijos/as y a su vez a nivel psicológico, ya que son el principal soporte en quien confiar. De entre los inhibidores emergentes en la transición destacan: la dificultad a la hora de pedir ayuda, incompreensión por parte del entorno más cercano a las mujeres y del sistema sanitario, la retirada de medicación en la maternidad y la **triple conciliación**: maternidad-trabajo-fibromialgia. La forma en que las mujeres responden a la transición es fruto de la interacción entre los facilitadores e inhibidores, así las mujeres responden a través de mecanismos

compensatorios o haciendo balanza entre aquellas cosas que refieren no poder hacer dentro de su rol materno, buscando alternativas válidas para ellas y que parten de una aceptación de las limitaciones que perciben tener.

La transición hacia la asunción del rol materno junto a la vivencia de la fibromialgia tiene **efectos en la salud de las mujeres a nivel biopsicosocial**. Así, las mujeres en el proceso de transición en la asunción del rol materno experimentan idas y venidas en sus autocuidados: en primer lugar, en la gestación, las mujeres tienden a adoptar estrategias de autocuidado para velar indirectamente por la salud del futuro hijo/a. Una vez que las mujeres dan a luz se produce un cambio en la direccionalidad de los cuidados, desatienden sus propios malestares priorizando la salud y bienestar del hijo/a, y consecuentemente una disminución en sus autocuidados. No obstante, una vez que las mujeres asumen su rol materno, manifiestan el deseo de retomar su autocuidado, velando también por su propia salud. Varias de las estrategias de autocuidado empleadas son: acudir al fisioterapeuta, cuidados en los aspectos alimenticios, ejercicio físico en sus diferentes modalidades, aplicación de calor local, la deshabituación tabáquica en el embarazo, el uso de suplementos alimentarios y analgésicos, y el uso de cojines en el periodo de lactancia. La adopción de las diferentes estrategias se percibe como beneficiosa no solo a nivel físico, sino también a nivel psicológico y social. Como he mencionado previamente, la maternidad tiene efectos en la salud de las mujeres a nivel biopsicosocial, así, atendiendo a los procesos fisiológicos devenidos de la maternidad, las mujeres experimentan cambios en la sintomatología de fibromialgia dentro del embarazo, parto y puerperio: en líneas generales la mayoría de las mujeres se sienten mejor durante el embarazo, esto puede deberse a los cambios hormonales que pueden acontecer, con sintomatología propia de la gestación. No obstante, también puede darse el caso contrario, sufrir un agravamiento de la fibromialgia, por eso es importante tener en cuenta que la experiencia dolorosa es subjetiva y que la vivencia de enfermedad y maternidad también lo son. Después del parto, el estado de salud de las mujeres puede verse afectado debido a brotes de fibromialgia después del parto, peor calidad del sueño y, consecuentemente mayor fatiga y niveles de dolor. Todo ello sumado a la gestión de los cuidados de hijo/as e hijas deriva en una notable sobrecarga física y mental en las mujeres. La maternidad no solo tiene efectos físicos en la salud de las mujeres, sino también efectos psicológicos, así, dentro de la asunción del rol materno pueden emerger sentimientos de frustración o culpabilidad ante el “querer y no

poder” realizar determinadas actividades en el ámbito familiar y/o social. Así, las mujeres pueden llegar a juzgar su rol materno como “malas madres” o “madres aburridas” a consecuencia del vínculo madre-hijo/a, deseando en muchas ocasiones una mayor intimidad con sus hijos e hijas. No obstante, la maternidad también puede tener consecuencias percibidas como positivas en las mujeres, emergiendo en ellas sentimientos de alegría o felicidad. Ante la nueva responsabilidad de ser madres, pueden sentirse útiles, despertando en ellas una fuerza interior que nunca habían experimentado y sintiendo que a raíz de la maternidad “pueden con todo”. En ocasiones, estos dos extremos entre el “querer y no poder” y el “poder con todo” se produce un tira y afloja en búsqueda del equilibrio entre ambas partes. A su vez, dentro de la dinámica familiar las mujeres pueden experimentar cambios en la relación de pareja donde se produce en ocasiones una negociación en el reparto de los cuidados de los hijos e hijas y un reparto en las tareas domésticas, que sigue siendo en ocasiones desigual, produciéndose discusiones en este sentido. También, como fruto de la experiencia maternal, en ocasiones las mujeres pueden sentir que se da de lado a la pareja, en ocasiones como consecuencia del apego establecido entre la madre-hijo/a como fruto de la lactancia materna.

En cuanto a la relación con la **atención médica profesional**, cabe destacar la heterogeneidad de la percepción de la calidad percibida en el seguimiento del embarazo, parto y puerperio por parte del equipo de obstetricia y ginecología. No obstante, existe una tónica general en cuanto a la percepción de falta de empatía por los profesionales de salud, observándose que hoy en día, la fibromialgia sigue siendo una enfermedad contestada, donde las mujeres reclaman la necesidad de cuidados más específicos en mujeres con fibromialgia que van a ser madres. Así se ve necesaria una reforma en la atención brindada por el sistema sanitario que cambie el modelo de atención biologicista por un modelo que atienda los malestares y necesidades sentidas por las mujeres. En este sentido, los y las **profesionales de Enfermería** se encuentran en una posición estratégica pues son las principales cuidadoras de las personas y familias que sufren una transición, siendo la terapéutica enfermera (26) clave a la hora de proporcionar diferentes estrategias de autocuidado que las empodere con herramientas para perseguir que alcancen una transición saludable. Por ello se hace necesario fomentar investigaciones que tengan en cuenta esta doble vulnerabilidad.

En último lugar cabe destacar la emergencia de un tema que no se había contemplado en los objetivos de este TFM, pero que es clave a la hora de entender cómo las mujeres con fibromialgia viven su maternidad, se trata de diferentes **determinantes sociales de la salud que condicionan la decisión de las mujeres de ser madres**. Así, determinantes estructurales como son los factores socioeconómicos, los valores culturales y sociales asociados a la maternidad y determinantes intermedios, en concreto en este caso, los factores biológicos, la presencia de una enfermedad crónica, la fibromialgia, condicionan la toma de decisiones de estas mujeres con relación a la maternidad.

Por todo lo anterior y en base a estas conclusiones, quisiera proponer una serie de **recomendaciones** donde el papel de las políticas públicas macroestructurales juega un papel importante en la mejora de la salud y bienestar de mujeres con fibromialgia que son madres: En primer lugar, se propone un cambio del Modelo Médico Hegemónico, que tiende a abordar más las causas o patologías que los malestares de las personas que las padecen, por un modelo centrado en la persona, y donde la gestión de su salud contemple las diferentes esferas del sistema de atención a la salud en las sociedades actuales que propone Haro. En este sentido, el rol de los y las profesionales de Enfermería es clave, en la medida en que apoyen el uso de los diferentes recursos del barrio, como asociaciones destinadas a personas con fibromialgia, pues como se ha podido ver en los resultados del presente trabajo, resulta ser una herramienta empoderadora. En segundo lugar, se ve necesario apoyar a mujeres con fibromialgia en su decisión de ser madres evitando juicios relacionados con su posibilidad de ejercer “un adecuado rol materno”. A su vez resulta imprescindible una adaptación de los puestos de trabajo para integrarse en el entorno laboral que permita la conciliación maternidad-trabajo-fibromialgia, y que a su vez los aspectos económicos derivados del desempleo no condicionen o limite el que las mujeres puedan ser madres.

8. Bibliografía

- (1) Guzmán-Silahua S, Muñoz-Gaytán DE y col. Fibromialgia [Internet]. El Residente [citado 23 Dic 2019]; 2018; 13(2): 62-67. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2018/rr182d.pdf>.
- (2) Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res*: 2010; 62: 600–610.
- (3) WHO. International statistical classification of disease and related problems. ICD-10. Geneva: WHO; 5ª ed, 2016.
- (4) Inanici F, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep*: [Internet] 2004 [consultado 10/01/2020]; 8(5):369-78.
- (5) Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum*: [Internet] 2016 [citado 11 Enero 2020];46(3):319–29.
- (6) Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL y col. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*: 1990; 33(2): 160-172.
- (7) Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello J, Blotman F, Spaeth M et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five european countries. *Semin Arthritis Rheum*: 2010; 39(6):448-453.
- (8) Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B; EPISER Study Group. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clin Exp Rheumatol*: 2008;26(4): 519-26. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18799079>.
- (9) Grupo de trabajo. Guía de Práctica Clínica Fibromialgia [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [citado 1 Nov 2019]; 2011. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>.
- (10) Fitzcharles MA, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. National Fibromyalgia Guideline Advisory Panel. 2012 Canadian Guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: executive summary. *Pain Res Manag*. 2013;18: 119-26.

- (11) Miranda Romero P, Carlos Gil AM, Rosario Lozano MP, Molina López T. Guías de práctica clínica sobre fibromialgia: informe de respuesta breve, listado de referencias y valoración crítica [Internet]. AETSA [citado 11 Enero 2020]: 2016: Junta de Andalucía. Disponible en: https://www.aetsa.org/download/publicaciones/PAI-FIBROMIALGIA-con-recomendaciones-23_01_2017.pdf.
- (12) Casals M, Samper D. Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. Estudio ITACA. Rev Soc Esp Dolor: 2004; 11: 260-269.
- (13) Tornero J, Sánchez-Magro I, Carbonell J, Gabriel R, González Sánchez M. Calidad de vida y depresión en el estudio EPIDOR. Revista Española de Reumatología: 2005;32(32):52-59.
- (14) Swoboda Debra A. The social construction of contested illness legitimacy: A grounded theory analysis. Qualitative Research in Psychology; 2006; 3 (3): 223.
- (15) Alameda Cuesta A. Malestares en el margen: sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple. [Tesis Doctoral en Internet]. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid; 2015 [Citado 28 Ago 2020]. Disponible en: <https://dial-net.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=45806>.
- (16) Paterna C, Martínez C. La maternidad hoy: Claves y encrucijada. Madrid: Minerva ediciones; 2005.
- (17) Macías Seda J, León González S. Enfermería de la mujer y la familia. FUDEN. Madrid:2016.
- (18) Blázquez Rodríguez M, Montes Muñoz MJ. Emociones ante la maternidad: de los modelos impuestos a las contestaciones de las mujeres. Ankulegi: 2010; 14: 81-92.
- (19) Abajo Llama S, Bermant C, Cuadrada Majó C, Soto-Bermant L. Ser madre hoy: Abordaje multidisciplinar de la maternidad desde una perspectiva de género. Musas Rev Investig En Mujer Salud Soc: 2016;1(2):20-34.
- (20) Velasco Arias S. Sexos, género y salud: Teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud. Minerva ediciones. Madrid: 2009.
- (21) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Fecundidad 2018. Datos definitivos. INE, Nota de prensa: 2018 [Citado 1 Sept 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/ef_2018_d.pdf.
- (22) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Empleo del Tiempo 2009-2010. Avance de resultados. INE, Nota de prensa: 2010 [Citado 1 Sept 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/prensa/np606.pdf>.
- (23) Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y Enfermería: 2010;16(2):17-24.

- (24) García Calvente MM, Mateo Ramírez II, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*: 2004; 18 (1):132-139.
- (25) Barkin JL, Wisner KL. The role of maternal self-care in new motherhood. *Midwifery*: 2013;29(9):1050-5. Doi:10.1016/j.midw.2012.10.001.
- (26) Im EO. Afaf Ibraim Meleis: Teoría de las transiciones. En: Raile Alligood M y Marriner Tomey A coordinadoras. *Modelos y teorías en Enfermería*, 7ªEd. Barcelona: Elsevier: 2011. p 416-434.
- (27) Haro Encinas JA. Cuidados Profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En Perdiguero E y Comelles JM editores. *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Bellaterra; Barcelona: 2000.
- (28) Solar O, Irwin A. A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. *Organización Mundial de la Salud*; 2010: 79.
- (29) De Oliveira Silva R. Concepción de la teoría de transición de Afaf Meleis. *Revista Rol De Enfermeria*: 2017; 40(7): 18-23.
- (30) Ibrahim Meleis A. *Theoretical nursing: Development and progress*. 5ª ed. Philadelphia: Lippincott Chapter;2011.
- (31) Fuster Guillén DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Mono-gráfico: Avances en investigación cualitativa en educación*: 2011;7(1):201-229. Doi:<http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>.
- (32) Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. *Investigación cualitativa*. Madrid: Elsevier; 2014.
- (33) Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: IDIAP J. Gol: 2014.
- (34) Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad de Madrid. AFINSYFACRO [Citada 27 Ago 2020]: Actualizada 29 Jul 2020 [Internet] Disponible en: <https://www.afinsyfacro.es/index.php>.
- (35) España [Internet]. La Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de Marzo 2020[citado 10 Sept 2020]. Núm 68, Sec. I. Pág. 25401- 25403. Disponible en:<https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/15/pdfs/BOE-A-2020-3693.pdf>.

- (36) Taylor SJ, Bodgan R. La entrevista en profundidad. En John Wiley and Sons editores. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1984:100-131.
- (37) Blasco Hernández T, Otero García L. Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). Nure Investigación: 2008;(34). Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/242218951>.
- (38) Janghorban R, Latifnejad Roudsari R, Taghipour A. Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research. Int J of Qualitative Studies on Health and Well-being: 2014; 9:24152. Doi: 10.3402/qhw.v9.24152.
- (39) Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today: 2004;24(2):105-112.
- (40) ICT Services and System Development and Division of Epidemiology and Global Health [Software]. OpenCode 3.6. University of Umeå, Sweden [Citado 9 Sept 2020]. Disponible desde: <http://www.phmed.umu.se/english/divisions/epidemiology/research/open-code/?languageId=1>.
- (41) Organización Colegial de Enfermería (España). Código deontológico de la Enfermería española. CODEM 1989.
- (42) Martín Arribas MC y col. Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en la salud. Metas de Enferm: 2012; 15(4): 58-63.
- (43) Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care: 2007; 19 (6):349–357. DOI: 10.1093/intqhc/mzm042.
- (44) Gladys Eugenia Canaval E, Cruz Deisy Jaramillo B, Doris Haydee Rosero, Mario Germán Valencia C. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. Revista Aquichan: 2007; 7:8-24. ISSN 1657-5997.
- (45) Davis MC, Zautra AJ, Reich JW. Vulnerability to stress among women in chronic pain from fibromyalgia and osteoarthritis stress vulnerability. Annals of Behavioral Medicine: 2001;23 (3): 215–226, Doi:https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2303_9.
- (46) Serrano Gallardo P. La vulnerabilidad, antesala de las desigualdades en salud. Metas Enferm: 2015;18(4):3.
- (47) Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Goicolea I. "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. Health Care for Women International: 2016;37(8):836-854.

- (48) Pujal I-Llombart MP, Mora Malo E, Schöngut Grollmus N. Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Rev Duazary*: 2017; 14: 70-78. Doi:<http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.1745>.
- (49) Cucco García M. Hombres y mujeres, ¿solo un problema de rosa y azul? La formación del sujeto que somos. *Capitalismo, relaciones sociales y vida cotidiana. Revista Sexología y Sociedad*: 2013; 19(2):149-171. ISSN 1682-0045.
- (50) Waisblat Wainberg A. *La construcción social del desencuentro: Algunas reflexiones sobre la violencia de género*. Madrid: 2019. Centro Marie Langer.
- (51) Aguiló Pastrana E. La Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios (ProCC). *Revista clínica electrónica en Atención Primaria*:2008; 16:1-9. Disponible en: <http://www.fbjose-plaporte.org> / www.procc.org.
- (52) Arjona García C. Procesos Correctores Comunitarios, una metodología valiosa para el trabajo grupal con mujeres embarazadas y sus parejas. *Enferm Comun*: 2013; 9(1): 1-6.
- (53) Carrasco Acosta, MC; Jiménez de Madariaga C. Percepciones de la Fibromialgia: Estrategias de autoatención de las enfermas vs la (des)atención médica. *Index Enferm*: 2015; 24(1-2):44-48.
- (54) Carrasco Acosta, MC; Jiménez de Madariaga C, Márquez Garrido. Fibromialgia: Cuando el dolor es una historia de vida. *Rev Paraninfo Digital*: 2009; 7. Disponible en: <http://www.indexf.com/para/n7/020o.php>.
- (55) Briones Vozmediano E, Ronda Pérez E, Vives Cases C. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria*: 2015;47(4):205-212. Disponible en: <http://www.elsevier.es> el 08/04/2015.
- (56) Marrero Centeno J, Moreno Velázquez I, Sánchez Cardona I. Fibromialgia en Trabajo: explorando su Impacto en el Desempeño Laboral. *Revista Interamericana de Psicología Ocupacional*: 2018; 36(2), 8-21. Doi:10.21772/ripo.v36n1a01.
- (57) Palstam A y col. Perceived Exertion at work in women with fibromyalgia: Explanatory factors and comparison with healthy women. *J Rehabil Med*: 2014; 46: 773–780. Doi: 10.2340/16501977-1843.
- (58) Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. "The complaining women": health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disability and Rehabilitation*: 2018;40(14):1679-1685.
- (59) King D. Providing effective maternity care for women affected by fibromyalgia. *British Journal of Midwifery*: 2011;19 (3): 158-162.

- (60) Moore Schaefer K, Black K. Pregnancy, what nurses need to know and do. *AWHONN Lifelines*: 2005; 9 (3): 229-235.
- (61) Gea Sánchez M y col. *Guía de buenas prácticas basadas en la evidencia*. 2014.
- (62) Saa'd S, Many A, Jacob G, Ablin JN. High prevalence of Fibromyalgia symptoms among healthy full-term pregnant women. *Rheumatol Int*: 2013; 33 (6):1515-1560. Doi: 10.1007/s00296-012-2627-6.
- (63) Rita Silva A, Bernardo A, Costa J, Cardoso A, Santos P, Fernanda de Mesquita M, Vaz Patto J, Moreira P, Silva ML, Padrão P. Dietary interventions in fibromyalgia: a systematic review, *Annals of Medicine*: 2019; 51: 2-14. Doi: 10.1080/07853890.2018.1564360.
- (64) Rossi A, Di Lollo AC, Guzzo MP, Giacomelli C, Atzeni F, Bazzichi L, Di Franco M. Fibromyalgia and nutrition: what news? *Clin Exp Rheumatol*: 2015; 33: 117-125. PMID: 25786053.
- (65) Atasever M, Kalem MN, Sönmez Ç, Seval MM, Yüce T, Aker SS y col. Lower serotonin level and higher rate of fibromyalgia syndrome with advancing pregnancy. *J Matern Fetal Neonatal Med*: 2016; 29:1-8. Doi: 10.1080/14767058.2016.1243096.
- (66) Kwong KK, Chan S. Intranasal oxytocin and NSAIDs. *Rheumatol Int*: 2015; 35 (5):941-942. Doi: 10.1007/s00296-014-3163-3.
- (67) Tulay KT, Emrullah T, Aydin A, Ciledag OF. The effect of fibromyalgia syndrome to gravidity, parity and duration of breastfeeding; A prospective study from Turkey. *Pak J Med Sci*: 2016; 32 (3):545-549. Doi:10.12669/pjms.323.9574.
- (68) Bowen Glenn A. Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qualitative Research Journal*: 2009; 9(2):27-40. Doi: 10.3316/QRJ0902027. .
- (69) Machetti M. *El cuerpo extraño: retrato de una Fibromialgia*. Madrid: éride ediciones; 2009.
- (70) Boletín para los Comités de Ética de Investigación. Ascaso del Río A, Balasso V y Lujan Iavecchia M. Recomendaciones para elaborar un modelo de Hoja de Información al Participante y de Consentimiento Informado en proyectos de investigación. *ICB Digital*: 2018.
- (71) OMS. *Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas*.

Anexo 1: Evolución de los criterios diagnósticos fibromialgia

Diagnóstico por la ARC	Actualización de los criterios
1990	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor crónico musculoesquelético generalizado (al menos 3 meses) presente en todas las áreas siguientes: lado derecho e izquierdo del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura y en el esqueleto axial (columna cervical, pared torácica anterior, columna dorsal o columna lumbar). • Bajo umbral de dolor, hiperalgesia (incremento mantenido a la sensibilidad del dolor) y alodinia (dolor producido por estímulos habitualmente no dolorosos) provocado por la presión con una fuerza aproximada de 4 kg/cm² en al menos 11 de los 18 siguientes puntos anatómicos: occipucio, cervical bajo, trapecio, supraespinoso, segunda costilla, epicóndilo, glúteo, trocánter mayor y rodilla. (6)
2010	<ul style="list-style-type: none"> • En primer lugar, adquirir una puntuación superior a 7 y 5 en las escalas de Índice de Dolor Generalizado (WPI) y Escala de Severidad de los síntomas (SS Score) respectivamente o bien una WPI entre 3-6 y SS Score superior a 9. La SS Score se incluye a parte del dolor, otra sintomatología y comorbilidades asociadas: fatiga, sueño no reparador, síntomas cognitivos y otros como colon irritable, mareo, insomnio, vómitos etc. • En segundo lugar, que los síntomas previamente mencionados hayan estado presentes de forma regular en los últimos 3 meses. • En último lugar, que se haya realizado un diagnóstico diferencial para explicar el dolor.
2016	<ul style="list-style-type: none"> • Se modifica la puntuación de la escala WPI para diagnóstico de la intensidad del dolor: y Cuando SS Score, sea mayor de 9, el WPI debe estar entre 4-6. Además, ambas escalas son concebidas como un único ente denominado: 'Escala de Síntoma de Fibromialgia' (FS Scale). • Los síntomas deben de estar presentes en al menos 3 meses. • Se redefine el dolor generalizado como un dolor en al menos cuatro de cinco regiones anatómicas y donde el dolor mandibular, torácico y abdominal no forman parte de esta definición. • Existencia durante los últimos 6 meses de dolores de cabeza, dolor o calambres en el bajo abdomen y depresión. • El diagnóstico es válido independientemente de si la persona padece otra enfermedad importante a nivel clínico.

(Fuente: Wolfe F et al. Semin Arthritis Rheum: 2016)

Anexo 2: Modelo de Haro: El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales

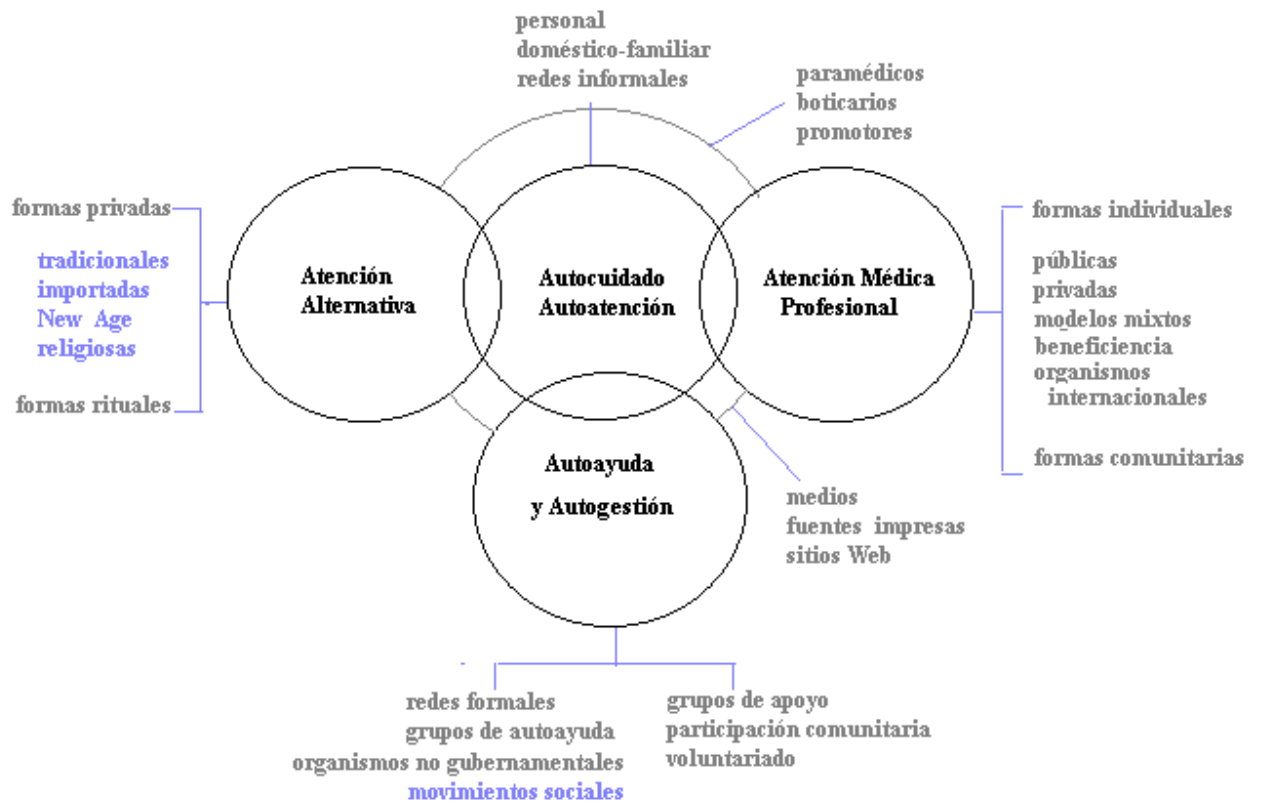


Imagen extraída de: Haro Encina JA, 2000 (27)

Anexo 3: Cronograma

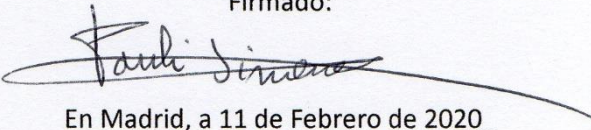
Actividades Tiempo	Oct 2019	Nov 2019	Dic 2019	Ene 2020	Feb 2020	Mar 2020	Abr 2020	May 2020	Jun 2020	Jul 2020	Ago 2020	Sept 2020
Elección tema de estudio												
Revisión de la literatura												
Elaboración propuesta												
Revisión propuesta												
Envío propuesta al subcomité			02/12									
Aprobación subcomité de ética			19/12									
Captación/acceso al campo												
1ªEntrega introducción				19/01								
Recolección de datos												
Entrevista piloto					14/02							
Reflexión guion de entrevista												
Análisis de datos												
Conclusión y discusión												
Devolución resultados a participantes												
Evaluación												
Revisión memoria												
Entrega informe final												15/09
Preparación defensa y defensa												21/09

Anexo 4: Aprobación asociación AFINSYFACRO

D./D^a. PAULINA JÍMENEZ PARIS, en calidad de Presidente/a de la Asociación **AFINSYFACRO**, muestra su conformidad en que la investigadora **Alba Gómez Jiménez** desempeñe la captación de participantes para el estudio ***“Percepciones y experiencias de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud”*** realizada en el marco del Máster Universitario en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones Vulnerables de la Universidad Autónoma de Madrid y bajo la tutela de la Dra Laura Otero.

El/la abajo firmante expresa que ha leído el proyecto de investigación ***“Percepciones y experiencias de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud”***, así como las hojas de información y consentimiento informado que se utilizaran en el presente estudio, y que apoya por tanto su realización.

Firmado:



En Madrid, a 11 de Febrero de 2020_



HOJA INFORMATIVA PARA LA ASOCIACIÓN AFINSYFACRO SOBRE EL PROYECTO: *“Percepciones y experiencias de mujeres con fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud”*

El presente documento es una hoja informativa sobre los objetivos y metodología del presente estudio titulado: *“Percepciones y experiencias de mujeres con fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud”*.

Este documento está destinado a las socias pertenecientes a la asociación AFINSYFACRO y a todas aquellas mujeres que deseen participar en el presente estudio.

Mi nombre es Alba Gómez Jiménez, soy enfermera de profesión. Actualmente soy estudiante del máster universitario: Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones Vulnerables de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). El presente estudio se quiere llevar a cabo para la realización de mi trabajo fin de máster. El presente trabajo está siendo tutorizado por la Doctora Laura Otero García, profesora perteneciente al departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la UAM.

El objetivo general de este estudio es explorar las experiencias y percepciones de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.

Los motivos por los cuales realizo este estudio consisten en que no he encontrado artículos relacionados con estos objetivos. Además, se conoce que la vivencia de la fibromialgia y su sintomatología puede variar a lo largo del embarazo, parto y puerperio, y por tanto en cómo construyen las mujeres con fibromialgia su maternidad. En relación con esto, y como profesional de Enfermería, me gustaría poder aportar luz en torno a este fenómeno y poder conocer cómo ofrecer apoyo a estas mujeres conociendo sus perspectivas y vivencias desde la práctica profesional.

Para la realización del estudio emplearé la metodología cualitativa, que tiene como principal característica acercarse al fenómeno para obtener conocimiento a partir de las percepciones expresadas por las personas. Para ello realizaré un tipo de entrevista denominada “entrevista en profundidad”, técnica que consiste en una conversación entre la persona entrevistada y entrevistador/a, donde se formulan preguntas planteadas en un previo guion y basadas en los objetivos, pero donde el discurso de la persona entrevistada adquiere un papel fundamental. Para la realización de la entrevista, emplearé una grabadora de voz con el permiso de la participante. Previo a realizar la entrevista, a las personas que participen, se les entregará un consentimiento informado que deberá firmar. En el consentimiento informado se plasmará toda la información relativa al estudio y cómo se llevará a cabo con la finalidad de que se garantice la comprensión sobre el estudio. Debe saber que sus datos serán tratados de forma confidencial y que serán anonimizados, es decir, no plasmaré su nombre ni otros datos de índole personal. Dicha información, así como las grabaciones, serán custodiadas en un ordenador privado. Debe conocer que el subcomité de ética ha aprobado mi propuesta asegurando que los derechos de las participantes quedan protegidos durante la realización del estudio.

El sitio y hora para realizar la entrevista será decidido por la participante, con la finalidad de que se encuentre a gusto y se favorezca un entorno de intimidad. La duración de la entrevista tendrá una duración aproximadamente de una hora y media. Le realizaré preguntas relacionadas con su vida privada, pero sobre las que usted tomará la decisión de responder o no. Las preguntas de la entrevista se relacionan con sus experiencias y percepciones sobre su vivencia de la maternidad. Siéntase libre de añadir aspectos que yo no cubra con mis preguntas y que le parezcan relevantes.

Una vez analice las entrevistas me gustaría poder devolverles los resultados obtenidos con la finalidad de saber que he comprendido lo que ustedes me han transmitido.

En el caso de que ustedes tengan a alguna conocida que haya sido madre teniendo fibromialgia, también sería de interés su participación.

Finalmente, le ofrezco mi disponibilidad para contestar a sus preguntas o dudas, o si están interesados en participar.

Para ello, pónganse en contacto con el actual presidente/presidenta de la asociación o conmigo personalmente mediante el siguiente teléfono móvil: 650832955 o siguiente correo electrónico: alba_31_03@hotmail.com

Anexo 6: Guion entrevistas en profundidad

Objetivo general: Conocer las experiencias y percepciones de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.		
Introducción y presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de la investigadora • Presentación del trabajo de investigación • Entrega de hoja informativa y consentimiento informado • Cierre de la presentación y puesta en marcha de grabadora de audio 	
Objetivos específicos	Bloque temático	Preguntas
Conocer cómo perciben las mujeres la transición hacia su rol de madre desde su vivencia de la fibromialgia.	Nuevo rol de madre	<p>¿Qué sentimientos surgieron cuando supo que iba a ser madre?</p> <p>¿Qué ha significado para ti ser madre o qué significa para ti la maternidad?</p> <p>¿Cómo ha vivido esta transición?</p>
Identificar efectos en la salud que surgieron en el proceso de maternidad asociados a la fibromialgia desde una perspectiva biopsicosocial.	Efectos en salud derivados por la maternidad y fibromialgia	<p>¿Cómo percibe que ha cambiado su salud?</p> <p>¿Cómo afectó a tu salud o cómo cambió la sintomatología de la fibromialgia en el embarazo? ¿y en parto y puerperio?</p> <p>¿Qué sentimientos han surgido en el proceso a nivel psicológico?</p> <p>¿Cómo se ha cambiado su relación con su pareja?</p> <p>¿Cómo percibe que ha cambiado su relación con familiares y amistades?</p>
Explorar cómo fue el proceso de autocuidado y cuidado por parte de otros/as en las madres con fibromialgia.	El proceso de cuidado	¿Cuáles han sido los principales cuidados o estrategias a las que ha recurrido para paliar los síntomas de la fibromialgia en todo el proceso?
Conocer los sistemas de apoyo o facilitadores percibidos. Identificar posibles barreras o dificultades derivadas de la maternidad y los sentimientos surgidos.	Barreras/dificultades	<p>¿Cuáles han sido las principales dificultades que has tenido que enfrentar?</p> <p>¿Qué momentos difíciles se te vienen a la mente de esta nueva experiencia?</p>
	Facilitadores	<p>¿Cómo ha sido el cuidado proporcionado por otras personas?</p> <p>¿Cuáles percibe que han sido sus principales apoyos? ¿de qué manera perciben que te han ayudado?</p> <p>¿Qué ha resultado primordial para afrontar la experiencia de la maternidad teniendo fibromialgia?</p>
Explorar cómo percibieron los cuidados proporcionados por los profesionales de Enfermería y matronas.	Relación con profesionales de Enfermería y matronas	<p>¿Cómo fue su relación con los profesionales de Enfermería y matronas a lo largo de la gestación, parto y puerperio?</p> <p>¿Cómo percibe que fueron sus actitudes en relación con la sintomatología secundaria a la fibromialgia?</p>
Cierre entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Plantear un cierre natural, resumiendo los principales puntos conversados a lo largo de la entrevista. • Dar oportunidad al participante para agregar algún comentario o tema sobre el que le gustaría profundizar. • Agradecimientos por participación y despedida. 	

Anexo 7: Consentimiento informado (70,71)



Consentimiento informado voluntario escrito mujeres voluntarias asociación AFINSYFACRO

Estimada participante:

Nos gustaría invitarle a participar en el Proyecto de investigación: *“Percepciones y experiencias de mujeres con fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.”*

Nos gustaría investigar sobre las experiencias de la maternidad en mujeres con fibromialgia. Esta investigación se enmarca en un trabajo académico: el Trabajo Fin de Máster de la estudiante Alba Gómez Jiménez. El máster se titula Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones Vulnerables de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). El presente trabajo está siendo tutorizado por la Doctora Laura Otero García, profesora perteneciente al departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la UAM. El contacto con ustedes y el proceso de captación se ha realizado a través de la Asociación AFINSYFACRO, cuya sede está ubicada en Móstoles. El objetivo de este estudio es explorar las experiencias y percepciones de mujeres con fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.

Para realizar la investigación, le realizaré una entrevista individual que tendrá una duración de alrededor de una hora y media. Le realizaré preguntas relacionadas con su vida privada, pero sobre las que usted tomará la decisión de responder o no. Las preguntas de la entrevista se relacionan con sus experiencias y percepciones sobre su vivencia de la maternidad: cuales fueron sus experiencias durante la gestación, parto o puerperio; cómo fue la transición a ser madre, cómo percibió los cuidados proporcionados por profesionales de Enfermería y matronas; las dificultades o sentimientos en el proceso y los sistemas de apoyo percibidos. Siéntase libre de añadir aspectos que yo no cubra con mis preguntas y que le parezcan relevantes.

Su participación es completamente voluntaria, y no va usted a recibir ningún pago. Puede detener la entrevista en cualquier momento y puede rechazar responder a cualquiera de las preguntas si así lo desea, sin necesidad de dar ninguna explicación. También quiero pedirle permiso para grabar esta entrevista, de manera que pueda recordar mejor los detalles después. Toda la información que usted suministre será tratada de manera confidencial, será anonimizada, siendo su nombre y otra información identificativa eliminadas. Para ello procederé a la pseudoanonimización de sus nombres. Dicha información, así como las grabaciones, serán custodiadas en un ordenador privado.

Finalmente, le ofrezco mi disponibilidad para contestar a sus preguntas o dudas, sea al inicio de esta entrevista o al finalizarla. Si tiene alguna duda o pregunta sobre sus derechos como participante, o en referencia al estudio en general, puede también contactar con el comité de ética de la investigación de la Universidad Autónoma de Madrid mediante el siguiente correo electrónico: subcomite.etica.medicina@uam.es. También puede contactarme a mí personalmente si después de esta entrevista desea preguntar o sugerir alguna cosa adicional a través del teléfono 650832955 o mediante el correo electrónico: alba.gomezj@estudiante.uam.es

Proyecto de investigación: *Percepciones y experiencias de mujeres con fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.*

Investigadoras: Alba Gómez Jiménez y Laura Otero García

Número de teléfono: 650832955

Comité de ética: Si usted tiene alguna otra pregunta relacionada con sus derechos como participante, o sobre este estudio en particular, puede ponerse en contacto con la representante del Comité de ética de la Universidad Autónoma de Madrid. El comité de ética revisa inicialmente cada estudio de investigación para asegurar que los derechos de los/as participantes quedan protegidos durante la realización del estudio.

Declaro que he leído la carta que explica el objetivo de este estudio. He sido informado de que nadie –con excepción de la investigadora- conocerá mi nombre, dirección u otra información identificativa. También he sido informado/a de que puedo detener y retirarme de la entrevista en cualquier momento. Doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Nombre y firma la participante

Nombre y firma de la investigadora

Anexo 8: Software OpenCode 3.6.2.0

OpenCode - Project ANÁLISIS TFM

The screenshot displays the OpenCode software interface. The main window shows a document titled 'E4' with a table of text and assigned codes. The 'Code List' dialog box is open, showing a list of codes and their counts for the project 'ANÁLISIS TFM'.

Text	Memos	Codes
79		efectos en la salud:acentuación síntomas postparto
80		efectos en la salud:acentuación síntomas postparto, t
81		te olvidas de ti misma
82		te olvidas de ti misma
83		ser madre: te cambia la vida, te olvidas de ti misma
84		ser madre: te cambia la vida, te olvidas de ti misma
85		ser madre: te cambia la vida
86	E: Y cuando has estado así, más cansada, no te has sentido o no has pensado que no puedes más.	
87		
88	M: Yo el hecho de tener que cuidarle y salir ha sido una	ser madre: motivación
89	motivación total. Yo no he vuelto a decir jay, dios mío, me	ser madre: motivación
90	tengo que tumbar en el sofá porque no puedo más! Como me	ser madre: motivación
91	pasaba antes, cuando a lo mejor me tenía que cuidar yo un	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
92	poco más y no lo lograba. Eso desde que he tenido al niño	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
93	no me ha vuelto a pasar. Y muchas veces estoy cansada, pero	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
94	me da igual, es que es como se dice, ahora eres madre y da	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
95	igual todo, ahora ya te tienes que dedicar a él, y es	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
96	verdad. Y te sale, a mi por lo menos personalmente me sale	priorizar al hijo/a, ser madre: motivación
97	de dentro. Además, es que quieres hacer cosas nuevas todo	ser madre: querer hacer cosas
98	el rato. Antes solo quería quedarme en casa, me daba miedo	fibromialgia: tener miedos, ser madre: querer hacer cosas
99	todo. Y ya era como, no quiero hacer nada. Me aislé durante	fibromialgia: tener miedos
100	un tiempo y me comió la enfermedad por así decirlo. Y yo en	fibromialgia: tener miedos
101	mi juventud, dejé que la depresión y todo eso pues me dio	
102	muy fuerte. Pero la verdad que, con este, no tengo más que	ser madre: alegría
103	alegría, te despiertas sonriendo, aunque te duela la	ser madre: alegría
104	espalda y todo lo demás. Y le apunté a natación para que	nuevas estrategias de autocuidado:ejercicio físico, se
105	aprenda, y salir a tomar el sol dando un paseo. Y quieres	nuevas estrategias de autocuidado:ejercicio físico, ser madre: alegría, ser madre: querer hacer cosas
106	hacer todo el rato cosas con él, y en verdad es para ti	nuevas estrategias de autocuidado:ejercicio físico, ser madre: querer hacer cosas
107	también, tú también gracias eso haces ejercicio, en parte	nuevas estrategias de autocuidado:ejercicio físico, ser madre: querer hacer cosas

Code List

Project: ANÁLISIS TFM

Domain

Project

Selected Document(s)

E1

E2

E3

E4

E5

E6

Click on column headings to sort

Code	Count	Categc
accidente de tráfi...	1	
aceptación enfer...	1	
aceptar los límites	6	
admirar a otras m...	1	
enfrentamiento de ...	6	
algo se había roto	2	
anestesiista	1	
animo a mujeres ...	3	
antecedentes	6	
antojos	3	
apego	1	
aquagym	1	
autocastigo	3	
autoculpabilizaci...	2	
ayuda puntual	1	
bajar el listón	2	
barra ser madre...	3	
barra ser madre...	1	
barra ser madre...	1	

Anexo 9: Aprobación de la Comisión Académica del Máster

COMISIÓN ACADÉMICA DEL MÁSTER

Reunida la Subcomisión Académica para la Evaluación y el Seguimiento del Trabajo Fin de Máster el día 26 de noviembre de 2019, ha acordado que su propuesta:

Título: Percepciones y experiencias de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud.

Investigador/a responsable (tutor/a): Laura Otero García

Estudiante: GOMEZ JIMENEZ, Alba

Decisión adoptada: Aprobación Subsanción

Una vez incorporada la documentación señalada, la propuesta final deberá ser remitida directamente al Subcomité de Ética de la Investigación de la Facultad de Medicina de la UAM hasta el 2 de diciembre de 2019 (subcomite.etica.medicina@uam.es).

Se le recuerda, además, que debe tener la autorización de las instituciones en la que va a realizar el estudio, para tener acceso a los sujetos de su estudio.

Azucena Pedraz Marcos
Secretaria de la Comisión Académica

Anexo 10: Resolución subcomité de ética

De: Marta Miret

Enviado: jueves, 19 de diciembre de 2019 12:29

Asunto: Resolución subcomité de ética

“El Subcomité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, en su reunión del día 16 de diciembre de 2019, ha considerado las circunstancias que concurren al trabajo fin de máster “Percepciones y experiencias de mujeres diagnosticadas de fibromialgia sobre los efectos de la maternidad en su salud”

A la vista de las subsanaciones presentadas el subcomité ha decidido informar favorablemente del trabajo fin de máster.”

Atentamente,

Marta Miret

