

Ilga Ruschak

**L'IMPACTE DE LA SÍNDROME DE LA
FIBROMIÀLGIA EN HOMES: UNA PERSPECTIVA
DE GÈNERE EN SALUT**

TREBALL DE FI DE MÀSTER

Dirigit per: Dra. Pilar Montesó Curto

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2018

A la meva mare per recolzar-me en tot moment

A Jordi per estar sempre allí

A Pilar per la seva dedicació i passió

ÍNDEX

TÍTOL	PÀGINA
RESUM-ABSTRACT.....	4-5
1. INTRODUCCIÓ.....	6
2. MARC CONCEPTUAL.....	6
2.1. <i>Antecedents històrics.....</i>	<i>7</i>
2.2. <i>Prevalença.....</i>	<i>8</i>
2.3. <i>Etiopatogènia.....</i>	<i>9</i>
2.4. <i>Diagnòstic.....</i>	<i>9.</i>
2.5. <i>Tractament.....</i>	<i>10</i>
2.6. <i>Cost econòmic associat a la FMS.....</i>	<i>11</i>
2.7. <i>Una aproximació al feminisme i les desigualtats socials.....</i>	<i>12</i>
2.8. <i>La fibromiàlgia i el gènere.....</i>	<i>15</i>
3. OBJECTIUS.....	25
4. MÈTODE.....	26
5. ASPECTES ÈTICS.....	32
6. PRINCIPALS LIMITACIONS.....	32
7. FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	33
8. CRONOGRAMA.....	33
9. PRESSUPOST.....	34
10. BIBLIOGRAFIA.....	35
11. ANNEXES.....	45

1. RESUM

L'etiologia desconeguda de la fibromiàlgia complica el tractament de la malaltia així com els avenços en la investigació de la mateixa. A més, els estudis en relació a l'impacte d'aquesta patologia en homes són escassos o fins i tot inexistents, ja que té una afectació majoritària sobre gènere femení. En els estudis comparatius entre homes i dones presents en la bibliografia es va detectar que la informació era mínima i molt divergent, no obstant, alguns autors ja van detectar diferències significatives segons el gènere, per la qual cosa podria ser que els resultats en dones no fossin extrapolables en homes. Tot i això, aquesta afirmació va donar peu a plantejar la hipòtesi que l'afectació de la malaltia en dones i homes podria presentar característiques diferenciades, per la qual cosa seria interessant plantejar una investigació focalitzada sobretot en aquests últims.

Els objectius principals d'aquest projecte es centren en explorar la percepció i vivències que tenen els homes afectats en relació a la patologia i fer una comparativa entre homes i dones en relació a les característiques clíniques i l'impacte de la malaltia. La metodologia plantejada és mixta: la qualitativa ajudarà a profunditzar en les percepcions i vivències; i la quantitativa permetrà analitzar l'impacte de la malaltia i la seva simptomatologia.

Les dades obtingudes poden tenir una gran rellevància tenint en compte la poca informació al respecte. Comprendre la patologia des d'una perspectiva de gènere serà potencialment beneficiós tant per a la persona com per al personal sanitari, el qual disposarà de pautes que li permetran donar una atenció més individualitzada i empàtica a les persones que conviuen dia a dia amb la fibromiàlgia.

PARAULES CLAU:

Fibromiàlgia, síndrome, gènere, rols, comparació, homes.

1. ABSTRACT

The advances in the treatment of fibromyalgia are hampered by the unknown etiology. Studies of the influence of this pathology in males are scarce or non-existent due to the higher prevalence among females. Initial literature search showed that comparative studies of both genres were limited to only few studies with despair results. However, some authors noticed critical discrepancies depending on the genre which may impede the extrapolation of results. For all these reasons, we considered the hypothesis that fibromyalgia could present important differences depending on the genre and studies focused on its implication in males would be of high interest for the health community.

The main objectives of this project are focused on studying the experiences of males affected by this pathology, comparing the clinical features and impact of this illness depending on the genre. Mixed-methods were integrated in the present study: qualitative analysis may help in understanding the experiences of affected population; and quantitative studies would permit the analysis of the impact and symptomatology.

Results derived from this project would be of great interest considering the lack of information available in the literature. Moreover, gaining insight of this genre-dependent pathology is potentially valuable for both the patient and the sanitary personnel which would benefit from the availability of guidelines ensuring individualized and more empathic attention.

KEYWORDS:

Fibromyalgia, syndrome, genre, role, comparative, males.

2. INTRODUCCIÓ

2.1 JUSTIFICACIÓ

La fibromiàlgia (FM) és una patologia crònica d'evolució variable que afecta de manera molt severa a la qualitat de vida de la persona que la pateix. Socialment és una patologia poc coneguda i és habitual detectar un cert escepticisme per part de les persones més pròximes als afectats/des (Collado, 2008). Fenomen també present en l'àmbit sanitari, on els professionals neguen la seva existència per les múltiples manifestacions clíniques que subsisteixen i la dificultat d'arribar a un diagnòstic clar, objectiu i demostrable (Rodríguez, 2010) Tot i això, la fibromiàlgia és una realitat clínica que es presenta englobada en una síndrome recentment classificada en les síndromes de sensibilització del sistema nerviós central (Rosselló, 2017).

Aquesta síndrome té una massiva predominança femenina que es manifesta amb la immensa investigació realitzada en aquest gènere, per contra, en els homes és mínima. L'elecció de la temàtica d'aquest projecte sorgeix a partir d'aquesta qüestió de gènere tant selectiva que té la síndrome de fibromiàlgia (FMS).

Els objectius plantejats es centren en explorar la percepció i vivències que tenen els homes en relació a la patologia i poder fer una comparativa entre homes i dones en relació a les característiques clíniques i l'impacte de la malaltia. Per tant, mitjançant una àmplia cerca bibliogràfica i el contacte directe amb les persones afectades es pot obtenir més informació al respecte, sobretot dades més enfocades en la síndrome en els homes, ja que la bibliografia evidencia l'existència de diferències significatives segons els gènere.

3. MARC CONCEPTUAL

La fibromiàlgia es caracteritza per ser una patologia crònica d'etiologia desconeguda en la qual predomina pràcticament de forma reiterada el dolor crònic musculoesquelètic generalitzat (Associació Valenciana d'Afectat de fibromiàlgia [AVAFI], 2012). Aquesta es presenta com una síndrome enquadrada en la recent classificació de síndromes de sensibilització del SNC, conjuntament amb la Síndrome de la Fatiga Crònica i la Sensibilitat Química Múltiple o l'electrohipersensibilitat (Rosselló, 2017). A més a més del dolor, la síndrome de fibromiàlgia presenta múltiples manifestacions cròniques que coexisteixen com és el cas de la fatiga, alteracions en el patró de la son, parestèsies a les extremitats, rigidesa articular, cefalees, hipersensibilitat al tacte, sensació de tumefacció a les mans, mioclònies nocturnes, palpitations, sequedat de les mucoses, híper-sudoració i síndrome de l'intestí irritable entre d'altres (Collado, 2016; Carrasco, Jiménez & Márquez, 2010; Rodríguez, 2010). No és d'estranyar, per tant, que les persones afectades també pateixin d'ansietat i/o depressió, lo qual es manifesta en un enorme impacte de la seva qualitat de vida relacionada amb la salut (Stahl, 2011; Montesó-Curto, Ferré & Martínez, 2010). La gran majoria acaben sofrint diversos graus d'invalidesa (Rosselló, 2017) que els dificulta o impossibilita tenir un rendiment habitual de les seves necessitats diàries.

Antecedents històrics:

La FMS es cataloga com una malaltia recentment reconeguda, però les descripcions relacionades amb la clínica del dolor ja s'havien reportat als principis de la dècada del segle XIX, com el dolor explicat en les teories de Arthur Balfour (1848-1930) i François-Louis-Isidore Vallaix (1807-1855), trajectes nerviosos que eren responsables de la sensibilitat nociceptiva pels punts dolorosos (nòduls de teixit conjuntiu subcutani) o tender points (TP). L'any 1904 el neuròleg britànic William Richard Gowers (1845-1915) crea el terme "fibrositis" que es va utilitzar fins als 80 i definia un quadre que actualment relacionem amb la FM (Inanici & Yunus, 2004).

L'any 1937 Halliday estableix el terme "reumatisme psicogènic" que connecta els diversos conflictes bèl·lics causants d'estrès i/o depressió amb el desenvolupament de dolor múscul-esquelètic crònic. Aquest és el cas d'alguns

excombatents en la guerra del Golf Pèrsic (1990-1991) els quals van desenvolupar l'anomenada "Síndrome de la Guerra del Golf" que consisteix bàsicament en un conjunt de símptomes variables com el cansament, els dolors musculars i articulars, les cefalees, la pèrdua de la memòria i l'estrès posttraumàtic entre d'altres (Martínez, 2012).

El 1975 Hench proposa el nom a aquesta patologia com la "fibromiàlgia", per a ressaltar l'absència de signes inflamatoris. L'any 1981 Yunus és el primer en evidenciar en els pacients amb FM la coincidència d'altres manifestacions clíniques com l'intestí irritable, la dismenorrea primària, la cefalea tensional i conclou que la condició multifactorial és la norma del desenvolupament d'aquesta malaltia. Finalment l'any 1990 el Col·legi Americà de Reumatologia (CAR), estableix els criteris diagnòstics de la FM (Inanici & Yunus, 2004) i dos anys després (1992) l'Organització Mundial de la Salut (OMS) la classifica al manual ICD-10, on consta com a patologia reumàtica crònica diferenciada (Carrasco et al., 2010). Tot i la llarga trajectòria històrica d'aquesta malaltia per arribar a ser reconeguda com a tal, actualment segueix sent un gran motiu de frustració i, fins i tot, de desconfiança, ja que tant la seva causa com diagnòstic són enigmes que es basen en hipòtesis i dificulten l'obtenció d'un tractament efectiu.

Prevalença:

Estudis realitzats en diverses poblacions han mostrat que entre les malalties que cursen amb dolor crònic, la FMS és la més freqüent (Rosselló, 2017). Les xifres de prevalença varien entre el 2.5% i el 6% de la població mundial (Marques, Santo, Berssaneti, Matsutani & Yuan, 2017; Sumpton & Moulin, 2014; Carmona, Gabriel, Ballina & Laffon, 2001), amb un alt predomini femení d'un 9:1 (Katz, Mamyrova, Guzhva & Furmark, 2010), és a dir, entre un 80% i un 96% (Martínez, 2012; Mas, Carmona, Valverde & Ribas, 2008). L'edat mitja de diagnòstic està entre els 35-50 anys, tot i que, la patologia també es manifesta en nens/es i adolescents, entre l'1.2 i el 6% amb predomini en nenes (Kashikar-Zuck & Ting, 2013; Wolfe, Brähler, Hinz & Häuser, 2013).

Etiopatogènia:

S'han identificat casos de FMS que s'inicien després de processos aguts, com pot ser una infecció, un accident traumàtic, una cirurgia, la mort d'un ésser estimat, una agressió, canvis hormonals, problemes laborals, una separació de parella, un problema amb els fills o, fins i tot, després de l'aparició d'una altra malaltia coneguda que limiti la qualitat de vida de la persona, com podrien ser l'artritis reumatoide o el lupus eritematós (Parc de Salut Mar, 2011; Torres Villamor, 2011). La combinació entre una predisposició genètica, diversos factors ambientals i l'alteració en els mecanismes del dolor podrien donar lloc a la malaltia (AVAFI, 2012). Per tant, hem de tenir en compte que possiblement l'origen de la malaltia sigui multifactorial (Associació Divulgació Fibromiàlgia, 2015).

Diagnòstic:

Pel que fa el diagnòstic, aquest no presenta dades objectives ni analítiques, sinó que es basa en dades subjectives dels individus afectats. Això, comporta una gran dificultat per als professionals i també una gran inversió de temps i diners per part de la persona per esbrinar què li està passant (Ayán, 2011; Berrocal-Kasay, 2014). En l'actualitat, el termini mig del diagnòstic pot tardar entre els 2 i 6 anys (Moioli, 2013).

L'any 1990 el CAR va definir una sèrie de criteris diagnòstics que es podien aplicar en casos de sospita de FM, els quals van ser verificats mitjançant un estudi realitzat amb 558 persones, aquest va demostrar que l'ús dels "*tender points*" era la millor eina diferencial entre el grup control i el dels afectats amb una sensibilitat del 88,4% (Wolfe, 1990), però després de 20 anys el CAR publica modificacions controversistes que posen en joc nous criteris



diagnòstics; s'elimina l'examen dels *tender points*, el qual va ser tot una sorpresa i s'introdueixen dues escales noves com a instrument principal, la SS (severitat dels símptomes) (ANNEX1) i WPI (índex de dolor difús) (ANNEX2), les quals mesuren el grau de fatiga, dolor, somni no reparador, símptomes cognitius i d'altres múltiples símptomes que anteriorment no es tenien en compte. Aquesta

modificació es justifica afirmant que aproximadament un 25% dels afectats no complien els criteris del 1990 i se'ls descartava del procés (Moyano, Kilstein & Alegre de Miguel, 2015; Wolfe, Zhao & Lane, 2010; Wolfe, Clauw, Fitzcharles, Goldenberg, Hauser, Katz & Winfield, 2011). En definitiva, tot i que encara no existeix un diagnòstic inequívoc, aquests nous criteris són molt útils per a aquestes persones, ja que el fet de tenir una resposta els disminueix l'angoixa i s'eviten proves complementàries costoses i/o innecessàries. Aquest canvi permet al pacient ser escoltat durant la revelació dels seus temors, dolències i expectatives (Andreu & Sanz, 2015).

Tractament:

Pel que fa el tractament, aquest no es curatiu i ha demostrat poca resposta per part dels usuaris. Tot i això, existeixen tractaments que pal·lien les manifestacions clíniques mitjançant un abordatge multidisciplinari. Aquest pot estar format per una gran varietat de recursos com són els fàrmacs, l'exercici físic, les teràpies naturals, l'abordatge psicològic, etc. Tenint en compte que el principal objectiu és millorar la qualitat de vida de la persona reduint els diferents símptomes de forma personalitzada, ja que s'ha demostrat que la seva qualitat de vida és significativament pitjor que la de pacients ostomitzats i d'altres malalties cròniques com la diabetis tipus I, la malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC) i l'artrosi (AVAFI, 2012).

La majoria d'afectats/des es prenen fàrmacs, però la seva eficàcia és parcial i mai hauria de ser l'únic tractament a recórrer. Per tant, és de vital importància que la persona intenti enfrontar-se a la simptomatologia mitjançant l'alternació de tractament farmacològic i no farmacològic. De totes les mesures no farmacològiques que s'han emprat, l'exercici físic graduat amb estiraments previs i una adequada fortalesa muscular són sense cap dubte les més eficaces, ja que disminueixen el dolor, la fatiga i ajuden a conciliar millor el son (Alegre et al., 2010; López & Mingote, 2008). Per tant, un tractament eficaç hauria de ser aquell que combini la teràpia farmacològica i no farmacològica mentre compleix requisits com:

- Començar amb un diagnòstic precoç.
- Facilitar informació rigorosa al pacient i a la família.

- Tractament multidisciplinari a llarg termini.
- Mínima utilització de fàrmacs.
- L'objectiu principal ha de ser la millora de la qualitat de vida (Moioli, 2013).

El gran problema amb aquests pacients és que tenen més dificultat d'accessibilitat als recursos que la resta, pateixen una patologia que combina problemes psicològics, físics i emocionals. Aquestes persones solen estar deprimides i tenir una baixa autoestima, per aquesta raó acaben renunciant a la creença d'arribar a millorar, ja que la majoria dels tractaments que han provat no els hi han funcionat. És fonamental que la persona tingui un paper actiu i constant en el seu tractament, ja que sovint es necessita un canvi radical en el seu estil de vida (AVAFI, 2012). És important que la persona compleixi les indicacions dels professionals i ser conscients de que el tractament és a llarg termini o de per vida. Alhora, també és imprescindible mantenir un ritme que el pacient pugui seguir, adaptat a la seva pròpia situació per tal de que els èxits superin els fracassos (Rodríguez, Orta & Amashta, 2010).

Cost econòmic associat a la FMS:

La FMS està considerada com un problema de gran transcendència en la salut pública (Wolfe et al., 1997). Diversos estudis han demostrat que aquests pacients són grans consumidors dels serveis sanitaris a nivell mundial (Lawson & Wallance, 2015; Knight, Schaefer, Chandran, Zlateva, Winkelmann & Perrot, 2013). Al nostre país és una de les patologies reumàtiques que produeix més consultes als centres de salut; generant grans costos sanitaris, tant per a les interconsultes, com per al consum de fàrmacs (Cabo-Meseguer, Cerdá-Olmedo & Trillo-Mata, 2017; Pastor, Lledó, López-Roig, Pons & Martín-Aragón, 2010; Sicras, Blanca, Navarro & Reixes, 2009). La falta d'un tractament eficaç repercuteix negativament a la vida de la persona afectada, comportant un consum continuat i/o excessiu de medicaments (Pastor et al., 2010). En un estudi nord-americà, es va demostrar que el diagnòstic de la FMS va associat a un augment de la utilització d'analgèsics durant els primers 6 mesos post-diagnòstic seguit d'una posterior estabilització (Sanchez et al., 2010). També cal destacar que la seva simptomatologia (dolor, fatiga i dificultats per conciliar el son) produeix importants limitacions a nivell físic; repercutint en un major absentisme laboral o incapacitat, és a dir, en una pèrdua de la productivitat de la persona (Knight et al., 2013).

2.1 FIBROMIÀLGIA I GÈNERE

Una aproximació al feminisme i a les desigualtats socials:

Si aprofundim en la història de la cultura humana podem observar com la figura de la dona ha estat durant molts anys a la sobra de la del home. Al llarg dels segles s'ha construït una idea de les dones basada en un destí natural, el de reproducció (Benedito, 2017). No importava la classe social o religió, es tenia la idea de que la dona és un ésser determinat pel seu sexe, cosa que no va ser així en els homes, els quals no han tingut una tasca biològica. La identitat de la dona sempre ha anat íntimament vinculada a la maternitat, per aquesta raó, la dona sempre ha estat lligada al servei de la família i, en definitiva, al servei de l'home dins d'un sistema patriarcal (Benedito, 2017; Sabsay, 2010). Les dones han tingut que lluitar moltíssim per a desprendre's de la submissió, repressió i exclusió en diversos àmbits socials com el laboral, familiar i sanitari entre d'altres.

Casi dos segles de lluita feminista ha contribuït a modificar les nostres pràctiques socials actuals. Tot i això, la realitat mostra encara una gran separació entre el que és la igualtat formal i la verdadera desigualtat que existeix. Una desigualtat que continua essent injustificable sobretot en les societats liberals i democràtiques que es regeixen per garantir la llibertat a tots els ciutadans (López, 2000). En aquestes societats la igualtat de les dones ni s'arriba a qüestionar, ja que al menys a nivell teòric aquesta igualtat està integrada com a part de la Declaració Universal dels Drets Humans aprovats per la ONU l'any 1948, però la pràctica ja és un altre tema (Pérez, 2011).

Durant la història feminista s'ha produït tres gran onades, el feminisme il·lustrat, el feminisme sufragista i el feminisme contemporani. Després de la primera onada res va tornar a ser "natural", allò que sempre s'havia considerat normal canvia, s'aconsegueix un immens canvi de perspectiva, les dones demanaven l'abolició dels privilegis masculins, drets matrimonials i als fills, al treball, a la capacitació professional, a l'educació i al vot. Durant aquesta primera onada es publica l'any 1948 el llibre de Beauvoir que va causar una gran ressonància, ja que partia de la premissa que no es neix dona, sinó que es fa (Sabsay, 2010), emfatitzant que la condició de subordinació de la dona no és una cosa natural; la dona es fa a través de la introjecció d'un lloc social i expectatives socials que

es transmeten sobretot a través de la família i les diferents institucions socials (Barquet, 2002). Amb la segona onada el feminisme sufragista aconseguí els drets educatius, polítics i bona part dels civils de les dones. Pel que fa l'actualitat, vivim en l'anomenat feminisme contemporani, el qual no és global, ja que encara existeixen societats que no el duen a terme. Aquesta tercera onada iniciada l'any 1990 té un objectiu molt ambiciós, però no impossible si observem l'èxit aconseguit per les anteriors onades; aconseguir la igualtat i paritat en tots els racons del món i a tots els nivells (Pérez, 2011). Lluitar pels drets sexuals i reproductius de les dones, dret a la maternitat voluntària (anticoncepció-avortament) i eines per a fer visibles les diferències entre sexe/gènere desnaturalitzant la desigualtat. Una definició clara d'aquests dos conceptes és que sota el substantiu gènere s'agrupen els aspectes psicològics, socials i culturals de la feminitat/masculinitat, reservant així, el terme sexe per als components biològics i anatòmics (Guerra, 2016; Vidal, 2000).

Pel que fa aquesta desigualtat en l'àmbit de la salut, hem de partir de la premissa de que el gènere és un determinant de la salut. Per aquesta raó, està la necessitat d'actuar sobre els aspectes de la salut amb un enfoc de gènere. Incorporar la perspectiva de gènere a l'estudi de la salut és posar de manifest l'estatus diferencial entre dones i homes en la nostra societat, les relacions de poder entre els sexes i el control social sobre les dones (Valls-Llobet, 2009).

Les organitzacions feministes han vingut denunciant des dels anys 70 i 80 la invisibilitat de les dones en el coneixement de la medicina i la farmacologia, ja que la perspectiva androcèntrica en l'anàlisi dels processos de salut-malaltia ha exclòs a les dones dels estudis d'investigació i dels assajos clínics i han atribuït les mateixes característiques del sexe masculí en la definició dels problemes de salut de la població en general (Rodríguez, 2010). Aquesta perspectiva ha fet que el coneixement mèdic actual sigui parcial i que la majoria dels problemes que afecten a la salut de les dones no s'hagin estudiat prou, donant lloc a desigualtats sanitàries amb greus conseqüències per a les dones com són, per exemple, els efectes adversos als fàrmacs a causa d'aquesta exclusió als

assajos clínics (Pérez, 2010). Aquesta perspectiva canvia a partir dels anys 90, on la ciència mèdica es veu obligada a acceptar l'existència de la diferència biològica. Acceptació sobretot promoguda pels reclams publicitaris de les farmacèutiques amb l'interès de visualitzar a les dones. Hi cada vegada més dades científiques que posen de manifest l'existència de diferències en la manera d'emmalaltir entre homes i dones, en l'evolució de les patologies i en la forma d'actuar dels fàrmacs. Tot i això, també és important no homogeneïtzar la categoria social de les dones, ja que en la mateixa categoria de les dones es presenten realitats ben diferenciades com l'ètnia, la classe social, l'ocupació, el medi rural o urbà, la convivència conjugal, tenir o no tenir descendència, l'orientació sexual, etc (Rodríguez, 2010).

Vivim en un món dinàmic presidit pel canvi i possiblement el feminisme sigui un dels majors canvis socials i morals. El terme "feminisme" segueix causant cert recel, fins i tot, als països democràtics, ja que existeix l'equivoca idea de que el feminisme buscar anul·lar la capacitat dels homes, però està lluny d'aquest tòpic. El feminisme és un moviment de transformació sociopolític i cultural que promou el compliment dels principis d'igualtat de totes les persones, principi que se suposa que tots els éssers humans defensem (Bochar, 2017). Feminisme i democràcia van de la mà defensant una societat basada en la igualtat de totes les persones.

La desigualtat de gènere té nombroses cares i per superar moltes de les seves pitjors manifestacions és imprescindible una participació activa de les dones, l'empoderament a través de l'educació i l'ocupació professional remunerada, adoptar una actitud més crítica davant els valors rebuts i, finalment, és necessària no és només la llibertat d'acció sinó també, la llibertat de pensament: la llibertat per qüestionar i analitzar minuciosament les creences heretades i les prioritats tradicionals (Seng, 2006).

En resumides paraules, històricament la dicotomia sexual de la nostra espècie és la petita diferència de la qual han sorgit grans problemes.

La fibromiàlgia i el gènere:

Tal com s'ha comentat a l'apartat anterior en relació a les desigualtats entre homes i dones a nivell de salut, podem veure que la FMS és un tòpic totalment contradictori, ja que al tenir un alt predomini femení ha comportat que els coneixements actuals sobre aquesta patologia s'hagin desenvolupat a partir d'investigacions en dones, comportant que es desconegui si hi ha realment canvis en la presentació, quadre clínic i símptomes rellevants en homes. Per tant, suposa tot un repte el diagnòstic en homes, lo qual es tradueix en un subdiagnòstic d'aquests pacients (Hernández, Tautiva & Galindo, 2014). Aquest subdiagnòstic també s'ha vist molt marcat en els diferents estudis relacionats amb aquesta patologia, on els autors han exposat a les seves limitacions la important carència de participants masculins (Montesó-Curto et al., 2017; Miró, Diener, Martínez, Sánchez & Valenza, 2012; Ruiz et al., 2007, etc.). Per tant, no és sorprenent que siguin escassos els estudis que analitzin les possibles diferències d'aquesta síndrome en funció del sexe. Tot i això, seria molt necessari, ja que si ens centrem, per exemple, en el dolor de la població en general, podem observar que la literatura d'aquesta àrea suggereix clarament que els mecanismes específics del dolor difereixen en relació al sexe (Bartley & Fillingim, 2013). Aquesta afirmació és fruit de diversos factors biopsicosocials (hormones sexuals, funció opioide endògena, genètica, enfrontament del dolor, rols de gènere...), per tant, la idea de les diferències de gènere en relació a la FMS va guanyant veracitat. Si dones i homes presenten una intensitat i impacte diferents de la malaltia, seria molt recomanable diagnosticar, gestionar i tractar de forma individualitzada.

Fins l'actualitat, només uns pocs estudis han investigat les característiques diferencials de la FMS a partir del gènere, mostrant resultats i conclusions divergents. Per aquesta raó, mitjançant un cerca bibliogràfica exhaustiva s'han detectat un total de 6 estudis internacionals de gran interès que es presenten cronològicament a continuació:

Inicialment Wolfe, Ross, Anderson, Russell & Hebert (1995) van observar en un estudi de població que les dones amb la FMS presentaven un menor umbral del dolor que els homes. Aquest fenomen no sorprèn, ja que no només es presenta en aquesta patologia, sinó també, en la població general (Bartley & Fillingim,

2013). Fet que els va dur a identificar més punts dolorosos o tender points (TP) en el grup femení. Les dones també presentaven més fatiga, alteracions en el patró de la son i una major comorbiditat. En canvi, no van trobar diferències significatives en funció del sexe pel que fa l'estat psicològic o el malestar emocional. A posteriori, un estudi realitzat a Israel (Buskila, Neumann, Alhoashle & Abu-Shakra, 2000) amb homes i dones afectats que coincidien a nivell sociodemogràfic també reportava en l'avaluació del dolor que les dones presentaven un lidar dolorós més baix. Tot i això, els homes van referir més severitat en relació a la simptomatologia que les dones. Es va demanar als participants que avaluessin la seva percepció de salut actual en relació a l'any anterior, resultat que demostrava que els homes es sentien menys sans, és a dir, percebien una pitjor qualitat de vida i una major pèrdua de les funcions físiques. Pel que fa les taxes d'ocupació entre homes i dones amb la FMS eren similars, aproximadament del 50%. No obstant això, la taxa d'ocupació masculina era considerablement inferior a la de la població masculina general (88%). Conseqüentment, els homes presentaven un rang major de depressió que en les dones. Els autors creuen que aquest fet es pot relacionar amb el factor cultural, on en una societat relativament tradicional, s'espera que els homes siguin els sustentadors principals. A més, una baixa laboral pot influir molt en la seva autoestima. Per tant, es pot comprendre que els homes afectats refereixin nivells més alts de dolor, fatiga, rigidesa, depressió i insomni que, al seu torn, es resumeix en una disminució de la qualitat de vida i l'estat de salut en general.

Hi ha estudis que demostren que els afectats per la FMS tenen molts més problemes psicològics que pacients amb d'altres malalties que cursen amb dolor crònic, com és el cas de l'artritis reumatoide. Per aquesta raó, es va dur a terme a Illinois (EEUU) un estudi amb l'objectiu d'examinar la possibilitat de trobar diferències entre homes i dones diagnosticats de FM en relació al seu estat psicològic (Yunus, Celiker & Aldag, 2004) disposant de grups control sans. En aquest es van incloure, a parts dels factors com l'ansietat i la depressió, l'estrès, ja que estudis previs (Wolfe et al., 1995; Buskila et al., 2000) no el van arribar a mesurar. Segons Yunus i col·laboradors, l'estrès té una influència molt important en aquesta patologia. L'estudi va demostrar que l'estrès estava totalment correlacionat amb funcions de la FMS com és el cas del dolor, la fatiga i l'insomni. A més, es va detectar que l'estrès tenia també un gran paper causant de la

patologia. Tot i això, la mesura d'aquests factors psicològics (ansietat, estrès i depressió) no va mostrar cap diferència significativa entre homes i dones. Resultats concordants amb els previs realitzats per Wolfe, Buskila i col·laboradors.

En un estudi posterior (Yunus et al., 2004), l'autor va comparar homes i dones amb diverses escales de dolor, fatiga, son, ansietat, depressió, estrès, incapacitat i severitat global. Els resultats van apuntar que el recompte dels TP va ser significativament més alts al grup femení. Per contra, la gravetat global de la malaltia, la fatiga i els dolors en canvi, van ser similars en ambdós grups. Tot i això, la dificultat per conciliar el son i la fatiga matinal va ser més significativa en dones.

L'any 2007 Hooten, Townsend & Decker publiquen un estudi on van voler estudiar si realment estan presents les diferències de gènere en el funcionament físic i emocional en pacients amb la FMS sotmesos a una rehabilitació multidisciplinària del dolor a Minnesota (EEUU), basat en un model cognitivo-conductual amb la finalitat de retirar els analgèsics. Els resultats tornaven a revelar que els homes tenien una pitjor percepció de l'estat de salut i més limitacions físiques, coincidint amb l'estudi de Buskila (2000). Mentre que les dones experimentaven més interferència en aspectes de la seva vida a causa del dolor. Tanmateix, els homes van tenir puntuacions més baixes del post-tractament en la percepció de salut, les limitacions físiques i el funcionament social. Es van observar reduccions significatives dins del sexe en l'analgèsia i l'ús de benzodiazepines, però no es van identificar diferències significatives entre gènere.

Seguint pel camí de l'estudi de les variables clíniques en la FMS (el recompte dels TP, l'estat psicològic i la durada del dolor i el diagnòstic) en funció del sexe, un estudi realitzat a Alemanya (Häuser et al., 2011) també va detectar que les dones presentaven un llinar del dolor més baix que el grup masculí, lo qual es correlaciona també amb un augment dels TP en les dones. Els autors tampoc van trobar diferències en relació als factors psicològics com és el cas de l'estudi de Buskila (2000). En comparació als participants masculins, les dones referien una durada més perllongada del dolor i un temps transcorregut del diagnòstic més elevat. Häuser conclou que no hi ha diferències de gènere rellevants en el quadre clínic de la FMS i, per tant, no recolza l'estudi de Yunus i col·laboradors.

Pel que fa la cerca bibliogràfica d'aquesta temàtica al nostre país s'han detectat un total de 8 estudis:

Un dels primers estudis encaminats cap aquesta direcció data de l'any 2007 (Ruiz et al.), on els autors van justificar que seguien essent escassos els treballs que analitzessin les diferències de gènere en aquesta síndrome. Aquests exposaven que no hi ha dubte de que les diferències de salut entre homes-dones existeixen, i que estan determinades per les diferències biològiques (funcions reproductives, factors genètics, hormones i metabòlics) i els rols que s'atribueixen a nivell social, ja que determinen diferents pautes d'exposició a riscos, així com, diferències d'accés a informació, atenció i serveis de salut. Posen l'exemple d'un dels paradigmes més clars de desigualtats de gènere al món de la salut, la malaltia cardiovascular, ja que fins fa ben poc els estudis farmacològics per al cor només es realitzaven en homes i s'utilitzaven indistintament per tractar a ambdós sexes (Chandola, Kuper, Singh-Manoux, Bartley & Marmot, 2004). Per tant, al igual que fa 15 anys es considerava que les malalties cardiovasculars eren "masculines", la FMS es considera actualment com una patologia "femenina". Per aquesta raó, existeixen biaixos a l'atenció sanitària on els homes estan, per norma general, infradiagnosticats.

L'estudi de Ruiz (2007) i col·laboradors tenia l'objectiu d'analitzar les possibles diferències sociodemogràfiques, clíniques i psicològiques en aquests pacients. Els resultats van demostrar que coincidien amb altres autors com Buskila, on l'impacte de la patologia era major en homes. També van observar que les característiques sociodemogràfiques en ambos sexes eren similars. Pel que fa el nivell laboral, el 94.1% dels homes i el 34.5% de les dones no treballaven, i el motiu més freqüent de la baixa era el dolor. Les dones presentaven més malalties associades o comorbiditat, al igual que les conclusions de Wolfe et al., 1995. Els autors també estaven d'acord amb Buskila que els homes tenien major percentatge d'antecedents psiquiàtrics i patologia mental. En relació al recolzament social, va ser major en els homes (88.2% VS 69.5%), sobretot el recolzament per part de la parella.

Un altre estudi realitzat al nostre país va voler estudiar la disfunció sexual en pacients amb la FMS (Rico-Valldemoros et al., 2012), ja que s'havia associat a diverses malalties cròniques, però la literatura en aquestes pacients és molt limitada, i estudiada en pacients femenines. Els autors tenien l'objectiu d'avaluar

el funcionament sexual en dones i homes afectats per la FMS en comparació amb persones sanes. Els resultats van demostrar que la disfunció sexual va ser significativament major en els pacients amb la FMS en comparació amb els grups control, en dones (86,9% VS 23,6%) i en homes (76,5% VS 6,7%). Els autors van concloure que la disfunció sexual és freqüent en aquests pacients i sembla afectar profundament en totes les dimensions del funcionament sexual, tant en homes com en dones.

L'any 2012, un estudi encapçalat per Castro-Sánchez i col·laboradors volien determinar les possibles diferències de dolor, discapacitat, depressió i sensibilitat a la pressió entre homes i dones amb la FMS. Els resultats van mostrar com en la majoria d'estudis previs esmentats que les dones informaven d'una major intensitat del dolor i el nombre de TP. Tot i que, a diferència de Buskila i Ruiz, les dones referien un major estat depressiu que els homes. En canvi, el grup masculí descrivia una història més llarga de dolor i discapacitat que les dones. L'estudi conclou que la FMS podria mostrar un fenotip diferent en dones i homes.

Aquell mateix any, Miró et al., (2012) presenten un complex estudi treballant amb ambdós sexes afectats per la FMS i amb grups control sans. Els resultats van demostrar que tant homes com dones amb FMS mostraven una afectació significativament major que el grup control en totes les mesures clíniques, coincidint de nou amb Wolfe et al., 2010. L'única diferència significativa entre homes i dones afectats va ser un llindar menor de sensibilitat al dolor en dones i també un major consum d'analgèsics per part d'aquestes, coincidint de nou amb autors esmentats a priori, Buskila, Wolfe, Yunus, etc. Tot i això, Miró difereix de Wolfe i Yunus pel que fa els problemes de son i fatiga. Pel que fa els aspectes psicològics, tampoc detecta diferències significatives entre sexes. No obstant, Miró justifica que donada l'escassetat d'homes amb la FMS no es va poder fer una selecció aleatòria d'aquests, fet que possiblement va limitar els resultats obtinguts.

A posteriori, Miró, Martínez, Sánchez, Prados & Lupiáñez (2015) publiquen un nou estudi de gènere en la FMS, però aquest cop centrat en les possibles alteracions cognitives segons el sexe. Els resultats van mostrar un deteriorament en la vigilància en pacients amb la FMS en comparació amb els grups control. A més, el dèficit d'atenció es va associar amb un pitjor funcionament diari en dones que en homes.

Altres estudis relacionats són els de Sánchez et al., 2013, els quals van explorar les diferències de gènere en relació a l'experiència del dolor, l'activitat física i les mesures psicològiques dels pacients amb la FMS en comparació amb els controls sans. Els resultats no revelaven diferències significatives en relació als TP, l'activitat física ni les mesures psicològiques, però, sí es van detectar diferències en la qualitat de la son i la intensitat del dolor entre pacients afectats i el grup control. Com era d'esperar els resultats suggerien que els pacients amb la FMS van valorar les sensacions doloroses amb més intensitat que els grups de control sans.

Un estudi liderat per Prados i col·laboradors (2013) va voler comprar els símptomes clínics i els paràmetres de la son entre els homes i dones afectats per la FMS. Van observar que els homes tenien una qualitat de la son més baixa i lenta que les dones. No es van detectar cap altra diferència entre els dos grups pel que fa el nivell del dolor, l'angoixa emocional o el funcionament quotidià. No obstant això, tots aquests paràmetres semblaven estar totalment relacionats amb la mala qualitat de la son que pateixen aquests pacients.

Segura-Jiménez et al., van publicar l'any 2016 els resultats del seu estudi d'homes i dones amb la FMS i grups control sans. Aquests van demostrar que els homes amb FM presentaven una millor memòria laboral que les dones amb FM, mentre que la latència de la son era menor en dones en comparació amb els homes. Pel que fa grup control, els homes van mostrar un llinar de dolor més alt i una millor memòria laboral que les dones. Conclouen que no han detectat diferències significatives de gènere pel que fa la clínica de la FMS.

Per a finalitzar, destacar el únics 3 estudis a nivell mundial que han treballat només exclusivament amb homes afectats per la FMS.

Destacar un article realitzat a Turquia (Batmaz et al., 2013) que tenia l'objectiu d'avaluar la funció sexual en pacients masculins amb FMS en contrast amb grups control sans. També van voler observar la relació entre la disfunció sexual i el dolor generalitzat, l'estat psicològic i la qualitat de vida. Van voler treballar la sexualitat, ja que és una part integral de la vida humana i pot augmentar la qualitat de vida proporcionant benestar físic, psicològic i social (Baldwin, 2001). La disfunció sexual és un problema freqüentment observat entre la població general (DeRogatis & Burnett, 2008), que s'agreuja per malalties físiques o

psiquiàtriques (Rico-Villademoros et al., 2012). Així, la disfunció sexual s'ha observat associada a diverses malalties musculoesquelètiques que causen dolor crònic (Tristano, 2009) com és el cas de la FMS. No obstant això, els estudis sobre la disfunció sexual en la FMS són limitats i la majoria estan realitzats només amb dones (Orellana, Gratacós, Galisteo & Larrosa 2009; Kool, Woertman, Prins, Van Middendorp & Geenen, 2006). Els resultats obtinguts van evidenciar que el dolor es relaciona negativament amb la satisfacció sexual i les funcions físiques. Atès que el dolor crònic és el símptoma més comú i característic en pacients amb FMS, es considera un important factor de contribució en la disminució de la funció sexual. Per a una funció sexual normal, és de vital importància tenir un bon estat d'ànim i una locomoció saludable. Les malalties reumàtiques poden tenir un impacte en tots els dominis de l'activitat sexual (Orellana et al., 2009). L'edat dels pacients també estava correlacionada negativament amb la funció erèctil, la funció orgàsmica i la satisfacció sexual en general. En aquest estudi, per exemple, totes les puntuacions del domini de la funció sexual van ser significativament menors en els pacients afectats per la patologia en comparació amb els controls sans, resultats que coincideixen amb l'estudi esmentat anteriorment de Rico-Vallademoros et al., 2012. Pel que fa l'estat depressiu, aquest també estava correlacionat negativament amb la salut mental i la percepció general de la salut. L'estat psicològic té un paper molt important en la funció sexual normal (Seng, 2006), però els pacients afectats per la FMS de l'estudi presentaven generalment diverses formes de depressió, ansietat, baixa autoestima o angoixa emocional (Tristano, 2009; Seng, 2006). Aquest estudi també va obtenir puntuacions pitjors de qualitat de vida en pacients amb FMS en comparació amb els controls. Conseqüentment, la disminució de la qualitat de vida dels pacients masculins amb FMS pot influir negativament en la funció sexual (Orellana et al., 2009). En definitiva, la disfunció sexual en pacients amb FMS masculina sembla presentar un problema important i, per tant, és un aspecte que s'hauria de tenir en compte i abordar.

Un altre estudi a destacar és el publicat per Paulson, Norberg & Danielson l'any 2002. Un estudi amb metodologia qualitativa enfocat en descriure com 14 homes que conviuen amb el dolor típic de la FMS han experimentat el fet de ser pacients del sistema sanitari suec. Alguns dels resultats més rellevants assenyalen com

la majoria dels participants van patir grans dolors abans de buscar assistència sanitària, i un cop visitats sense diagnòstic específic, el metge sovint assegurava que no hi havia res de què preocupar-se, i que el dolor era pràcticament de caràcter temporal. Els homes també van trobar dificultats per trobar un oient receptiu quan buscava ajuda en el sistema sanitari. Això pot estar relacionat amb un estudi de Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist & Mattsson (1998) que demostra que els metges es van basar en una visió biomèdica de la malaltia i van donar per fet que els seus pacients estaven angoixats per alguna cosa que necessitava ser tractada mèdicament. Això significa que l'atenció es centra en els símptomes i es separen de l'experiència de la malaltia. És vital prestar atenció a la història de l'individu si es vol comprendre la malaltia de l'individu (Toombs, 1992). Dekkers (1998) subratlla que la malaltia només es pot comprendre capturant acuradament les experiències del pacient i traduint-les a la versió mèdica. El fet de que els pacients amb dolor perllongat experimentin una sensació de no ser escoltats s'ha documentat (Thomas, 2000). Escoltar amb empatia les narracions del dolor dels pacients crea confiança, compassió compartida i promou l'esperança (Miller, Yanoshik, Crabtree & Raymond, 1994). Els participants van referir que, fins i tot, en algunes ocasions el personal creia que el seu dolor no era real o que exageraven la seva experiència dolorosa. Una vegada i una altra, els homes rebien receptes de medicació sense tenir un diàleg adequat amb el metge. A causa dels efectes secundaris dels fàrmacs, alguns participants van decidir deixar d'utilitzar-los. Els homes també van experimentar una llarga espera abans de rebre el tractament en una clínica especialitzada. Van experimentar la manca de compromís i d'interès per part del personal sanitari, que es relacionava amb els sentiments de falta de continuïtat i manca de seguiment de la cura rebuda en l'atenció primària i hospitals en generals. Les mateixes autores juntament amb una nova incorporació (Paulson, Danielson & Söderberg, 2002) van publicar aquell mateix any un segon article qualitatiu enfocat en homes amb la FMS realitzant-los entrevistes per captar les seves vivències utilitzant el mètode hermenèutic-fenomenològic per la interpretació de les dades. En relació a les conclusions de l'estudi de Buskila et al., 2000 on es va demostrar que els homes amb FMS tenien una pitjor salut que les dones, les autores consideraven que el seu estudi podia aportar una comprensió més profunda del que significa per als homes viure amb el dolor de la FMS. Podent

proporcionar així, possibles pautes al personal sanitari per a que doni una atenció més empàtica i de suport als homes que conviuen amb la patologia. Les entrevistes dutes a terme van ser individuals per a cada participant, on se'ls va animar a explicar la seva pròpia història. Les entrevistes es van iniciar amb una pregunta oberta centrada en els símptomes, la vida quotidiana, laboral, familiar i social. Els resultats obtinguts a grans trets mostraven que viure amb dolor crònic generalitzat implica una vida plena de limitacions diàries. Les experiències del dolor i la fatiga eren els principals símptomes que els homes remarcaven. La rigidesa l'associaven especialment pel matí. Tampoc podien dur a terme la mateixa feina que quan estaven en bon estat de salut, sobretot per la disminució de la força física. Es va observar també que s'irritaven fàcilment, indicador de que estaven amb dolor constant. També van reportar símptomes com l'ansietat i la inquietud, especialment per la preocupació de la seva situació financera, ja que la majoria no podien treballar a temps complet. Aquesta frustració, a vegades els va dur a pensaments suïcides. Tampoc podien fer plans, ja que no sabien d'un dia per l'altre si tenien prou energia per dur a terme les corresponents tasques. Pel que fa a l'expressió lliure dels sentiments, els homes ho van qualificar de dificultós per temor a ser considerats uns "ploramiques". Fet que es pot atribuir a les regles socials construïdes; els homes no es queixen ni ploren, això es traduiria en una pèrdua de la seva masculinitat.

La vida amb la FMS implica dolor i rigidesa constant per al cos, per tant, el cos es converteix en una obstrucció en la vida quotidiana dels homes. La malaltia comporta canvis, els homes s'enfronten a tenir un cos diferent del que tenien quan estaven sans, significa perdre una part de si mateixos i experimentar un sentit de discontinuïtat amb el món. Per a tornar a ser un mateix el pacient té que passar el dol de pèrdua i acceptar el nou canvi (Thomas, 2000). Les autores conclouen que les experiències viscudes pels homes amb la FMS són importants, perquè il·lustren les limitacions de la masculinitat contemporània.

En definitiva, després de l'anàlisi de la informació existent sobre la temàtica escollida, s'aprecia que aquesta segueix essent escassa. S'evidencia que la FMS presenta diferències de gènere i que l'estudi de la perspectiva masculina és casi inexistent. Per aquesta raó, és de vital importància seguir indagant en el tema per a conèixer millor les característiques sociodemogràfiques, clíniques i

percepcions d'aquests pacients, ja que les diferències de gènere requeriran unes intervencions específiques, adaptant el tractament i el seguiment de la patologia.

3. OBJECTIUS

La temàtica d'aquest projecte d'investigació es va originar en base a la següent pregunta d'investigació plantejada a priori:

Existeixen diferències en la síndrome de fibromiàlgia entre homes i dones?

En relació a aquesta, també van sorgir posteriorment, els objectius, els quals es presenten a continuació:

- Explorar la percepció (signes/síntomes, emocions, dificultats sorgides...) que tenen els participants masculins en vers la patologia des d'un àmbit biopsicosocial.
- Esbrinar des d'una perspectiva de gènere, la possible repercussió en els homes el fet de considerar-se una malaltia "femenina".
- Analitzar les variables sociodemogràfiques (edat, ocupació, ingressos, estat civil...) de les persones l'estudi.
- Avaluar l'impacte de la FMS i les característiques clíniques d'homes i dones (dolor, fatiga, son, ansietat, depressió i d'altres que puguin sorgir en els després del desenvolupament de l'objectiu 1).

4. MÈTODE

4.1 DISSENY I METODOLOGIA

Aquest projecte tindrà un caràcter descriptiu i transversal on s'aplicarà una metodologia mixta dividida en dues etapes: Qualitativa i quantitativa.

La fase qualitativa estarà centrada només en participants masculins, ja que existeix suficient investigació realitzada en dones, en la fase quantitativa, per contra, es treballarà amb homes i dones permetent així fer comparativa.

4.2 FASE QUALITATIVA

La primera etapa de l'estudi estarà centrada en respondre els dos primers objectius:

- Explorar la percepció (signes/síntomes, emocions, dificultats sorgides...) que tenen els participants masculins en vers la patologia des d'un àmbit biopsicosocial.
- Esbrinar des d'una perspectiva de gènere, la possible repercussió en els homes el fet de considerar-se una malaltia "femenina".

Com els objectius plantegen la necessitat de captar vivències, emocions i percepcions, es farà ús de l'enfoc fenomenològic, el qual permet a l'investigador/a aconseguir una comprensió més profunda de l'experiència dels altres (Balls, 2009).

4.2.1 Àmbit d'estudi

El present projecte es durà a terme en dues entitats: L'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida i a la Gerència Territorial de Terres de l'Ebre.

4.2.2 Població objectiu

La població objectiu d'aquesta fase són tots els homes amb diagnòstic de FMS de la Gerència Territorial de Terres de l'Ebre i homes afectats que estan essent tractats a la Unitat de Reumatologia de l'Hospital Universitari de Santa Maria de la Regió Sanitària de Lleida i Pirineu-Aran.

4.2.3 Mostreig fase qualitativa

Els participants de l'estudi seran seleccionats mitjançant un mostreig no probabilístic de propòsit (Patton, 2002). Aquest permet obtenir una extensa

opinió dins de les possibles variacions existents entre els subjectes masculins diagnosticats de la FMS. El mostreig de propòsit és de gran utilitat en estudis amb metodologia qualitativa, ja que permet identificar i escollir els casos amb informació transcendental, en altres paraules, es seleccionen només els individus o grups més adequats per a l'estudi en qüestió (Cresswell & Plano, 2011).

4.2.4 Criteris d'inclusió i exclusió

A l'hora de realitzar el mostreig es tindran en compte com a criteris d'inclusió la majoria d'edat, ser home, estar diagnosticat per la patologia segons els criteris aportats pel Col·legi Americà de Reumatologia (CAR, 2010), voler formar part de l'estudi de forma voluntària i signar el consentiment informat. S'exclourà a tot participant que no vulgui acabar l'estudi o tingui alguna patologia associada que dificulti la realització d'aquest (trastorn mental sever, depressió major, problemes auditius, etc.). Pel que fa el sexe, és vol destacar que com ja s'ha comentat anteriorment al marc conceptual, el terme "identitat de gènere" està en constant canvi i transformació. Per tant, quan es parla d'homes afectats per la FMS no només són aquells que han nascut amb el sexe masculí atribuït biològicament, sinó que també a tota persona que s'identifiqui amb el gènere masculí en tots els seus àmbits (Willoughby & James, 2017). També cal accentuar que durant la creació dels grups es tindran en compte dos criteris més, l'existència de diversitat cultural i la pertinença a diferents grups d'edat, ja que la percepció i la vivència de la patologia pot ser diferent (Montesó-Curto et al., 2015).

4.1.5 Recollida de dades

Per a la recopilació de dades es farà ús dels grups focals o *focus groups*. Els focus groups són una eina utilitzada pels científics socials i de comportament per entendre opinions, motivacions, actituds i pensaments entre d'altres (Krueger & Casey, 2015; Stewart & Shamdasani, 2015). Es poden definir com un tipus de grup especial en termes de propòsit, mida, composició i procediments. L'objectiu central és descriure i entendre les percepcions, interpretacions i creences d'una població seleccionada per comprendre un tema en particular (Krueger & Casey, 2015). A diferència de les entrevistes semiestructurades, els focus groups

utilitzen la interacció grupal com a mètode de recollida directa de dades (Winke, 2017; Stewart & Shamdasani, 2015).

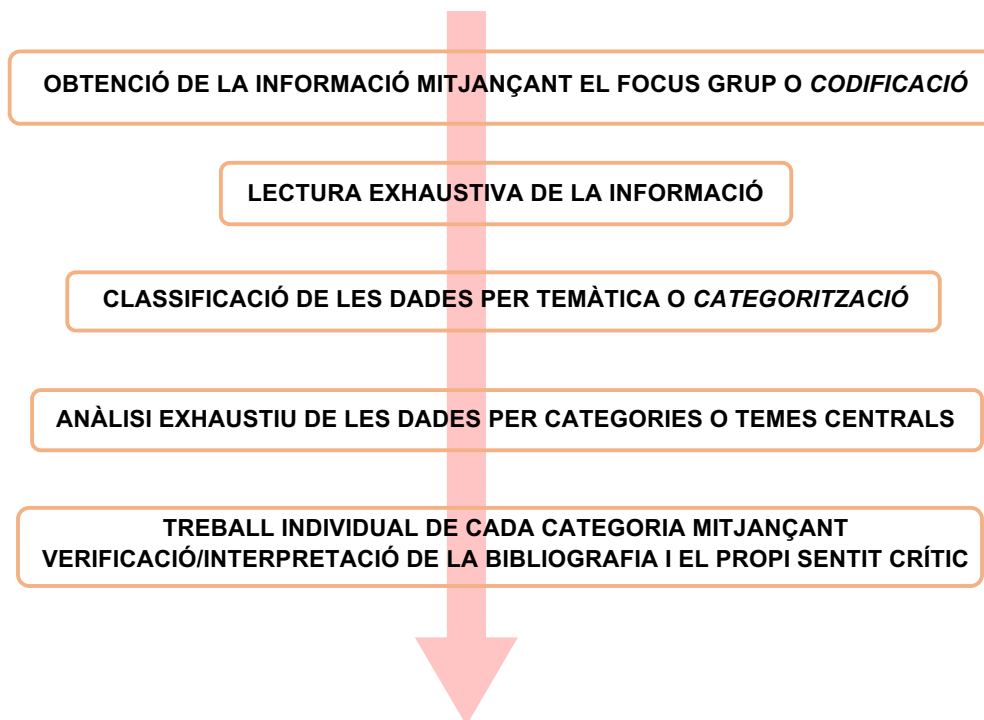
Els focus groups d'aquest estudi es duran a terme entre les ciutats de Tortosa i Lleida. Es realitzaran entre una o dues sessions presencials d'una durada entre 1-2 hores, tenint en compte el nombre total de participants reclutats, la implicació, la disponibilitat de l'espai i de les preferències horàries de les persones que hi formaran part. Si finalment es realitzen en dos dies diferents, serà imprescindible que estiguin separats en el mínim temps possible, per exemple, una setmana. Serà necessària una sala lliure de sorolls, ja que així, s'afavorirà la confiança i el feedback entre investigador-informants. Un dels elements essencials que s'ha de tenir en compte és la moderació per a que tots els participants es puguin expressar, ja que sempre hi ha algú més col·laborador que un altre. Durant les sessions es formularan preguntes amb la finalitat de que els participants s'expressessin amb total seguretat i sense sentir-se obligats a contestar el que no vulguin mitjançant la creació d'una atmosfera agradable, i així, obtenir emocions, vivències i opinions verdaderes. Es plantejaran un total de tres preguntes obertes (ANNEX 3) amb la finalitat de respondre als objectius formulats anteriorment. La primera pregunta té la finalitat d'explorar la percepció que tenen els homes en relació a la síndrome des d'una perspectiva biopsicosocial, és a dir, la simptomatologia que tenen, les dificultats que els genera, emocions sorgides, recolzament social, elements de la patologia que els cridi l'atenció, experiències viscudes, etc. La segona pregunta es farà per a poder esbrinar des d'una perspectiva de gènere la probable repercussió que té en els participants el fet que la FMS es diagnostiqui majoritàriament a dones, i consegüentment, es consideri socialment com una patologia "femenina", és a dir, es tindrà en compte com afecta l'estigma de ser un homes que està afectat per aquesta malaltia.

L'investigador/a serà facilitador/a del debat i només interromprà en casos necessaris com respondre dubtes que puguin sorgir o clarificar algunes expressions dels participants de la següent forma: Pot explicar el que vol o ha volgut dir? Seran sempre preguntes clarificadores sense canviar el focus de la discussió en qüestió. Les sessions seran enregistrades per a la seva posterior transcripció, anàlisi i discussió però, amb la firma i l'aprovació dels participants en el consentiment informat (ANNEX 4) que s'aportarà prèviament a l'inici de la

investigació. Prèviament a les sessions també es recollirà un qüestionari (ANNEX 5) de les característiques sociodemogràfiques i clíniques dels participants.

4.1.6 Anàlisi de dades

Les dades seran transcrites i analitzades d'acord amb els mètodes establerts d'anàlisi temàtica inductiva (Hsieh & Shannon, 2005). Les experiències, vivències i percepcions obtingudes a partir dels grups focals es procediran a l'anàlisi de tota la informació obtinguda on, serà de vital importància una bona organització i estructuració orientant les dades a la pregunta d'investigació i tenint en compte els objectius plantejats amb l'ajuda del programari ATLAS.ti versió 8 per a Mac. A continuació, es proporciona l'esquema ordenat per sistematització lògica que s'utilitzarà (Taylor & Bogdan, 2000). Aquest diagrama permet tenir una visió més estructurada del procés d'anàlisi:



4.3 FASE QUANTITATIVA

La segona fase de l'estudi estarà centrada en respondre els dos objectius restants:

- Analitzar les variables sociodemogràfiques (edat, ocupació, ingressos, estat civil...) de les persones l'estudi.
- Avaluar l'impacte de la FMS i les característiques clíniques d'homes i dones (dolor, fatiga, son, ansietat, depressió i d'altres que puguin sorgir en els afectats masculins després del desenvolupament de l'objectiu 1).

4.3.1 Àmbit d'estudi

L'estudi es durà a terme entre dues entitats: L'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida i a la Gerència Territorial de Terres de l'Ebre.

4.3.2 Població objectiu

La població objectiu d'aquesta fase són tots els homes i dones amb diagnòstic de FMS de la Gerència Territorial de Terres de l'Ebre i afectats/des que estan essent tractats a la Unitat de Reumatologia de l'Hospital Universitari de Santa Maria de la Regió Sanitària de Lleida i Pirineu-Aran.

4.3.3 Càlcul de la grandària mostral

La grandària de la mostra es calcularà per estimar la mitjana de la puntuació global de l'impacte de la FMS amb la referència del qüestionari FIQ (Miró et al., 2012). Per a comparar homes i dones, el càlcul de la grandària de la mostra amb una potència del 80% i un nivell de confiança del 95% ens dona un total de 100 homes i 200 dones amb diagnòstic de FMS.

4.3.4 Criteris d'inclusió i exclusió

S'inclouran a l'estudi a totes les persones que:

- Siguin majors d'edat
- Estiguin diagnosticat per la FMS segons els criteris del CAR
- Acceptin de forma voluntària la participació a l'estudi
- Firmin el consentiment informat.

Per contra, l'exclourà als/les participants que:

- Presenti dèficits cognitius i/o possibles patologies associades (trastorn mental sever, depressió major, problemes auditius, etc.) que dificultin la realització de la investigació

4.3.5 Variables

Variable independent

- Variables sociodemogràfiques
- Característiques clíniques de la síndrome de fibromiàlgia

Variable dependent

- Impacte de la síndrome de fibromiàlgia

4.3.6 Recollida de dades

L'impacte de la patologia conjuntament amb les variables sociodemogràfiques i clíniques s'obtindran de la següent manera:

Variables sociodemogràfiques

Les dades sociodemogràfiques dels participants es reuniran a partir de la contestació d'un qüestionari de creació pròpia (ANNEX 5).

FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire)

Aquest qüestionari (ANNEX 6) avalua l'estat, progressió i pronòstic dels pacients amb la FMS mesurant aspectes de l'estat de salut actual que es consideren més afectats per la patologia. Està format per un total de 10 ítems, puntuant de 0 al 10 en cada un d'ells. La màxima puntuació que es pot obtenir és un 100, com major és la puntuació final, major és l'impacte de la malaltia. L'instrument pregunta sobre la capacitat de la persona per realitzar determinades tasques durant la última setmana (Bennett, 2005). S'utilitza àmpliament en l'àmbit sanitari i està validat al nostre país (Esteve-Vives, Riera, Salvat, de Gracia & de Miquel, 2007).

4.3.7 Anàlisi de dades

Les dades obtingudes a partir dels qüestionaris seran expressades a través d'un anàlisi descriptiu mitjançant l'ús de percentatges i mesures de tendència central com la mitjana (desviació estàndard), la mediana (rang interquartílic) i la moda segons l'assignació de les variables.

Per l'associació entre les variables s'utilitzaran les proves com la khi quadrat, la t de Student, l'anàlisi de la variància o amb les corresponents proves no paramètriques segons el cas.

La recollida i la depuració de les dades es farà amb la fulla de càlcul Excel de Microsoft Office 2016.

Finalment, l'anàlisi estadístic s'efectuarà amb el paquet estadístic IBM SPSS Statistics v.23.0. per a Mac.

5. ASPECTES ÈTICS

Al realitzar un estudi que implica la participació de persones, és imprescindible tenir en compte una sèrie d'aspectes ètics. Per aquesta raó, es va redactar un consentiment informat (ANNEX 4) que s'aportarà a tota persona voluntària de l'estudi, en el qual es declaren els detalls següents:

- La participació a l'estudi és totalment voluntària.
- Les sessions seran enregistrades mitjançant una gravadora de veu per a la seva posterior transcripció.
- Tota la informació personal recollida serà totalment anònima i confidencial segons dicta la *Llei Orgànica 15/1999* del 13 de desembre de la *protecció de dades de caràcter personal*.

6. PRINCIPALS LIMITACIONS

La principal limitació d'aquest estudi serà la dificultat d'obtenir una mostra àmplia d'homes afectats per la patologia, tenint en compte també, un possible percentatge de pèrdues que es poden produir durant la realització de la investigació. Limitació que concorda amb la majoria d'autors que treballen en aquesta àrea.

7. FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Les dades obtingudes en aquest projecte podrien divulgar-se no només en article d'impacte sinó també, a la població en general mitjançant la creació de tríptics informatius, vídeos, pàgines web, xerrades informatives, etc.

Seria molt útil també, poder crear un espai d'atenció específic en alguns centre sanitaris on aquests tipus de pacients puguin recórrer.

En un futur, seria interessant poder convertir aquest projecte en una tesis, abordant aquesta temàtica d'una forma més àmplia, incorporant noves idees i paràmetres.

8. CRONOGRAMA

TASCA/ MES	Elaboració marc conceptual	Elaboració metodologia	Tutories	Últims retocs	Defensa del projecte
SETEMBRE					
OCTUBRE					
NOVEMBRE					
DESEMBRE					
GENER					
FEBRER					
MARÇ					
ABRIL					
MAIG					
JUNY					

9. PRESSUPOST

CONCEPTE DE LA DESPESA	QUANTITAT EN EUROS (€)
Utensilis d'oficina	200€
Programari SPSS Statistics	800€
Programari ATLAS.ti versió 8	505€
Gravadora de veu Philips Tracer 6500 Digital	148€
Copy right qüestionari FIQ	300€
Matrícula tesis (x 3 anys)	2000€
Transport i dietes	300€

PRESSUPOST TOTAL:**4.253 €**

BIBLIOGRAFIA

- Alegre de Miquel, G., García Campayo, J., Tomás Flóres, M., Gómez Arguelles, J.M., Blanco Tarrio, E., Gobbo Montoya, M., Pérez Martin, Á., Martínez Salio, A., Vidal Fuentes, J., Altarriba Alberch, E., & Gómez de la Cámara, A. (2010). Documento Consenso interdisciplinar para el Tratamiento de la Fibromialgia. *Actas Espa Psiquiatr*, 38(2), 108-120. Recuperat de http://www.sen.es/pdf/2010/consenso_fibromialgia_2010_esp.pdf
- Andreu, J. L., & Sanz, J. (2015). La fibromialgia y su diagnóstico. *Revista Clínica Española*, 205(7), 333–336. doi:10.1157/13077119
- Asociación Divulgación Fibromialgia. 1a ed. (2015). Guía Debut en Fibromialgia. Recuperat a <https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2015/09/debut.pdf>
- Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia. (2012). *Guía AVAFI Se habla de fibromialgia*. Recuperat de <http://www.avafi.es/wp-content/uploads/2013/07/GUIA-AVAFI-SE-HABLA-DE-FIBROMIALGIA.pdf>
- Ayán Pérez, C. (2011). *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Baldwin, D. S. (2001). Depression and sexual dysfunction. *British Medical Bulletin*, 57(1), 81–99. doi:10.1093/bmb/57.1.81
- Balls, P. (2009) Phenomenology in nursing research: methodology, interviewing and transcribing. *Nursing Times*, 105 (31), early online publication.
- Barquet, M. (2002). *Reflexiones sobre teorías de género, hoy*. Bolivia: CIDES. Univ. Mayor de San Andrés.
- Bartley, E. J., & Fillingim, R. B. (2013). Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. *British Journal of Anaesthesia*, 111(1), 52–58. doi:10.1093/bja/aet127

- Batmaz, İ., Saryıldız, M. A., Dilek, B., İnanır, A., Demircan, Z., Hatipoğlu, N., & Çevik, R. (2012). Sexuality of men with fibromyalgia: what are the factors that cause sexual dysfunction? *Rheumatology International*, 33(5), 1265–1270. doi:10.1007/s00296-012-2567-1
- Benedito Perez, C. (2017). Feminismo, género y labores reproductivas. *AusArt*, 5(1). doi:10.1387/ausart.17782
- Bennett, R. (2005). The Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ): A review of its development, current version, operating characteristics and uses. *Clin Exp Rheumatol*, 23(39), 154-162. Recuperat de <http://www.myalgia.com/Bennett%20FIQ%20review%202005.pdf>
- Berrocal-Kasay, A. (2014). Fibromialgia: Un diagnóstico que debe ser oportuno. *Revista Médica Herediana*, 25(2), 93. doi:10.20453/rnp.2014.252
- Bochar Pizzaro, J.E. (2017). Feminismos, perspectiva de género y psicoanálisis. *Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, 20 (23) 35-63.
- Buskila, D., Neumann, L., Alhoashle, A., & Abu-Shakra, M. (2000). Fibromyalgia syndrome in men. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 30(1), 47–51. doi:10.1053/sarh.2000.8363
- Cabo-Meseguer, A., Cerdá-Olmedo, G., & Trillo-Mata, J. L. (2017). Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Medicina Clínica*, 149(10), 441–448. doi:10.1016/j.medcli.2017.06.008
- Carmona, L., Gabriel, R., Ballina, F.J., & Laffon, A. (2001) Proyecto EPISER 2000: Prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados del reclutamiento y características de la población. *Rev Esp Reumatol*, 28, 18-25. Recuperat de http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=15193&pident%20_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=29&ty=145&accion=L&origen=zonadelect%20ura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=29v28n018.pdf

- Carrasco Acosta, M., del C., Jiménez de Madariaga, C., & Márquez Garrido, M. (2010). Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería*, 19(2-3). doi:10.4321/s1132-12962010000200027
- Castro-Sánchez, A. M., Matarán-Peñarrocha, G. A., López-Rodríguez, M. M., Lara-Palomo, I. C., Arendt-Nielsen, L., & Fernández-de-las-Peñas, C. (2012). Gender Differences in Pain Severity, Disability, Depression, and Widespread Pressure Pain Sensitivity in Patients with Fibromyalgia Syndrome Without Comorbid Conditions. *Pain Medicine*, 13(12), 1639–1647. doi:10.1111/j.1526-4637.2012.01523.x
- Chandola, T., Kuper, H., Singh-Manoux, A., Bartley, M., & Marmot, M. (2004). The effect of control at home on CHD events in the Whitehall II study: Gender differences in psychosocial domestic pathways to social inequalities in CHD. *Social Science & Medicine*, 58(8), 1501–1509. doi:10.1016/s0277-9536(03)00352-6
- Collado, A. (2008). Fibromialgia: “Una enfermedad más visible”. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 15(8), 517-520. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v15n8/especial.pdf>
- Collado, A. (2016). *La fibromyalgia: Consejos y tratamientos para el bienestar*. Barcelona: Ed. Amat.
- Cresswell, J.W., & Plano Clark, V.L. *Designing and conducting mixed method research*. 2nd Sage; Thousand Oaks, CA: 2011.
- Dekkers, W. (1998) Hermeneutics and experiences of the body. The case of low back pain. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19, 277–293.
- DeRogatis, L. R., & Burnett, A. L. (2008). The Epidemiology of Sexual Dysfunctions. *The Journal of Sexual Medicine*, 5(2), 289–300. doi:10.1111/j.1743-6109.2007.00668.x
- Esteve-Vives, J., Rivera Redondo, J., Isabel Salvat Salvat, M., de Gracia Blanco, M., & de Miquel, C. A. (2007). Propuesta de una versión de consenso del Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) para la población española. *Reumatología Clínica*, 3(1), 21–24. doi:10.1016/s1699-258x(07)73594-5

- Guerra López, R. (2016). Persona, sexo y género. Los significados de la categoría «género» y el sistema «sexo/género» según Karol Wojtyła. *Open Insight*, 7(12), 143. doi:10.23924/oi.v7n12a2016.pp143-168.186
- Häuser, W., Kühn-Becker, H., Von Wilmoswky, H., Settan, M., Brähler, E., & Petzke F. (2011). Demographic and clinical features of patients with fibromyalgia syndrome of different settings: a gender comparison. *Gend Med*, 8(2), 116-25. doi: 10.1016/j.genm.2011.03.002.
- Hellström O., Bullington J., Karlsson G., Lindqvist P. & Mattsson B. (1998) Doctors' attitudes to fibromyalgia: A phenomenological study. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 26, 232–237.
- Hernández Forero, M., Tautiva, H., & Galindo, L. (2014). Subdiagnóstico de la fibromialgia en hombres: revisión de la literatura y reporte de un caso. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 24(2), 158–166. doi:10.28957/rcmfr.v24n2a9
- Hooten, W. M., Townsend, C. O., & Decker, P. A. (2007). Gender Differences Among Patients with Fibromyalgia Undergoing Multidisciplinary Pain Rehabilitation. *Pain Medicine*, 8(8), 624–632. doi:10.1111/j.1526-4637.2006.00202.x
- Hsieh, H.F., & Shannon, S. E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277–1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Inanici F., & Yunus, M.B. (2004). History of Fibromyalgia: Past to Present. *Curr Pain Headache Rep.* Recuperat de <http://ccs01.vo.ca-cncx.net/o41/5507/bw/bs/FPCR20080012/articles/LA11FM.pdf>
- Kashikar-Zuck, S., & Ting, T. V. (2013). Juvenile fibromyalgia: current status of research and future developments. *Nature Reviews Rheumatology*, 10(2), 89–96. doi:10.1038/nrrheum.2013.177
- Katz, J. D., Mamyrova, G., Guzhva, O., & Furmark, L. (2010). Gender bias in diagnosing fibromyalgia. *Gender Medicine*, 7(1), 19–27. doi:10.1016/j.genm.2010.01.003

- Knight, T., Schaefer, C., Chandran, Zlateva, G., Winkelmann, & Perrot. (2013). Health-resource use and costs associated with fibromyalgia in France, Germany, and the United States. *ClinicoEconomics and Outcomes Research*, 171. doi:10.2147/ceor.s41111
- Kool, M. B., Woertman, L., Prins, M. A., Van Middendorp, H., & Geenen, R. (2006). Low Relationship Satisfaction and High Partner Involvement Predict Sexual Problems of Women with Fibromyalgia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32(5), 409–423. doi:10.1080/00926230600835403
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lawson, E., & Wallance, M. S. (2015). *Fibromyalgia: Clinical Guidelines and Treatments*. New York: Ed Springer.
- López de la Vieja, M.T. (2000). *Feminismo del pasado al presente*. Salamanca: Ediciones Universidad Salamanca.
- López Espino, M., & Mingote Adán, JC. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 19(3) 343-358. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v19n3/v19n3a05.pdf>
- Marques, A. P., Santo, A. de S. do E., Berssaneti, A. A., Matsutani, L. A., & Yuan, S. L. K. (2017). A prevalência de fibromialgia: atualização da revisão de literatura. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(4), 356–363. doi:10.1016/j.rbr.2016.10.004
- Martínez Lavín, M. (2012). *La ciencia y clínica de la fibromialgia. Manual práctico para profesionales de la salud*. Mèxic: Editorial Medica Panamericana.
- Mas, A. J., Carmona, L., Valverde, M., & Ribas, B. (2008). 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*, 26(4), 519-526. Recuperat de <http://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=3400>

- Miller W.L., Yanoshik M.K., Crabtree B.F. & Reymond W.K. (1994) Patients, family physicians, and pain: visions from interview narratives. *Family Medicine* 26, 179–184.
- Miró, E., Diener, F. N., Martínez, P., M., Sánchez, A. I., & Valenza, M. C. (2012). Fibromyalgia in men and women: Comparison of the main clinical symptoms | La fibromialgia en hombres y mujeres: Comparación de los principales síntomas clínicos. *Psicothema*, 24(1), 10-15.
- Miró, E., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., Prados, G., & Lupiáñez, J. (2015). Men and women with fibromyalgia: Relation between attentional function and clinical symptoms. *British Journal of Health Psychology*, 20(3), 632–647. doi:10.1111/bjhp.12128
- Moioli, B. (2013). *Fibromiàlgia: el reto se supera: evidencias, experiències y medios para el afrontamiento*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Montesó-Curto, P., Ferré i Grau, C., & Martínez Quintana, M. V. (2010). La Fibromialgia. Más allá de la depresión / Fibromyalgia: Beyond the depression. *Rev Enferm*, 33(9), 580-586. Recuperat de <http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/ibc-81780>
- Montesó-Curto, P., García-Martínez, M., Gómez-Martínez, C., Ferré-Almo, S., Panisello-Chavarria, M. L., Romaguera, S., & Ferré-Grau C. (2015). Effectiveness of Three Types of Interventions in Patients with Fibromyalgia in a Region of Southern Catalonia. *Pain Management Nursing*, 16(5), 642–652. doi: 10.1016/j.pmn.2015.01.006.
- Montesó-Curto, P., García-Martínez, M., Romaguera, S., Mateu, M. L., Cubí-Guillén, M. T., Sarrió-Colas, L., ... Panisello-Chavarria, M. L. (2017). Problems and solutions for patients with fibromyalgia: Building new helping relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 74(2), 339–349. doi:10.1111/jan.13412
- Montesó-Curto, P., & Rosselló Aubach, L. (2017). *Compartir experiencias, compartir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito bio-psico-social*. Tarragona: Publicacions URV.

- Moyano, S., Kilstein, J. G., & Alegre de Miguel, C. (2015). New Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Here to Stay? *Reumatología Clínica (English Edition)*, 11(4), 210–214. doi:10.1016/j.reumae.2014.07.005
- Orellana, C., Gratacós, J., Galisteo, C., & Larrosa, M. (2009). Sexual dysfunction in patients with fibromyalgia. *Current Rheumatology Reports*, 11(6), 437–442. doi:10.1007/s11926-009-0064-7
- Parc de Salut Mar. (2011). Definición, epidemiología y etiopatogenia de la fibromialgia. Recuperat de http://www.parcdesalutmar.cat/fibromialgia/es_definicio_fibromialgia_p.html
- Pastor Mira M.A., Lledó Boyer A., López-Roig S., Pons Calatayud N., & Martín-Aragón Gelabert M. 2010. Predictores de la utilización de recursos sanitarios en la fibromialgia. *Psicothema*, 22 (4), 549-555. Recuperat de: <http://www.psicothema.com/pdf/3765.pdf>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Paulson, M., Danielson, E., & Söderberg, S. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative Health Research*, 12(2), 238–249. doi:10.1177/104973202129119865
- Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 87–95. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02343.x
- Pérez Garzón, J.S. (2011). *Historia del feminismo*. Madrid: Catarata.
- Pérez González, L. (2010). Desigualdades de género en la medicación: un tortuoso recorrido por el Vademécum. *Cuestiones de Género: De La Igualdad y La Diferencia*, (5), 63-88. doi:10.18002/cg.v0i5.3781

- Prados, G., Miró, E., Martínez, M.P., Sánchez, A.L., López, S., & Sáez, G. (2013). Fibromyalgia: Gender differences and sleep-disordered breathing. *Clin Exp Rheumatol*, 31(6), 102-110.
- Rico-Villademoros, F., Calandre, E. P., Rodríguez-López, C. M., García-Carrillo, J., Ballesteros, J., Hidalgo-Tallón, J., & García-Leiva, J. M. (2012). Sexual Functioning in Women and Men with Fibromyalgia. *The Journal of Sexual Medicine*, 9(2), 542–549. doi:10.1111/j.1743-6109.2011.02513.x
- Rodríguez Muñiz, R.M., Orta González, M.A., & Amashta Nieto, L. (2010). Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enfermería Global*, (19). doi:10.4321/s1695-61412010000200010
- Rodríguez Pacios, A. (2010). Desigualdades de género: en la salud y en la enfermedad. *Cuestiones de Género: De La Igualdad y La Diferencia*, (5), 1-18. doi:10.18002/cg.v0i5.3778
- Roselló Aubach, L. (2017). ¿Qué hay de nuevo en la fibromialgia? En: (Montesó-Curto & Roselló). *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito "bio-psico-social"*. Tarragona: Publicacions URV.
- Ruiz Pérez, I., Ubago Linares, M. C., Bermejo Pérez, M. J., Plazaola Castaño, J., Olry De Labry-Lima, A., & Hernández Torres, E. (2007). Differences in sociodemographic, clinical, psychosocial and health care characteristics between men and women diagnosed with fibromyalgia | Diferencias en características sociodemográficas, clínicas y psicológicas entre hombres y mujeres diagnosticados de fibromialgia. *Revista Clinica Espanola*, 207(9). <https://doi.org/10.1157/13109832>
- Sabsay, L. (2010). ¿En los umbrales del género? Beauvoir, Butler y el feminismo ilustrado. *Feminismo/s*, (15), 119–135. doi:10.14198/fem.2010.15.07
- Sánchez, A. I., Valenza, M. C., Martínez, M. P., Miró, E., Diener, F. N., Lami, M. J., & Cáliz, R. (2013). Gender Differences in Pain Experience and Physical Activity of Fibromyalgia Syndrome Patients. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 21(2), 147–155. doi:10.3109/10582452.2013.796036

- Sanchez, R. J., Uribe, C., Li, H., Alvir, J., Deminski, M., Chandran, A., & Palacio, A. (2011). Longitudinal evaluation of health care utilization and costs during the first three years after a new diagnosis of fibromyalgia. *Current Medical Research and Opinion*, 27(3), 663–671. doi:10.1185/03007995.2010.550605
- Segura-Jiménez, V., Estévez-López, F., Soriano-Maldonado, A., Álvarez-Gallardo, I. C., Delgado-Fernández, M., Ruiz, J. R., & Aparicio, V. A. (2016). Gender Differences in Symptoms, Health-Related Quality of Life, Sleep Quality, Mental Health, Cognitive Performance, Pain-Cognition, and Positive Health in Spanish Fibromyalgia Individuals: *The Al-Ándalus Project*. *Pain Research and Management*, 2016, 1–14. doi:10.1155/2016/5135176
- Seng, J. S. (2006). PTSD and physical comorbidity among women receiving Medicaid: Results from service-use data. *Journal of Traumatic Stress*, 19(1), 45–56. doi:10.1002/jts.20097
- Sicras-Mainar, A., Blanca-Tamayo, M., Navarro-Artieda, R., & Rejas-Gutiérrez, J. (2009). Perfil de uso de recursos y costes en pacientes que demandan atención por fibromialgia o trastorno de ansiedad generalizada en el ámbito de la atención primaria de salud. *Atención Primaria*, 41(2), 77–84. doi:10.1016/j.aprim.2008.09.008
- Stahl, S.M. (2011). *Dolor crónico y fibromialgia*. Madrid: Aula Médica.
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (2015). *Focus Groups: Theory and practice* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Sumpton, J. E., & Moulin, D. E. (2014). Fibromyalgia. *Neurologic Aspects of Systemic Disease Part I*, 513-527. doi:10.1016/b978-0-7020-4086-3.00033-3
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2000). Introducción a los métodos cualitativos. (3ª ed.). Barcelona; Buenos Aires; México: Ediciones Paidós.
- Thomas, S. P. (2000). A Phenomenologic Study of Chronic Pain. *Western Journal of Nursing Research*, 22(6), 683–705. doi:10.1177/01939450022044683
- Torres Villamor, A. (2011). Revisión. Fibromialgia (I): Conceptos previos, epidemiología, etiopatogenia, fisiopatología, clínica y diagnóstico. *Rev Med Gen Fam*.

Recuperat de http://www.mgyf.org/medicinageneral/revista_136/pdf/82-90.pdf

Toombs, S.K. (1992) *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Boston: Kluwer Academic Publishers.

Tristano, A. G. (2009). The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatology International*, 29(8), 853–860. doi:10.1007/s00296-009-0850-6

Valls-Lobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Vidal, M. (2000). *Feminismo y ética. Cómo “feminizar” la moral*. Madrid: PPC Editorial.

Willoughby, B. J., & James, S. L. (2017). Gender and Gender Role Expectations. *Oxford Scholarship Online*. doi:10.1093/acprof:oso/9780190296650.003.0009

Winke, P. (2017). Using focus groups to investigate study abroad theories and practice. *System*, 71, 73-83. doi:10.1016/j.system.2017.09.018

Wolfe, F. (1990). Criteria for Fibromyalgia: The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. *Generalisierte Tendomyopathie (Fibromyalgie)*, 13–22. doi:10.1007/978-3-642-86812-2_2

Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, I. J., & Hebert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis & Rheumatism*, 38(1), 19–28. doi:10.1002/art.1780380104

Wolfe, F., Anderson, J., Harkness, D., Bennett, R. M., Caro, X. J., Goldenberg, D. L., & Yunus, M. B. (1997). A prospective, longitudinal, multicenter study of service utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 40(9), 1560-1570. doi:10.1002/art.1780400904

Wolfe, F., Zhao, S., & Lane, N. (2000) Prevalence for nonsteroidal antiinflammatory drugs over acetaminophen by rheumatic disease patients. *Arthritis Rheu*, 43(2), 378.
Recuperat de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.467.259&rep=rep1&type%20=pdf>

- Wolfe, F. (2010). New American College of Rheumatology Criteria for Fibromyalgia: A Twenty-Year Journey. *Arthritis Care & Research*, 62(5), 583–584. doi:10.1002/acr.20156
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Hauser, W., Katz, R. S., & Winfield, J. B. (2011). Fibromyalgia Criteria and Severity Scales for Clinical and Epidemiological Studies: A Modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 38(6), 1113–1122. doi:10.3899/jrheum.100594
- Wolfe, F., Brähler, E., Hinz, A., & Häuser, W. (2013). Fibromyalgia Prevalence, Somatic Symptom Reporting, and the Dimensionality of Polysymptomatic Distress: Results From a Survey of the General Population. *Arthritis Care & Research*, 65(5), 777–785. doi:10.1002/acr.21931
- Yunus, M. B., Celiker, R., & Aldag, J. C. (2004). Fibromyalgia in men: Comparison of psychological features with women. *Journal of Rheumatology*, 31(12).

ANNEXES

ANNEX 1 i 2: Escala SS i WPI

ANNEX 3: Preguntes per als grups focals.

ANNEX 4: Consentiment informat

ANNEX 5: Dades sociodemogràfiques participants

ANNEX 6: Qüestionari FIQ

ANNEX 1 i 2

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE FIBROMIALGIA 2010 (ACR) :

Un paciente cumple los criterios diagnósticos para fibromialgia si cumple estas 3 condiciones:

- Índice de dolor generalizado - Widespread Pain Index (WPI) ≥ 7 y puntuación en la escala de severidad de los síntomas (SS) ≥ 5 o WPI 3 – 6 y puntaje de SS ≥ 9
- Síntomas que han estado presentes en un nivel similar durante al menos 3 meses
- Que no tenga otro trastorno que de otro modo explique el dolor

WPI: Marque el número de zonas en las que el paciente ha tenido dolor durante la última semana ¿En cuántas áreas ha tenido el paciente dolor? La puntuación será de 0 a 19.

Cintura escapular izquierda
Cintura escapular derecha
Brazo superior izquierdo
Brazo superior derecho
Brazo inferior izquierdo
Brazo inferior derecho
Cadera (glúteo, trocánter) izquierdo
Cadera (glúteo, trocánter) derecho
Muslo izquierdo
Muslo derecho

Pierna izquierda
Pierna derecha
Mandíbula izquierda
Mandíbula derecha
Tórax
Abdomen
Espalda superior
Espalda inferior
Cuello

Escala de severidad de los síntomas - Symptom Severity Score (SS): Parte I

Para cada uno de los 3 síntomas, indicar el nivel de gravedad en la última semana con la siguiente escala: El valor oscila entre 0 y 9.

Fatiga	Sueño no reparador	Síntomas cognitivos
0=no ha sido un problema	0=no ha sido un problema	0=no ha sido un problema
1=Leve, ocasional	1=Leve, ocasional	1=Leve, ocasional
2=Moderada, presente casi siempre	2=Moderada, presente casi siempre	2=Moderada, presente casi siempre
3=Grave, persistente, he tenido grandes problemas	3=Grave, persistente, he tenido grandes problemas	3=Grave, persistente, he tenido grandes problemas

Parte II

Indicar si el paciente ha sufrido durante la semana pasada los siguientes síntomas somáticos:

Dolor muscular
Síndrome de colon irritable
Fatiga / agotamiento
Problemas de comprensión o memoria
Debilidad muscular
Dolor de cabeza
Calambres en el abdomen
Entumecimiento / hormigueos
Mareo
Insomnio
Depresión
Estreñimiento
Dolor en la parte alta del abdomen
Náuseas
Ansiedad
Dolor torácico
Visión borrosa
Diarrea
Boca seca
Picores

Pitidos al respirar (sibilancias)
Fenómeno de Raynaud
Urticaria
Zumbidos en los oídos
Vómitos
Acidez de estómago
Aftas orales (úlceras)
Pérdida o cambios en el gusto
Convulsiones
Ojo seco
Respiración entrecortada
Pérdida de apetito
Erupciones / Rash
Intolerancia al sol
Trastornos auditivos
Moretones frecuentes
Caída del cabello
Micción frecuente
Micción dolorosa
Espasmos vesicales

0=no tiene ningún síntoma
1=pocos síntomas (1 a 10)
2=un número moderado de síntomas (22 a 24)
3=una gran cantidad de síntomas (25 o más)

Subdiagnóstico de la fibromialgia en hombres: revisión de la literatura y reporte de un caso

161

162

Mauricio Hernández Forero, Hugo Tautiva, Laura Galindo

Rev Col Med Fis Rehab

46

ANNEX 3**PREGUNTES GRUP FOCAL**

PREGUNTA 1. Expliqui com experimenta la patologia, és a dir, quines manifestacions clíniques percep (síntomes i dificultats que experimenta).

- Començarem pel dolor, la fatiga, la rigidesa, l'insomni, l'ansietat i la depressió. Com els experimenta?
- Hi ha algun altre símptoma més que vulgui esmentar?

PREGUNTA 2. Descrigui quina és la seva vivència en relació a la malaltia. Quins sentiments i reaccions li causa a nivell físic, social i emocionals?

- Recórrer a algun recurs psicosocial per abordar aquesta situació?

PREGUNTA 3. Què ha significat per a la seva vida personal i professional el fet que aquesta patologia estigui diagnosticada majoritàriament en dones? ¿S'ha sentit discriminat?

(Amb aquesta pregunta es vol explorar l'estigma i els estereotips de gènere).

ANNEX 4

CONSENTIMENT INFORMAT

“L’impacte de la síndrome de la fibromiàlgia en homes: Una perspectiva de gènere en salut”

Vostè ha estat convidat/da a participar en un estudi aplicant metodologia mixta sobre **la síndrome de la fibromiàlgia**. Aquest projecte s’està duent a terme per Ilga Ruschak, infermera assistencial que està cursant el Màster d’Investigació en Ciències de la Infermeria a la Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

Degut als pocs estudis existents sobre la patologia sobretot en homes, és de gran interès obtenir nous coneixements per incorporar-los a la pràctica assistencial i millorar la salut tenint en compte la perspectiva de gènere. D’entrada seran els homes els inclosos en aquest estudi, però una comparació de gèneres tant en símptomes com en percepció de la malaltia seran d’utilitat per a millorar la relació d’ajuda per part d’infermeria i de tots els professionals sanitaris. Si accepta participar-hi, se us demanarà contestar activament a un **qüestionari** i preguntes durant la realització dels **grups focals**. Durant la realització d’aquests últims és important tenir en compte que les sessions seran enregistrades amb gravadora per a la seva posterior transcripció i anàlisi.

Totes les dades entregades seran únicament utilitzades amb finalitat acadèmica i **confidencial**, mantenint en tot moment l’anonimat i garantint el seu dret a la intimitat. (**Llei 15/1999**, de 13 de desembre, de **protecció de dades** de caràcter personal).

Si ha decidit acceptar, si us plau entengui que la seva **participació** és completament **voluntària** i que té dret d’abstenir-se en qualsevol moment de l’estudi. A més, rebrà una còpia d’aquest document. Si té alguna pregunta o desitja **més informació**, contacti amb la investigadora principal: ilga.ruschak@urv.cat

La seva **signatura** en aquest document reflexa que ha decidit participar-hi després d’haver llegit i discutit la informació presentada:

Firma del/la participant

Data

ANNEX 5

QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

Edat:
Sexe al naixement ☐ Home ☐ Dona
Identitat de gènere ☐ Home ☐ Dona ☐ Cap dels dos ☐ Renunciar a contestar
Estat Civil ☐ Solter ☐ Casat o en parella ☐ Divorciat o separat ☐ Vidu
Localitat ☐ Terres de l'Ebre ☐ Lleida
Ciutat
Nacionalitat ☐ Espanyol ☐ Altres nacionalitats Indiqui-ho:
Nivell d'estudis ☐ Estudis Primaris ☐ Estudis Secundaris ☐ Estudis Universitaris
Situació Ocupacional ☐ Treballador Actiu ☐ Aturat ☐ Treballador actiu amb Incapacitat Laboral ☐ Incapacitat Permanent ☐ Jubilat/ Pensionista
Número de persones que conviuen al domicili ☐ Una ☐ Entre dos i quatre ☐ Més de quatre
Es sent recolzat a l'entorn familiar (de 0 a 10)
Recolzament per part de la parella si té (de 0 a 10)
Recolzament per part dels pares si té (de 0 a 10)
Recolzament per part dels fills si té (de 0 a 10)
Recolzament per part dels amics si té (de 0 a 10)

DADES CLÍNIQUES			
1. Causes Identificades com a desencadenants de la malaltia			
☐ NS/NC	☐ Diagnòstic anterior de malaltia		
☐ Problemes laborals	☐ Problemes de relació amb la parella		
☐ Permanència d'estrès	☐ Sobrecarrega de treball		
☐ Problemes personals			
☐ Altres (descriure):			
.....			
2. Temps des de l'inici dels símptomes fins el diagnòstic (anys):			
3. Temps de convivència amb la patologia (anys):			
4. Teràpies farmacològiques rebudes fins l'actualitat			
☐ NS/NC			
☐ Opiacis	☐ AINES	☐ Infiltracions	☐ Antidepressius ☐ Ansiolítics
Altres (descriure):			
.....			
5. Teràpies no-farmacològiques rebudes fins l'actualitat			
Fitoteràpia	Teràpia de grup	Psicoteràpia Individual	loga
Massatges	Musicoteràpia		
Altres (descriure):			
.....			
6. Satisfacció amb els tractaments farmacològics (0-10):			
7. Satisfacció amb els tractaments no-farmacològics (0-10):			
8. Satisfacció amb el sistema sanitari públic (0-10):			

ANNEX 6

QÜESTIONARI D'IMPACTE DE LA FIBROMIÀLGIA (FIQ)

(En relació a la setmana anterior). Ha sigut capaç de:

1. Anar a comprar	Sempre	Ocasionalment	Mai
2. Posar la roba a la rentadora	Sempre	Ocasionalment	Mai
3. Preparar menjar	Sempre	Ocasionalment	Mai
4. Rentar els plats	Sempre	Ocasionalment	Mai
5. Escombrar el terra	Sempre	Ocasionalment	Mai
6. Fer el llit	Sempre	Ocasionalment	Mai
7. Recórrer diversos carrers seguits	Sempre	Ocasionalment	Mai
8. Visitar amics o coneguts	Sempre	Ocasionalment	Mai
9. Treballar al jardí	Sempre	Ocasionalment	Mai
10. Conduir el cotxe	Sempre	Ocasionalment	Mai
11. Pujar les escales	Sempre	Ocasionalment	Mai

12. Dels dies de la setmana passada. Quants dies pot dir que es va sentir bé?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Quants dies de la setmana anterior no va poder treballar o fer coses de casa pels símptomes?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Quan estava treballant, quant van interferir els símptomes en la seva habilitat?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

15. Quina va ser la intensitat del dolor?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

16. Com de cansat/da s'ha sentit la setmana passada?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

17. Com es sentia al despertar pel matí?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

18. Com de rígid/a es sentia?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

19. Com de nerviós/a es va sentir?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)

20. Com de depressiu es va sentir?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

(No problemes)

(Gran dificultat)