

## ORIGINALES

---

### El cuidador de las pacientes con fibromialgia

---

Luz de Myotanh Vázquez Canales<sup>1</sup>, Inmaculada Pereiró Berenguer<sup>2</sup>, Eduardo Aguilar<sup>3</sup>

1. Médica de familia. CS el Puig, Valencia.
2. Médica de familia. CS Puerto de Sagunto, Valencia. Máster en Salud Pública. Doctora en Medicina.
3. Psiquiatra, Hospital Clínico, Valencia. Doctor en Medicina. Profesor titular, Universidad de Valencia.

Contacto: Luz de Myotanh Vázquez Canales, [zuldemyotanh@hotmail.com](mailto:zuldemyotanh@hotmail.com). Inmaculada Pereiró Berenguer, [inmapereiro@gmail.com](mailto:inmapereiro@gmail.com)

Citar como: Vázquez Canales LM, Pereiró Berenguer I, Aguilar E. *El cuidador de las pacientes con fibromialgia*. fml. 2019; 24(2):8p

---

## RESUMEN

La fibromialgia es una enfermedad crónica que incapacita a las personas que la padecen. Las pacientes con fibromialgia creen en la mitad de los casos que no tienen un cuidador principal. Los miembros que constituyen el núcleo familiar sí que se identifican como cuidadores, especialmente el género femenino.

## Introducción

La fibromialgia es una enfermedad crónica no degenerativa<sup>1</sup>. Afecta al 2,10% de la población mundial y al 2,40% de la población española<sup>2</sup>. La prevalencia es similar entre culturas y grupos étnicos<sup>3,4</sup>. El perfil sociodemográfico mayoritario en España son mujeres con edades comprendidas entre los 30-50 años, amas de casa con estudios básicos y casadas<sup>5</sup>. El sexo más afectado es el femenino con una correlación de 9 por cada varón o de 6 a 8 veces más, según la literatura<sup>5</sup>. La etiología es desconocida y no se conoce con exactitud la base fisiopatológica. Como enfermedad presenta múltiples síntomas pero el dolor crónico, el insomnio, la fatiga y los trastornos psicopatológicos son los más frecuentes<sup>6</sup>. El diagnóstico es clínico y no existe ningún método cuantitativo para diagnosticarla<sup>7</sup>. En el momento actual no se dispone de ninguna terapia efectiva para su cura. La evidencia respecto a los tratamientos farmacológicos es mayor que la de los no farmacológicos, pero los beneficios parece que son mayores y cualitativamente más amplios en los segundos<sup>8,9</sup>.

La fibromialgia es una enfermedad que cursa con brotes<sup>10</sup>. Es por ello que algunos casos existe un alto grado de dependencia que requiere de la figura de un cuidador<sup>11</sup>. Cuidar se entiende como la prestación que se le hace a una persona de aquellos aspectos que están afectados o que carece de ellos. En el cuidado de los pacientes intervienen dos elementos, el informal y el formal. El cuidado informal hace referencia a la red de apoyo que tiene el enfermo (amigos, familia, asociaciones etc.) que se encarga del cuidado frecuente con un compromiso de cierta permanencia o duración. El cuidador informal es aquella persona familiar y/o próxima que se encarga del cuidado diario del enfermo sin recibir una compensación económica, además de ocuparse de otras tareas familiares y/o laborales. Los cuidadores familiares prestan servicios con una infraestructura básica de salud (alimentación, higiene y relaciones sociales), servicios relacionados con la enfermedad y la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamiento, visitas a médicos etc.) y gestión con los servicios sanitarios (trámites, compra de medicamentos etc.). El cuidado formal o

profesional es aquel que procede de las instituciones o empresas privadas y lo realizan los profesionales. Son aquellas personas que están formadas para ello y reciben una compensación económica por el hecho de cuidar<sup>12</sup>.

En nuestro medio el perfil del cuidador principal hace referencia a una mujer de mediana edad, con bajo nivel educativo y de renta baja. Tres de cada cuatro mujeres no tienen actividad laboral retribuida y las que desarrollan un trabajo remunerado compatibilizan su trabajo con los cuidados<sup>13</sup>. Según Bazo el cuidado familiar "se escribe en femenino singular". Existe una desigualdad de género en este sentido dado que la mujer es la que se encarga de los cuidados. El hombre suele involucrarse en circunstancias muy concretas como el cuidado de los hijos en edad pediátrica, cuando su cónyuge está enferma y cuando no hay apoyo familiar por parte de los hijos. Por tanto, podemos concluir que cuando hablamos de cuidadores familiares la imagen que suscita a la población es la de una mujer<sup>14</sup>.

El objetivo de este artículo es describir el cuidador principal de las mujeres con fibromialgia desde la perspectiva de ellas mismas, sus parejas y sus hijos, dado que en la actualidad no hay estudios que muestren el cuidador principal de las pacientes con fibromialgia<sup>11</sup>.

## Material y métodos

La metodología utilizada fue un estudio cualitativo de grupos focales. Esta metodología permitió obtener información en profundidad sobre la figura del rol del cuidador dentro del núcleo familiar. El ámbito del estudio fue la Atención Primaria en el departamento de salud de Sagunto. La población a estudio fueron mujeres diagnosticadas con fibromialgia, cónyuges masculinos que conviven con una mujer con fibromialgia e hijos/as de pacientes diagnosticadas con fibromialgia.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para las pacientes fueron: mujeres mayores de 18 años, diagnóstico de fibromialgia según CIE-9 código 729.1 y con núcleo familiar identificado. Para el núcleo familiar: hijos/as mayores de 7 años, previo

consentimiento informado firmado por padre, madre o tutor/a y hombres mayores de 18 años. Los criterios de exclusión de las pacientes fueron: desacuerdo con el consentimiento informado; ausencia de contactos con el sistema sanitario, a pesar de tener el diagnóstico de fibromialgia; mujeres mayores de 75 años; hombres diagnosticados de fibromialgia y mujeres que viven solas. Para los del núcleo familiar: incapacidad para participar en los grupos focales por déficit cognitivo, desacuerdo con el consentimiento informado, dificultad para acudir a las reuniones, hombres mayores de 75 años y hijos/as menores de 7 años.

Tal y como es propio del método cualitativo, el muestreo del presente estudio fue intencionado y razonado. Recoge la representación no de los individuos, sino de sus discursos. Fue un estudio convergente que finalizó hasta la saturación de la información (cuando los grupos focales dejaron de aportar nuevos resultados). Además de reflexivo, flexible y abierto a las modificaciones que exigió el desarrollo de la investigación.

El tipo de muestreo que se realizó es de muestras homogéneas. Se seleccionaron a pacientes, hombres e hijos/as de edades y medio semejante para integrar los grupos focales, con el objetivo de valorar el impacto de la fibromialgia. Los perfiles del muestreo se realizaron de forma teórica teniendo en cuenta los grupos más representativos de pacientes y familiares de pacientes enfermos de fibromialgia. Los elementos centrales y la perspectiva del estudio fue el género y el núcleo familiar, es decir mujeres con fibromialgia y sus familiares o allegados. Los grupos focales se realizaron en base a los criterios de segmentación (tabla 1).

En el estudio aquí presente se realizaron un total de 7 grupos en base a las variables de segmentación de edad de los componentes y el medio al que pertenecían. Se intentó que fueran lo más homogéneos posible para facilitar la comunicación entre sus componentes y poder abordar con profundidad los temas comunes. Hubo una participación de 26 mujeres diagnosticadas de fibromialgia, 5 hombres cuyas cónyuges estaban diagnosticadas de fibromialgia y 10 hijos/as de pacientes diagnosticadas con fibromialgia (tabla 2, anexo).

Tabla 1. Variables de segmentación según el tipo de miembro de la familia, edad y población.

Miembro de la familia	Edad (años)	Población
Pacientes	≥18 a 45 > 45 a 75	Rural Urbano
Hijos	≥ 7 a 14 > 14 a 21	Rural Urbano
Parejas	≥18 a 45 > 45 a 75	Rural Urbano

En el estudio aquí presente se realizaron un total de 7 grupos en base a las variables de segmentación de edad de los componentes y el medio al que pertenecían. Se intentó que fueran lo más homogéneos posible para facilitar la comunicación entre sus componentes y poder abordar con profundidad los temas comunes. Hubo una participación de 26 mujeres diagnosticadas de fibromialgia, 5 hombres cuyas cónyuges estaban diagnosticadas de fibromialgia y 10 hijos/as de pacientes diagnosticadas con fibromialgia (tabla 2, anexo).

Para realizarlos se contactó de forma telefónica con los participantes donde se explicaba el objetivo del estudio, así como las características del mismo. En la mayoría de ocasiones se utilizaba el contacto de las pacientes para saber la disponibilidad de sus maridos, así como de sus hijos. El día previo al grupo focal se volvía a llamar para confirmar la asistencia. Los grupos de maridos, niños y adolescentes se intentaron realizar los sábados. Pero, hubo pérdidas debido a olvidos de los participantes, los horarios laborales, los horarios escolares y las actividades extraescolares. Los grupos de pacientes fueron más numerosos debido a la motivación que poseen por el hecho de padecer la enfermedad. Los grupos de maridos e hijos fueron más reducidos debido a la accesibilidad para contactar con ellos y por los horarios laborales y escolares.

El guion de la entrevista se realizó a partir de una lista de 5-10 cuestiones, dependiendo del grupo, dado que el presente artículo forma parte de una investigación más amplia sobre el impacto de la fibromialgia en el núcleo

familiar, siendo una de las cuestiones el cuidador principal. Se realizaron 4 guiones diferentes para las pacientes, para las parejas, para los hijos/as adolescentes y niños/as, con tal de garantizar que se recogiera toda la información necesaria para responder a los objetivos del estudio. Para su elaboración se identificaron, en primer lugar, una lista extensa de posibles áreas temáticas, en base a los objetivos del estudio y la revisión bibliográfica, y posteriormente una serie de cuestiones a plantear. Se elaboraron preguntas abiertas que permitieran obtener información en profundidad. El guión del primer grupo focal se pilotó para valorar su forma, secuencia y contenido. Los encuentros de los grupos se realizaron en el centro de salud urbano Puerto de Sagunto 2 (Puerto de Sagunto, Valencia) y en el centro de salud rural de Faura (Faura, Valencia). Las razones fueron la accesibilidad y el ambiente tranquilo y amigable.

El análisis se realizó como un proceso de examen sistemático del texto identificando y clasificando los temas y codificando el contenido del discurso en categorías según la hipótesis y los objetivos. Para el análisis cualitativo se realizó un proceso que consistió en varias etapas. Inicialmente, se realizó una transcripción literal de las grabaciones de cada uno de los grupos focales en formato *word*. Posteriormente, se realizó una lectura preliminar del texto que ayudó a obtener una visión global, durante la cual se fueron anotando las ideas que surgían de los datos y que podían ser útiles para fases posteriores del análisis. Tras la lectura preliminar se hizo una lectura en profundidad para identificar temas más importantes a añadir o a eliminar a partir del discurso de los integrantes de los grupos. Seguidamente, se confeccionó un árbol de códigos que facilitó el seguimiento del discurso de cada uno de los grupos. El árbol de códigos estaba basado en la guía de la entrevista, que se fue haciendo más grande a medida que se analizó el texto. A partir de estos códigos, se formaron categorías con el fin de explicar contextos, situaciones, hechos y fenómenos. La codificación y la categorización se realizó teniendo como referente los objetivos de la investigación y los supuestos del estudio. A los códigos se le asignaron fragmentos de texto procedente del discurso de cada uno de los participantes. Al darle orden a los datos se procedió al análisis para relacionar los resultados, construir ideas,

identificar patrones para comprender en profundidad el contexto que rodeaba a los datos y describir las experiencias de las personas estudiadas sin perder de vista su subjetividad, lenguaje y expresiones particulares. Finalmente, para obtener confiabilidad y validez interna del estudio se optó por la triangulación. Se realizó una vez que se plantearon las dimensiones del análisis: la integración de las fuentes bibliográficas y los estudios previos relacionados con los testimonios de los participantes. En la triangulación participaron 2 investigadoras expertas y una investigadora ajena al estudio para tratar de crear una primera visión general. Una vez agrupados los temas, para la redacción final, se procedió a sintetizar las ideas, ordenar metodológicamente los conceptos y construir un texto en base a los objetivos del estudio. De este modo, con la triangulación se pretendió confrontar los distintos aspectos del proceso de investigación desde diferentes ángulos o miradas. El software que se utilizó para realizar el análisis cualitativo de los datos fue NVivo versión 12 plus.

El estudio se llevó a cabo guardando especial atención en el cumplimiento de la declaración de Helsinki (Hong Kong versión 1989) y de los requerimientos de las buenas prácticas clínicas. El presente estudio obtuvo el visto bueno del Comité de Ética e Investigación del Hospital de Sagunto. A todas las personas participantes, se les dio una carta informativa junto con el consentimiento informado. Todos/as los participantes firmaron antes de iniciar la grabación del grupo focal. Para los menores de 18 años se solicitó el consentimiento a los padres o tutores legales. Las grabaciones y las informaciones obtenidas se encuentran guardadas en archivos encriptados, sin datos personales identificativos.

## Resultados

Se identificaron tres perspectivas: según la paciente, los hijos/as o los cónyuges sobre el cuidador principal.

Perspectiva de las pacientes. En general, se identifica a un miembro de la familia como cuidador principal que pasa desde la madre, los hermanos, los hijos o la pareja. La mitad, aproximadamente, referían que nadie les cuida. En ocasiones esto era elegido por las

pacientes ya que no les gustaba sentirse enfermas, y en otros casos porque no tenían a ninguna persona que se hiciera cargo. Solamente una paciente de las entrevistadas refirió usar los animales domésticos como sus cuidadores.

*"Ojalá tuviera a alguien que viniera a preguntarme cómo estás".*

*"Yo prefiero estar aislada, no quiero que me moleste nadie, que esté dando la tabarra qué si quieres, qué si no quieres, qué te hago, no..."*

*"Nadie, pero porque yo no lo permito. Yo no quiero que nadie me cuide".*

Perspectiva de los cónyuges. Al preguntar por el cuidador principal cuando estaba en brote, hubo respuestas variables, unos decían que ellos como parejas, otros ellas mismas o algún familiar cercano.

*"En nuestro caso, no ha tenido ningún brote muy incapacitante... Pero sí que cuando se ha sentido mal he estado yo y Maribel. Maribel mi cuñada, siempre... Conforme se entera siempre está ahí. Y luego su madre suele pasar. Pero, es decir, de continuo estamos yo y su hermana, siempre como vigilante, como protectora".*

*"Por desgracia ella sola. Salvo que de forma esporádica haya ido yo a asistir".*

*"Yo y si no he podido ella sola porque su madre tampoco está... Yo prácticamente".*

Perspectiva de los hijos/as. Los hijos mayores se identificaron como los principales cuidadores de sus madres, en la mayoría de casos. Los participantes que tenían hermanos mayores o hermanas de edad inferior a la suya afirmaron que estos eran los que ejercían el rol de cuidador principal. La minoría contestó que lo hiciera el padre u otro familiar.

*"Está mal que lo diga, pero yo la cuido mucho".*

*"Mi hermana".*

*"Yo creo que mi hermana. Ella es la que más se encarga de las cosas de la casa. Ella es la que se encarga de hacer la comida, de poner la mesa, es la que organiza todo y mi madre está tranquila en la cama".*

## Conclusión

La investigación cualitativa proviene de un marco interpretativo y se basa en la creencia de que hay múltiples realidades conformadas por puntos de vista personales, de contexto y de significado. Los enfoques cualitativos se describen como inductivos ya que las preguntas suelen ser abiertas y el análisis permite que las hipótesis surjan de los datos. Sin embargo, puede estar limitada por los tamaños de la muestra, ya que suelen ser pequeños, y que los datos puedan aplicarse a la población general como sucede en este estudio en el que los grupos focales no superaron los 8 miembros. Una dificultad encontrada es la escasa literatura sobre la investigación cualitativa, así como estudios de investigación cualitativa realizados sobre FM.

La técnica de los grupos focales presenta ciertas ventajas con respecto a otros métodos cualitativos. Es una técnica que requiere de poca inversión y son sencillos de realizar, en palabras de Morgan "La fuerza del grupo focal la mantiene su reputación de ser un estudio rápido y fácil<sup>15</sup>". En este estudio se encontraron ciertas desventajas como: la falta de puntualidad y las ausencias de algunos de los componentes, la contaminación del discurso por el rol del líder, interrupciones durante su realización y la viabilidad, ya que los grupos de niños y maridos hubo que hacerlos en fines de semana por horarios laborales y escolares.

Llama la atención la disparidad de visiones a la hora de identificar el cuidador principal en las personas entrevistadas. Las pacientes afirmaban que el cuidador principal era, casi siempre, una persona del entorno familiar y habitualmente de género femenino (hermanas, madres o hijas). Este mismo patrón de comportamiento era el que se había venido observando en otros estudios sociológicos y otras enfermedades crónicas<sup>16-19</sup> que afirmaban que la mayor parte de tareas de cuidado eran realizadas por

mujeres miembros de la familia y convivientes en el mismo domicilio. Aunque, reconocían que cada vez los hombres asumían más el papel de cuidadores informales, especialmente en ancianos, la atención informal era llevada a cabo por las mujeres. Llamaba la atención que en aquellas mujeres que reconocían a su cuidadora principal no hablaban de la forma negativa en la que podía repercutir la labor de cuidado y el impacto familiar que suponía. El resto de las pacientes entrevistadas afirmaron que nadie les cuidaba porque no tenían ese rol definido dentro del ámbito familiar, porque querían evitar sentirse una carga o porque no querían sentirse enfermas. E. Briones<sup>20</sup> explica que las mujeres suelen experimentar un periodo de transición entre dejar de ser cuidadoras principales a tener que recurrir a buscar ayuda en su familia, hecho que les incomodaba. Refiere que existe un conflicto de roles debido a las obligaciones sociales y las expectativas del rol doméstico activo, que tradicionalmente se les asigna. Esto choca con el rol más pasivo de los enfermos que implica dejarse ayudar y delegar las obligaciones. Charmaz<sup>21</sup> explicó que las mujeres y sus familias asumían que tenían que funcionar como antes desempeñando el papel de "súper mujer", en lugar de darse tiempo para descansar y confiar en los hijos y el esposo para hacer las tareas domésticas. En el mismo artículo de E. Briones<sup>20</sup> explica que de forma general a las mujeres no les gusta pedir ayuda porque no quieren sentirse dependientes o discapacitadas con el fin de no perturbar la dinámica familiar. Les incomoda que otras personas ejercieran el rol de cuidar o que se ocupasen de las actividades del hogar. La condición de ser mujer está altamente relacionada con la maternidad y el cuidado a los demás, de ahí que quieran evitar que las vean enfermas. Desde el punto de vista cultural, la identidad femenina se basa en el sacrificio de las propias necesidades con el fin de cuidar a los demás. Según las normas de género, las necesidades de las mujeres van en segundo lugar y el cuidado y sacrificio de los demás en el primer lugar.

Las parejas y los hijos de las pacientes se identificaban como cuidadores principales en unos casos y en otros afirmaban que eran otros familiares, generalmente, de género femenino quienes se encargaban. El hecho de que las parejas no se solían identificar como

cuidadores podría venir explicado por lo expuesto anteriormente. El cuidado es instintivo en el género femenino y por tanto los hombres no lo suelen asumir porque no se sienten identificados. En el caso de los hijos, cumpliendo con la regla general, las hijas sí que se identificaron como cuidadoras en algunos casos. En otros casos los hijos de ambos sexos y menor edad, pese a que, si asumían algunas tareas de cuidado de forma inconsciente, no se identificaron como cuidadores porque en la familia ya había algún adulto que se hacía cargo o por el propio grado de madurez no lo llevaban a cabo.

En conclusión, según la mirada de cada uno de los miembros del núcleo familiar se identifica un cuidador u otro sin existir un consenso al respecto.

Los autores de este artículo declaran no tener ningún conflicto de intereses además de no estar incumpliendo ninguna ilegalidad.

## Bibliografía

1. Arredondo AE, Ojeda I, Gutiérrez O. La fibromialgia con una visión desde la Atención Primaria. *Rev Médica Electrónica* [Internet]. 2018 Sep 28 [cited 2018 Oct 12];40(5). Available from: <http://revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/2229>
2. Carmona L, Gabriel R, Ballina J, Laffon A, EPISER G de estudio. Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. *Rev Española Reumatol* [Internet]. 2001;28(1):18-25. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-proyecto-episer-2000-prevalencia-enfermedades-15193>
3. Dueñas M, Salazar A, Ojeda B, Fernández-Palacín F, Micó JA, Torres LM, et al. A Nationwide Study of Chronic Pain Prevalence in the General Spanish Population: Identifying Clinical Subgroups Through Cluster Analysis. *Pain Med (United States)* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2018 Oct 12];16(4):811-22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25530229>
4. Cabo A, Cerdá G, Trillo JL. Fibromyalgia: prevalence, epidemiologic profiles and economic costs [Internet]. Vol. 149, *Medicina Clínica*. Elsevier Doyma; 2017 [cited 2018 Jan 4]. p. 441-8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775317304773>
5. Danet A. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. Vol. 16. 2016. p. 296-312.

6. Organización Mundial de la Salud. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. *Glob Health Promot* [Internet]. 2008 [cited 2018 Oct 12];40. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO\\_IER\\_CSDH\\_08.1\\_spa.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf?sequence=1)
7. Manuel E, Roth P, Sempere M, Palop V. Síndrome de fibromialgia [Internet]. *Guías Fisterra*. 2016. p. 7. Available from: <https://www.fisterra.com/univadis/ficha.asp?idFicha=17>
8. Fitzcharles MA, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. 2012 Canadian guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: Executive summary [Internet]. Vol. 18, *Pain Research and Management*. Hindawi; 2013 [cited 2018 Sep 4]. p. 119–26. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/prm/2013/918216/>
9. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Flub E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2017 Feb [cited 2018 Apr 4];76(2):318–28. Available from: <http://ard.bmj.com/lookup/doi/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
10. Manuel E, Roth P, Sempere M, Palop V. Síndrome de fibromialgia [Internet]. *Guías Fisterra*. 2016. p. 7. Available from: <https://www.fisterra.com/univadis/ficha.asp?idFicha=175>
11. Ministerio de Sanidad. Fibromialgia [Internet]. 2011 [cited 2017 Dec 30]. p. 1–152. Available from: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>
12. Garcia C, Vaquerizo D. Cuidando al cuidador. *AMF Actual en Med Fam*. 2014;38(4):189–91.
13. Puig C, Gervas J, Hernández M. Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*. 1992;10:40–3.
14. Bazo MT, Domínguez C. Los cuidados en salud en las personas ancianas y las políticas familiares [Internet]. 1998 [cited 2018 Sep 30]. Available from: [http://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS\\_073\\_05.pdf](http://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_073_05.pdf)
15. Kawamura H, Morgan DL. Focus groups as qualitative research. Vol. 82, *The Modern Language Journal*. Sage Publications; 2006. 594 p.
16. Moral M, Juan J, López M, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria* [Internet]. 2003 [cited 2018 Oct 19];32(2):77–85. Available from: <https://medes.com/publication/9305>
17. Barahona H. Sobrecarga en el cuidador del enfermo terminal en el domicilio: la importancia de la prevención [Internet]. Universidad Complutense de Madrid; 2013 [cited 2018 Oct 19]. Available from: <https://eprints.ucm.es/23491/1/T34883.pdf>
18. García M, Mateo I, Gutierrez P. Cuidados y cuidadores. El sistema informal de cuidados. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999. 1–145 p.
19. Cerquera AM, Buitrago AM, Granados FJ. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol av discip* [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 25];6(1):35–45. Available from: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/943/Art\\_CerqueraCordobaAM\\_SobrecargaCuidadoresPacientes\\_2012.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/943/Art_CerqueraCordobaAM_SobrecargaCuidadoresPacientes_2012.pdf?sequence=1)
20. Briones E, Vives C, Goicolea I. "I'm not the woman I was": women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care Women Int* [Internet]. 2016;37(8):836–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>
21. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn* [Internet]. 1983 Jul [cited 2019 Apr 21];5(2):168–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10261981>

**Anexo**

Tabla 2. Composición de los grupos focales.

<b>Grupo focal</b>	<b>Nº de personas y sexo</b>	<b>Edad (años)</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Nivel de estudios</b>
<b>Grupo 1: Piloto</b>	7 mujeres	38 a 65	4 Asalariadas 3 Amas de casa	Graduado escolar, FP y estudios universitarios.
<b>Grupo 2: Urbano &lt; 45 años.</b>	6 mujeres	35 a 44	5 Asalariadas 1 Amas de casa	Graduado escolar, FP y Estudios universitarios.
<b>Grupo 3: Urbano &gt; 45 años.</b>	6 mujeres	46 a 63	3 Asalariadas 2 Amas de casa 1 Jubilada	Graduado escolar, FP y Estudios universitarios.
<b>Grupo 4: Maridos.</b>	5 hombres	42 a 56	5 Asalariados	Graduado escolar y FP.
<b>Grupo 5: Hijos &lt; de 14 años.</b>	2 niñas 3 niños	7 a 14	5 Estudiantes	3 Educación primaria. 2 Educación secundaria.
<b>Grupo 6: Hijos &gt; 14 años.</b>	3 chicos 2 chicas	15 a 21	5 Estudiantes	3 Educación secundaria. 2 Estudios universitarios.
<b>Grupo 7: Rural</b>	7 mujeres	33 a 70	2 Amas de casa 2 Jubiladas 3 Asalariadas	Educación primaria, graduado escolar y FP.

\* *Formación profesional (FP)*