

Els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromiàlgia.

Una mirada des de la Infermeria

RESUM

Aquesta tesi planteja la vivència de persones afectades de Fibromiàlgia, malaltia crònica de difícil maneig clínic, des d'una perspectiva Infermera i adoptant la investigació qualitativa com a paradigma d'investigació, fent un disseny d'etnografia enfocada. S'ha fet Observació Participant (OP) a contextos clínics i contextos socials i s'han fet un total de 18 Entrevistes en Profunditat Obertes (EPO) a homes i a dones amb FM, a familiars, a polítics i a professionals.

L'objectiu general de l'estudi és indagar en els significats de l'experiència viscuda al voltant del diagnòstic i les perspectives de vida de persones amb FM, amb la finalitat d'elaborar estratègies per a una millor cura infermera.

L'anàlisi interpretatiu i simultani al marc teòric i treball de camp ha estat dinàmic i complex, adoptant ulleres infermeres graduades amb els models de Merle Mishel i Boykin i Shoenhofer, entre d'altres, i partint de les narratives i notes de camp, ens permeten la mirada Infermera en una malaltia crònica que genera dolor i malestar en els diferents espais i contextos de vida.

Com a conclusions remarcar el trencament vital que suposa, per a les persones afectades i el seu entorn, la malaltia, tot i que aconsegueixen valorar l'experiència vital amb pèrdues i guanys, pèrdues per a la dificultat en el dia a dia per a homes i dones, en les tasques de la llar, la vida en família i de parella, el treball i les relacions socials; guanys en la presa de consciència de qui són, del que tenen, del nou valor que atorguen a cada moment, a les relacions familiars i amistats, a la possibilitat que han tingut de fer coses que d'altra manera no hagueren fet. Es percep malestar, frustració i conflictes en les relacions de cura i tractament. L'associacionisme és valorat, tot i que hi ha qui prefereix desenvolupar-se en altres contextos, es parla que a les associacions hi podrien participar professionals amb una actitud desinteressada. El diagnòstic diferencial, un tractament individualitzat i unes cures infermeres professionals esdevenen

essencials per a una adaptació harmònica. El tractament es fa segons prescripció mèdica i hi ha forta adherència. Mostren un fort interès per mantenir-se actives i només el cansament i el dolor les fan desistir en les activitats tant personals i de lleure com socials i de treball. El temps es viu de manera particular i es pensa poc en el futur.

Pel que fa a aportacions d'aquesta investigació podem parlar de la mirada global i complexa que fa de la vivència de la FM; el constatar que les persones afectades mostren un gran interès per ser protagonistes de les seves vides i mantenir-se actives en els diferents àmbits, també en el laboral; dir que les infermeres hi són poc visibles i, quan hi són, estan representades per un rol delegat i tradicional, manifestant que una atenció infermera centrada en els significats de l'experiència, i que utilitza la narrativa, va més enllà de la patologia i afavoreix que la persona cuidada esdevingui protagonista de la seva vida com és el desig que manifesten. Pel que fa als professionals mèdics representen els més visibles del sistema salut. El col·lectiu afectat diu que els necessita, i diferencia aquells que els comprenen i ajuden d'aquells que els desqualifiquen; el col·lectiu de persones afectades té la percepció que quan es cataloga algú de FM qualsevol queixa s'associa a la malaltia, podent passar desapercebudes altres alteracions senzilles o greus; les associacions cobreixen necessitats específiques que les administracions obliden, es planteja la possibilitat de participació professional sempre i quan tinguin una actitud de servei desinteressada, mostren una forta consciència de temporalitat, es gaudeix de les coses petites i dels moments sense crisis i es pensa poc en el futur.

Pel que fa a propostes adoptar models infermers centrats en la persona que rep els cuidatges, contemplar la narrativa com instrument per a la coneixença de l'altra i els fenòmens al voltant de la salut i la vida, treballar de manera inter-poli-trans-disciplinària contemplant un diàleg fluït i incorporar el **compromís** social i polític en la salvaguarda de les necessitats globals de salut.

Carmina Olivé

