

Los significados de la experiencia vivida por personas con fibromialgia.

Una mirada desde la Enfermería

Resumen

Esta tesis plantea la vivencia de personas afectadas de Fibromialgia, enfermedad crónica de difícil manejo clínico, desde una perspectiva Enfermera y adoptando la investigación cualitativa como paradigma de investigación, haciendo un diseño de etnografía enfocada. Se ha hecho Observación Participante (OP) en contextos clínicos y contextos sociales y se han hecho un total de 18 Entrevistas en Profundidad Abiertas (EPA) a hombres y mujeres con FM, a familiares, a políticos ya profesionales. El objetivo general del estudio es indagar en los significados de la experiencia vivida en torno al diagnóstico y las perspectivas de vida de personas con FM, con la finalidad de elaborar estrategias para un mejor cuidado enfermero.

El análisis ha sido interpretativo y simultáneo al marco teórico y trabajo de campo, adoptando una perspectiva enfermera a partir de los modelos de Merle Mishel y Boykin y Shoenhofer, entre otros, y partiendo de las narrativas de las EPA y las notas de campo provenientes de la OP, nos permiten la mirada Enfermera en una enfermedad crónica que genera dolor y malestar en los diferentes espacios y contextos de vida. Como conclusiones destacar la fractura vital que supone, para las personas afectadas y su entorno, la enfermedad, aunque logran valorar la experiencia vital con pérdidas y ganancias, pérdidas debido a la dificultad en el día a día para hombres y mujeres, en las tareas del hogar, la vida en familia y de pareja, el trabajo y las relaciones sociales; ganancias en la toma de conciencia de quiénes son, de lo que poseen, del nuevo valor que otorgan a cada momento y situación, a las relaciones familiares y las amistades, a la posibilidad que les ha brindado, así mismo, la enfermedad, llevar a cabo actividades que de otra manera no hubieran hecho. Se percibe malestar, frustración y conflictos en las relaciones de cuidado y tratamiento. El asociacionismo es valorado, aunque hay quien prefiere moverse en otros contextos, se propone la participación de profesionales en las asociaciones con una actitud desinteresada. El diagnóstico diferencial, un tratamiento individualizado y unos cuidados enfermeros profesionales resultan

esenciales para una adaptación armónica. El tratamiento se realiza según prescripción médica y hay fuerte adherencia. Muestran interés en mantenerse activas y sólo el cansancio y el dolor les hacen desistir en las actividades tanto personales y de ocio como sociales y de trabajo. El tiempo se vive de manera particular y se piensa poco en el futuro. En cuanto a aportaciones de esta investigación podemos hablar de la mirada global y compleja que hace de la vivencia de la FM, el constatar que las personas afectadas muestran un gran interés por ser protagonistas de sus vidas y mantenerse activas en los diferentes ámbitos, también en el laboral; decir que las enfermeras son poco visibles y, cuando están, están representadas por un rol delegado y tradicional, manifestando que una atención enfermera centrada en los significados de la experiencia, y que utiliza la narrativa, va más allá de la patología y favorece que la persona cuidada sea protagonista de su vida como es el deseo que manifiestan. En cuanto a los profesionales médicos son los más visibles del sistema salud. El colectivo afectado manifiesta que los necesita, y diferencia aquellos que los comprenden y ayudan de aquellos que los descalifican; el colectivo de personas afectadas tiene la percepción que cuando se cataloga a alguien de FM cualquier queja se asocia a la enfermedad, pudiendo pasar desapercibidas otras alteraciones sencillas o graves; las asociaciones cubren necesidades específicas que las administraciones olvidan, se plantea la posibilidad de participación profesional siempre y cuando mantengan una actitud de servicio desinteresada; muestran una fuerte conciencia de temporalidad, se disfruta de la cotidianidad y los momentos sin crisis y se piensa poco en el futuro.

En cuanto a propuestas el adoptar modelos enfermeros centrados en la persona que recibe los cuidados, contemplar la narrativa como instrumento para el conocimiento del otro y los fenómenos en torno a la salud y la



vida, trabajar de manera inter-poli-trans -disciplinar contemplando un diálogo fluido e incorporar el compromiso social y político en la salvaguarda de las necesidades globales de salud.

Carmina Olivé Ferrer