



Els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromialgia

Una mirada des de la Infermeria

M. Carmen Olivé Ferrer

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromiàlgia

Una mirada des de la Infermeria

Tesi doctoral

M. Carmen Olivé Ferrer

2012



Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona
Programa de doctorat en Ciències Infermeres
Directora de Tesi: Dra. M. Pilar Isla Pera

Els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromiàlgia

Una mirada des de la Infermeria

Tesi doctoral
M. Carmen Olivé Ferrer
2012



Dos campus d'excel·lència internacional



“Estàs enfundada en una funda de cos que, que
lo que és a dintre, tu et sents com presonera
d’un embolcall que no et segueix...”

Inma, afectada de FM

Poema del bon matí

Poema del bon matí,
el de les coses petites,
la paraula que comença
i també el primer somriure,
i l'olor del pa calent
i l'aigua que raja fresca
que va desvetllant els somnis
i els pensaments que floreixen.

Poema del bon matí
que busca l'amor i el troba,
que no s'espanta del dia
perquè l'hora encara és jove.
Avui neix una claror
que ahir encara no sabia:
té necessitat de tot
i ho demana sense mida.

És un començar en no res
i estrenar les mans tan vives
i uns llavis que mai no es cansen
de besar la pell tan fina.
Amor, si el carrer és glaçat
i cap ocell no et desperta,
no deixis entrar la por,
no l'escoltis! Que no és certa.

Cal desvetllar tots els somnis
i renovar l'esperança,
deixar el malson i l'angoixa:
no oblidem que la nit passa.
Poema del bon matí,
el de les coses petites,
que s'acabarà i que torna,
que ens porta el goig i ens fa lliures.

Recuperat 26 març 2012, a

<http://olgaxirinacs.blogspot.com.es/2012/01/poema-del-bon-mati.html>

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. 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 mitjançant unes ulleres infermeres graduades amb els models de Merle Mishel i Boykin i Shoenhofer, entre d'altres, i partint de les narratives, 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.

Paraules clau

Fibromiàlgia, vivència de malaltia crònica, dolor i patiment, cures infermeres, investigació qualitativa, etnografia, narrativa, salut i gènere, model d'infermeria de Merle Mishel, model d'infermeria de Boykin i Shoenhofer.

ÍNDIX

RESUM	5
Paraules clau	6
ÍNDIX	7
AGRAÏMENTS	11
INTRODUCCIÓ	15
UNITAT I: MARC TEÒRIC I CONCEPTUAL	17
1. La fibromiàlgia: Una malaltia crònica del segle XXI	19
1.1. Introducció	19
1.2. Concepte actual.....	21
1.3. Prevalença	23
1.4. Etiologia.....	23
1.5. Manifestacions clíniques.....	24
1.6. Avaluació de l' impacte de la malaltia.....	25
2. Una teoria general: la de la complexitat	29
3. Del tenir cura i dels models d'Infermeria	33
3.1. Introducció	33
3.2. La cura, l'essència de la Infermeria.....	33
3.3. Grans corrents del pensament.....	35
4. Teories d'Infermeria del paradigma de la Transformació	37
4.1. Filosofia i ciència dels cuidatges de Jean Watson	37
4.2. Cultura dels cuidatges: teoria de la diversitat i de la universalitat de Madeleine Leininger	40
4.3. Una teoria d'infermeria per a la cura: la incertesa en front de la malaltia de Merle H. Mishel	42
4.3.1. Introducció	42
4.3.2. Supòsits principals del model.....	45
4.3.3. Afirmacions teòriques del model.....	47
4.3.4. La comunitat científica parla del model.....	48
4.4. La teoria de la infermeria com a cuidatges: un model per transformar la pràctica d'Anne Boykin i Savina O. Schoenhofer	53
4.4.1. Introducció	53
4.4.2. Conceptes principals del model.....	54
4.4.3. Supòsits principals del model.....	55
4.4.4. Afirmacions teòriques del model.....	57
4.4.5. La comunitat científica parla del model.....	57
5. La investigació en les cures infermeres, una mirada qualitativa 61	
5.1. Introducció	61
5.2. Característiques de la Investigació qualitativa.....	61
5.3. La investigació etnogràfica.....	66

5.3.1	Característiques de l'etnografia.....	69
5.3.2	L'etnografia enfocada	72
5.4	L'emergir de les dades i els processos cognitius que permeten una anàlisi científica	72
5.4.1	Criteris de rigor de la investigació qualitativa	75
5.4.2.	De la codificació a la interpretació per l'anàlisi	76
5.4.3.	La narrativa com a expressió de l'anàlisi.....	78
5.	5. Tècniques d'investigació social: l'observació participant i l'entrevista en profunditat.....	84
UNITAT II: PROJECTE D'INVESTIGACIÓ		89
6.	El perquè de l'estudi de la fibromiàlgia	91
7.	El perquè de la investigació qualitativa.....	96
7.1.	Hipòtesis.....	97
7.2.	Objectius	97
7.3.	Mètode	98
7.3.1.	Contextos.....	100
7.3.2.	Subjectes d'estudi	102
7.4.	Aspectes ètics.....	105
7.5.	Anàlisi de les dades.....	106
8.	Resultats i anàlisi global. La vivència de la Síndrome de Fibromiàlgia	109
8.1.	Les i els informants.....	110
8.1.1	Presentació de les persones estudiades.....	111
8.2.	Unitats emergents de narrativa.....	120
8.2.1	De la percepció al diagnòstic o el malestar sense nom	122
8.2.1.1	Començament sobtat.....	122
8.2.1.2	Començaments solapats.....	123
8.2.1.3	Biaix de gènere en la mirada mèdica	124
8.2.1.4	Posar nom al malestar i les infermeres, hi tenim algun paper? 127	
8.2.1.5	I, quin és l'origen percebut d'aquesta malaltia?	130
8.2.2.	Viure i conviure amb la malaltia, canvi d'hàbits, les cures personals	133
8.2.2.1	El dia a dia amb el malestar i el dolor.....	134
8.2.2.2	L'estigma, la complexitat humana per evitar discriminacions	139
8.2.2.3	Principi dialògic com a vivència de la malaltia crònica	141
8.2.2.4	La incertesa, camí de l'adaptació.....	142
8.2.2.5	Les persones com a cuidatges.....	143
8.2.2.6	Les cures professionals: l'autoritat amb credibilitat	144
8.2.2.7	L'adaptació harmoniosa	145
8.2.3	Viure o no en parella, les relacions familiars	147
8.2.3.1	Estar o no en parella.....	148
8.2.3.2	La sexualitat.....	151
8.2.3.3	Les filles i els fills.....	154
8.2.3.4	La família extensa	157
8.2.3.5	La mirada mèdica i la família.....	158
8.2.4	L'entorn i les amistats.....	159
8.2.4.1	Les amistats veritables.....	160

8.2.4.2	La comprensió	162
8.2.4.3	La pèrdua d'estatus i la pèrdua d'amistats.....	163
8.2.4.4	Els coneguts, la quotidianitat.....	164
8.2.4.5	Les amistats de la feina	165
8.2.4.6	El rescat també per mantenir les amistats.....	165
8.2.5	El Sistema sanitari, els professionals de la salut i les Unitats Especialitzades	166
8.2.5.1	Els professionals mèdics com la cara visible del sistema	168
8.2.5.2	Els professionals d'infermeria, membres poc identificats	174
8.2.5.3	Dels i les professionals a l'equip multidisciplinari	180
8.2.6	Sistema social i polític, els polítics i el govern.....	183
8.2.6.1	Imatge que tenen els polítics de fenomen	184
8.2.6.2	La ILP al Parlament.....	185
8.2.6.3	La imatge que tenen les persones afectades de la política.....	187
8.2.6.4	Treball amb els diferents agents socials.....	189
8.2.6.5	Una imatge política pública	190
8.2.7	L'economia personal, la feina, les baixes	191
8.2.7.1	Tancar un negoci	191
8.2.7.2	El preu de treballar.....	193
8.2.7.3	Les baixes i la incapacitat	193
8.2.7.4	La feina com a estímul	195
8.2.7.5	Millorar les condicions de treball	197
8.2.8	Tractaments	199
8.2.8.1	Tractament al·lopàtic	201
8.2.8.2	Gimnàstica suau i tractaments complementaris	205
8.2.8.3	Tractament i feina adaptada	208
8.2.8.4	Educació per a la salut	208
8.2.9	Associacions	209
8.2.9.1	Funcions que cobreixen les associacions d'afectades.....	210
8.2.9.2	Professionals a les associacions.....	216
8.2.9.3	Associacions de familiars.....	218
8.2.9.4	Parlen els i les professionals	219
8.2.10	El futur.....	219
8.2.10.1	Pensar i parlar el futur.....	220
8.2.10.2	La investigació com a millora del futur	223
8.2.10.3	Els agents socials com a millora del futur.....	224
UNITAT III DISCUSSIÓ, CONCLUSIONS I PROPOSTES.....		227
Discussió	229	
Pel que fa a la vivència	230	
Pel que fa a les cures infermeres actuals	232	
Conclusions.....	233	
Propostes.....	235	
Cures infermeres professionals.....	235	
Epíleg.....	235	
Bibliografia.....	237	
Taula d'il·lustracions.....	249	

Índex de taules	249
Abreviatures	250
Annexos	253
I. Narratives de les persones estudiades.....	255
II. Contextos i dates d'OP.....	321
III. Observació Participant, Registres.....	324
IV. Informació a les persones participants i compromís de confidencialitat.....	359
V. Consentiment informat.....	360
VI. Àrees per a les Entrevistes en Profunditat Obertes.....	361
VII. Informe del Comitè Ètic d'Investigació Clínica	363
VIII. Informe del Comitè d'Investigació	364
IX. Informe del Comitè Avaluador dels projectes d'Ajudes a la Recerca del COIB 2008.....	365
X. Comunicació d'avaluació positiva del projecte a la convocatòria interna d'ajuts a la recerca 2008 de l'EUI de la Universitat de Barcelona	366
XI. Informe de la Secretaria general de l'Ajuntament de Barcelona referent a la fibromiàlgia	367
XII. Unitats hospitalàries especialitzades per regions sanitàries	368
XIII. Mapa de les unitats especialitzades de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica de referència a la Regió Sanitària de Barcelona.....	370

AGRAÏMENTS

El procés de tesis i la seva finalització ha estat possible per un seguit d'esforços, personals i compartits. Una família àmplia i una família nuclear que ha participat activament en diferents nivells de compromís, però sempre ha estat essencial, des de la meva infantesa a hores d'ara que faig d'àvia, potser no tot el que voldria, però espero fer-ho més, amb aquesta feina acabada.

Cal començar parlant de l'Escola de Sant Rafael, als anys 60 del segle passat, una mica tard a ulls d'ara, per estar amb l'àvia, compartíem nom i complicitats. Fem un salt i ens situem a l'Escola de Sta. Madrona, recentment tancada, allà assentaria les bases que m'han permès arribar fins aquí, com a corredora de fons; treball de 17 anys a L'Hospital Universitari de Bellvitge, en aquest temps, d'una banda, el treball clínic i de formació em permet sentir-me infermera experta que diria Benner (Brykczynski, 2005), i d'altra banda, neixen la meva filla Andrea i el meu fill Bernat, possiblement una combinació perfecta per seguir creixent, professionalment i personalment.

Va ser natural el pas de Formació contínua a l'Hospital, a col·laborar amb l'Escola Prínceps d'Espanya, i d'aquí a dedicar-m'hi a temps complert, la fusió amb l'Escola de la Universitat de Barcelona i ja la cerca de com fer el doctorat.

Penso que és un bon camí fer el segon cicle d'infermeria, cal recordar que sóc professora de l'assignatura que mostra les bases teòriques i metodològiques de la professió, Tarragona, el tren i la sensació d'aliment disciplinar, tres anys, cal compaginar la família, la feina, els estudis... una llicenciatura exterior no em permetrà, a nivell oficial, entrar a un programa de doctorat de la universitat en la que treballo, un nom compartit de diplomatura i llicenciatura, una norma interna que contradiu el Real Decret, la veritat és que encara ara no ho he entès, no obstant això, sí em permet la formació i un començament interessant investigador.

La resta és ràpid, l'Espai Europeu d'Educació Superior (EEES), la tant contestada Bolonya serà la qui em permetrà convalidar la titulació pròpia de Tarragona, petit indret que em feia retornar a la terra del meu pare, amb el Màster oficial d'Infermeria, per fi sentia que la coherència Infermera que havia

guiat la meva trajectòria professional, i que m'unia a la mare, m'obria una porta, la que pretenc traspassar en aquest moment.

És difícil posar nom als agraïments, assignar una atribució i potser oblidar-ne altres. Fins ara les institucions que han estat significatives en el meu desenvolupament, la filla i el fill, el meu marit, el Cefe, algunes pugnes per reivindicar un espai propi, per estudiar, pensar, amb el sol que entra al matí i la llum variable, segons l'hora, segons l'època de l'any, les 5, les 6 del matí són bones hores per començar el dia... perquè després cal anar a treballar, les classes, el sindicat, la política... i mentrestant gestant la tesi, veient la sortida del sol a totes les èpoques de l'any.

Seguim amb els agraïments, i parlar de la directora de Tesi, Dra. Pilar Isla, ha esdevingut per mi una guia propera i professional, amatent als avenços i amb respostes immediates. Sempre havia sentit parlar de la solitud del doctorand... altres vivències sí, la solitud mai! La Dra. Montserrat Núñez a les consultes i l'aula de formació i la Dra. Esther Núñez en les beques i comunicacions que hem compartit (Il·lustració 1. Equip d'Investigació). Val a dir que a la foto hi falta el Dr. Joaquim Fernández Solá amb qui he compartit també consultes i cerques.



Il·lustració 1. Equip d'Investigació

Les dones i homes amb qui he compartit estudi, els i les persones afectades a qui més endavant en trobareu referència, escrita i gràfica, m'han permès endinsar-me en el fenomen de patiment per intentar comprendre'l, professionals i polítics que han complimentat la mirada complexa i la reflexió constant.

A tots aquells i aquelles, d'aquesta i l'altra banda de l'Atlàntic, a qui he explicat amb entusiasme el projecte i que en posar-hi paraules em permetia reflexionar i re elaborar, o bé em mostràveu alternatives, possibilitats de millorar el projecte i estratègies d'avenç. Una Tesi quasi a la fi d'una trajectòria professional cal que cobreixi moltes més expectatives que una elaborada al començament, per la qual cosa gràcies, aquesta Tesi ha estat procés i producte i alhora la taula de salvació per a una que es considera Infermera en un món on no sempre s'hi troba còmoda, però que, alhora, com corredora de fons, no s' en vol baixar.

Per finalitzar dos agraïments formals, d'una banda al Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona, per atorgar-me un finançament a aquest projecte, i d'altra banda a l'Escola d'Infermeria que feia el mateix en una convocatòria interna ([annexos IX i X](#)).

INTRODUCCIÓ

Aquesta tesi representa un treball ampli i global que inclou el bagatge i la motxilla d'una vida personal, professional i disciplinar de llarga durada. El tema a estudi té a veure amb la vivència de persones afectades de Fibromiàlgia (FM), malaltia crònica que representa un gran impacte personal, social i de salut pública no marginal.

Les teories i models que orienten la mirada teòrica tenen a veure amb la teoria general de la complexitat, que incorpora la incertesa, la indeterminació, els fenòmens aleatoris i l'atzar com intrínsecs en sistemes altament organitzats com pot ser l'ésser humà i el medi (Morin, 2002) i un anar més enllà del paradigma de la simplificació que separa i redueix per adoptar un pensament complex que assumeix els principis de distinció, conjunció i implicació (Vilar, 1997); els models d'infermeria de Merle Mishel que incorpora la incertesa amb la perspectiva de la teoria de la complexitat i altres conceptes com l'autoritat amb credibilitat i el suport social que ens permetran entendre i comprendre el fenomen (Bailey, Stewart, 2005), així com la teoria de Boykin i Shoenhofer que presenta els cuidatges com a eix que pivota i es relaciona amb els altres conceptes nuclears (Purnell, 2011).

El paradigma en el que em situo té a veure amb la Investigació Qualitativa (IQ), interpretada com a aquella que permet una mirada oberta que explora, per la seva comprensió, els fenòmens que viuen col·lectius de persones, en aquesta cerca, persones amb FM, i dins de la IQ la etnografia ja que cerca el significat de l'experiència humana en el context en que es dona, l'Observació Participant en diferents contextos i l'Entrevista en profunditat Oberta esdevindran les tècniques emprades per a la generació d'informació, la transcripció i la narrativa serà la manera de traduir l'experiència i l'anàlisi a partir de les unitats de narrativa emergents ajudaran a organitzar la informació per a la seva comprensió i interpretació.

Pel que fa a la mirada infermera i els models a què hem fet referència em situo en el paradigma de la transformació (Kérouac, 1996) que interpreta les

experiències de salut com a úniques i singulars i per tant ens permet donar respostes també úniques i singulars.

La introducció al context i escenaris d'estudi ha estat doble, d'una banda el context clínic facilitat per la meua directora a l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, d'altra banda el context social a través d'actes organitzats per l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromialgia (ACAF).

Com a hipòtesis que emergeixen en el decurs de la cerca esmento que la FM és una malaltia crònica, de difícil diagnòstic, que significa un abans i un després en la vida de les persones diagnosticades i els seus entorns més propers, sovint passa molt temps des del començament del malestar al seu diagnòstic. Que tot i ser una malaltia crònica reconeguda científicament és poc acceptada i posada en qüestió per alguns professionals de la salut i la població en general. Que les dones en són la població més afectada i això afegeix components de biaix de gènere poc explorats. El seguiment i les cures professionals de les persones amb FM es podria fer en les consultes d'infermeria adoptant models de cures del paradigma de la transformació.

L'objectiu que pretén l'estudi és indagar en els significats de l'experiència viscuda al voltant del diagnòstic i les perspectives de vida de persones amb fibromiàlgia, amb la finalitat d'elaborar estratègies per a una millor cura infermera. L'experiència i el significat de patiment de les persones afectades i les més properes, l'experiència de professionals implicats en la cura i el tractament, l'experiència de polítics autonòmics implicats en la legislació i la seva implementació, veus que aporten informació d'un fenomen complex i que des de la mirada infermera voldríem aportar coneixement científic nou per ser incorporat a les cures professionals.

Així doncs, aquesta tesi incorpora un marc teòric que explica breument la FM, la teoria de la complexitat, la importància dels cuidatges infermers i alguns models de cures del paradigma de la transformació que ens aporten una mirada teòrica per a la pràctica acord amb el pensament complex, (Kérouac, 1996) així com la investigació en les cures infermeres com a element de conformar una pràctica professional assentada en la investigació i no en un seguit de rituals, tradicions i poder (Medina, 2005).

UNITAT I: MARC TEÒRIC I CONCEPTUAL

1. La fibromiàlgia: Una malaltia crònica del segle XXI

1.1. Introducció

La fibromiàlgia (FM) o síndrome de fibromiàlgia (SFM) és una entitat de difícil diagnòstic, d'etiologia desconeguda i el dolor crònic com màxim exponent. L'*American College of Rheumatology* (ACR) la descriu el 1990 i en fa uns criteris de diagnòstic, el 2010 en fa una revisió. L'Organització Mundial de la Salut l'accepta com a diagnòstic diferenciat i la classifica com reumatisme de parts toves el 1992 amb el codi M79.7 en el Manual de Classificació Internacional de Malalties (Generalitat de Catalunya, 2010, p. 639).

Tot i aquest reconeixement per organitzacions científiques internacionals, segons en Goldenberg no aconsegueix el reconeixement unànime per la comunitat científica. El mateix autor diu que la FM està present a tot arreu. A Estats Units i Canadà hi ha entre el 3-5% de les dones i entre l'1-2% dels homes (Goldenberg, 2003). La prevalença a Espanya és del 2,4 %, 4,2% en dones i 0,2 en homes, podria representar per a Catalunya 140.000 persones afectades i per a Espanya 700.000 persones afectades de FM (Carmona, Ballina, Gabriel, Laffon, 2001).

Són diversos els motius i les problemàtiques que ens porten a dir que la FM, tot i no ser una malaltia nova, sí que és nou el considerar-la un problema de salut pública, entre d'altres apuntar: la prevalença en la població adulta i per tant susceptible de ser productiva, la dificultat en el diagnòstic per la inexistència a l'actualitat de proves específiques, el desconeixement en quant a l'etiologia i els mecanismes que la desencadenen, l'absència de tractament eficaç i curatiu, així com la dificultat de gestionar, tractar i cuidar les persones afectades, la insatisfacció i neguit que genera aquesta situació tant als professionals com a les persones afectades.

Persones prèviament sanes i que en un 50% se'ls pot desencadenar, segons la seva percepció, com a resultat d'una situació de crisi, sigui infecciosa, traumàtica o d'estrés emocional, la resta no troba motius de relació amb el desencadenant de la malaltia, hi ha qui percep malestar des de que tenen

consciència de si mateixos. Cal descriure que el 20% de les persones que pateixen lesió greu del coll tenen fibromiàlgia. Es dona a totes les edats, a l'edat infantil es parla d'un 6% i les dones per sobre dels homes en una relació de 8 a 1 (Goldenberg, 2003).

En François Valleix, citat per Goldenberg, ja descrivia el 1841 amb precisió els punts dolorosos, així mateix, qui els experimentava. També Burkham i Harris parla que ja el 1904 Ralph Stochman, patòleg d'Escòcia, descrivia la síndrome com a "rigidesa i dolor sord, tendència a la fatiga muscular que interfereix amb el moviment muscular lliure i que s'associa a necessitat d'energia i vigor" (Burkham, Harris, 2006). Altres autors, com en Williams Osler ho descrivia per aquella època com a "miàlgia" tot i que ho associava a episodis i no amb perspectiva de malaltia crònica com es considera a l'actualitat també a Burkham i Harris.

En el Manual SER de Malalties Reumàtiques s'encapçala un apartat com a Miscel·lània i el capítol específic així "*Fibromiàlgia. Otros reumatismos asociados a trastornos psíquicos*" es descriuen les controvèrsies en quant al diagnòstic i tractament de la fibromiàlgia, per acabar definint-la com a un trastorn de la regulació del dolor, d'etiologia desconeguda, sent aquest dolor idiopàtic, associant-lo a trastorns psíquics, sense poder demostrar degeneracions o inflamacions d'origen múscul esquelètic (Mera, 2002). Val a dir que en el mateix Manual i en l'edició posterior, al començament, es classifica la fibromiàlgia igualment en l'apartat de Miscel·lània i es descriu com a dolor múscul esquelètic generalitzat, posant-la conjuntament amb la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i reumatisme psicogen (Rodríguez, 2008).

Altra bibliografia recull els criteris de diagnòstic de la fibromiàlgia acceptats per l'ACR el 1990 consistents en dolor crònic generalitzat, de durada mínima de tres mesos, en hemicors dret i esquerre, per sobre i per sota de la cintura i l'esquelet axial. També dolor a la pressió, com a mínim d'11 dels 18 punts sensibles. Altres símptomes que es poden trobar també associats: cefalees, parestèsies digitals, acúfens, vertigen, síndrome d'intestí irritable, dismenorrea, fenomen de Raynaud i Síndrome sec i distímia (Crespo, 2004). Es parla també d'amplificació de la vivència del dolor com a experiència

subjectiva i associant-la amb una disfunció del Sistema Nerviós Central (Ferran, 2006).

Pel que podríem fer-ne una descripció dient que la fibromiàlgia representa una síndrome clínica d'etiologia desconeguda que es caracteritza per dolor crònic generalitzat i un cansament intens, que seran els símptomes que centren la vida de les persones afectades, a ells dos s'incorporaran d'altres associats, ja esmentats.

1.2. Concepte actual

La Societat Espanyola de Reumatologia (SER), en el document de consens de 2006 defineix la FM com a problema de salut pública de primer ordre, per la seva prevalença, per la dificultat de trobar les causes, el diagnòstic i un tractament adequat i per la insatisfacció dels actors que conviuen en la relació terapèutica (Rivera, et al., 2006), és a dir, afectades i afectats i professionals de la salut i per extensió a l'administració i la Conselleria de salut.

Describeix també la dificultat de catalogació de la malaltia des del seu inici, ja que va ser a càrrec de l'ACR, que ja s'ha apuntat abans, i es va interpretar com a malaltia reumàtica i específicament tractada per especialistes del dolor; especifica els problemes que això comporta com l'escassa especificitat i la dificultat clínica d'establir un diagnòstic diferencial basat en la sensibilitat dolorosa a uns punts definits, a més d'incorporar altres manifestacions complexes i sistèmiques i que alhora suposen d'una banda problemes psicopatològics associats i, d'altra banda, conseqüències d'ordre social i laboral pels quals els professionals mèdics i especialistes no disposen del temps i els recursos suficients per a la seva avaluació i tractament i possiblement tampoc de les capacitats per a la gestió complexa de la situació de salut.

La SER descriu doncs la FM com a una malaltia d'etiologia desconeguda que es caracteritza per dolor crònic generalitzat i que qui la viu localitza el dolor en l'aparell locomotor, així també hipersensibilitat dolorosa a la pressió en uns punts determinats, s'associa a d'altres simptomatologies com fatiga intensa, alteracions de la son, parestèsies a les extremitats, depressió, ansietat o distímia, rigidesa articular, cefalees i tumefacció en les mans.

Rodríguez la conceptualitza com a síndrome i remarca que la variabilitat de símptomes i signes que es presenten, així com les causes que la poden desencadenar, arriben a confondre persones afectades i professionals de la salut en el desig d'unificar la clínica i el tractament; aquest fet causa frustració a metges i metgesses i dificultat en la relació terapèutica, també ineficàcia dels resultats terapèutics. El mateix autor diu també que tot i no ser una malaltia nova, el que sí es pot considerar nou és el que anomena com a brot epidèmic actual que atribueix a canvis socials, condicions laborals de les persones afectades i prestacions per malaltia o baixes laborals que comporta la malaltia, entre d'altres causes (Rodríguez, 2008).

Pel que s'ha dit fins ara podem veure que les alteracions es produeixen en totes les esferes humanes, el vessant més físic com biològic, psicològic i social de les persones, podent produir una forta invalidesa i incapacitat funcional.

Després de 20 anys que l'ACR descrivís els criteris per al diagnòstic de la fibromiàlgia, el 2010 els revisa i la seva Junta n'aprova uns de nous com a provisionals. Diferents motius els mouen a fer-ho, entre ells la dificultat inherent en el seu diagnòstic, pel fet de no disposar d'estàndards objectius o la definició de cas, així com que el diagnòstic diferencial es faci a l'atenció primària i també pel fet que a l'actualitat es valori més l'afectació somàtica i cognitiva, així doncs, els nous criteris preliminars per fer el diagnòstic de fibromiàlgia (Wolfe, et al., 2010) contempen que existeixin les tres condicions següents:

Índex de dolor generalitzat (WPI) ≥ 7 i la gravetat de simptomatologia de l'escala (SS) ≥ 5 , o WPI 3-5 i puntuació d'escala SS ≥ 9 .

Simptomatologia present a nivells similars durant un mínim de tres mesos

No hi ha una altra patologia que expliqui el dolor percebut

L' WPI valora les àrees en les que la persona afectada ha experimentat dolor en la darrera setmana, amb una puntuació del 0 al 19.

Pel que fa a la puntuació de l'escala de gravetat de simptomatologia SS puntua la fatiga, el dormir sense sensació de descans i simptomatologia

relacionada amb els coneixements i la memòria. També mesura la simptomatologia somàtica. Cadascun en una escala del 0 (sense problema) al 3 (gravetat que altera la vida diària) per la qual cosa la suma dels quatre, pot anar de 0, sense afectació, a 12, en la situació més severa.

Amb la contemplació d'aquesta escala de mesura per al diagnòstic de fibromiàlgia s'observa que contempla més adequadament que a l'anterior, no ja el diagnòstic en si, sinó la gravetat de la simptomatologia, i per tant l'afectació que produeix a la persona la fibromiàlgia.

1.3. Prevalença

A Espanya, i segons l'estudi EPISER, es descriu una prevalença del 2,4%, amb major incidència en les dones 4,2, per 0,2 en homes, tot i que en la població infantil i juvenil no es produeix la prevalença tan accentuada en el sexe femení; pel que fa a l'edat descriu entre 40 i 49 anys i és quasi inexistent en persones majors de 80 anys (Carmona, Ballina, Gabriel, Laffont, 2001), seguint aquestes dades es podria extrapolar per a Catalunya una població de 140.000 persones afectades, (com ja s'ha apuntat a l'inici) 135.551 de població estimada segons les dades exposades en el Nou Model d'atenció de la Generalitat de Catalunya de 2006 (Generalitat de Catalunya, 2006), i per Espanya representaria 700.000 persones afectades de FM.

1.4. Etiologia

A l'actualitat es considera d'etiologia desconeguda i tampoc es coneixen els mecanismes patògens, tot i que s'estan fent avenços, es pensa que poden ser diversos els factors que la desencadenen i que l'origen pot ser cerebral desencadenant-se per un efecte gallet o puntual que actua com estressant (Cancela, Gusi, 2011). Hi ha qui descriu antecedents d'infecció viral, traumatisme o estrés emocional (Burkham, Harris, 2006; Rodríguez, 2008), però no se n'ha pogut establir la relació causa/efecte. Es descriu també que les exposicions ambientals poden desencadenar la FM, s'interpreten com estressants de característiques diferents, tant traumatismes físics com infeccions o trastorns emocionals, endocrins o autoimmunes, un o diversos a l'hora, tenint també present que poden ser unes persones i no totes les que

desencadenin la malaltia crònica sistèmica per un mateix fenomen estressant (Clauw, 2003). Cal recordar que la majoria de persones afectades, prèviament a la simptomatologia de la malaltia, portaven una vida saludable i activa.

1.5. Manifestacions clíniques

La bibliografia ens parla en general que la característica de la fibromiàlgia és el dolor crònic generalitzat i del qual no se n'ha trobat altra explicació científica. Aquest dolor és persistent, s'incrementa segons la climatologia i no millora amb el repòs i el descans nocturn, l'aparença de la persona pot ser de normalitat. El Dr. Fernández Solà afirma, en el context de l'Observació Participant (OP), que aquest dolor no es pot fingir i que, tot i que les dones el tenen més accentuat que els homes, el suporten millor que ells i el que viuen pitjor és la fatiga que les invalida en les activitats quotidianes. Goldenberg ens diu que el dolor crònic persisteix en el temps després de qualsevol lesió que el desencadena, sembla que el cervell no desconnecta el missatge del dolor, la resposta dolorosa es manté i s'integra en el cervell adquirint entitat pròpia, en fa l'analogia amb el membre fantasma en què s'altera el sistema nerviós i per això el dolor pot durar mesos o anys, argumentaria així la persistència del dolor crònic en la FM tot i que no hi hagi evidència d'alteració en els membres dolorosos i els teixits (Goldenberg, 2003). Piccinni diu que l'exploració no mostra alteració o inflamació evident en les àrees doloroses i parla d'un nivell superior d'estat d'ànim i de comportament depressiu que en l'artritis reumàtica i que s'associa amb la pitjor qualitat de vida (Piccinni, et al., 2011).

Cancela i Gusi descriuen que el 100% de les persones amb FM tenen un dolor generalitzat i sensibilitat dolorosa. El 75% quadre astènic, disautonomia, rigidesa matutina, son no reparador. D'un 30 a un 70% simptomatologia cardiorespiratòria, gastrointestinal, ósteo muscular, mental, genitourinària, neurològica i altres com síndrome de Raynaud i rinitis crònica principalment (Cancela, Gusi, 2011).

Hi ha altres síndromes i característiques que acompanyen el dolor i la fatiga, es parla de co morbiditat amb la Síndrome de Fatiga Crònica (Burkham, Harris, 2006; Fernández, et al., 2006; Kahn, 2003), Goldenberg afegeix a aquestes dades la sensibilitat a múltiples agents químics en un 33-55%, diagnòstics

psiquiàtrics en un 75%, diferenciant si el diagnòstic s'ha fet en l'atenció primària o terciària (Goldenberg, 2003). Es produeix un major predomini que en la població en general de fatiga, depressió, trastorns de la son, parestèsies, migranyes i cefalees, alteracions intestinals, etc. La variabilitat de les manifestacions ha portat els estudiosos a descriure subtipus, així Keller de Gracia i Cladellas parlen de dos subtipus que els diferencia el grau d'afectació i els porta a afirmar la importància d'individualitzar la cura i el tractament per tal d'atendre a les especificitats de les manifestacions de la malaltia (Keller, de Gracia, Cladellas, 2011).

Es pot donar la paradoxa de trobar les proves complementàries amb xifres compatibles amb la normalitat a l'hora que es produeix una alteració severa de la funcionalitat i la capacitat de desenvolupar les activitats de la vida diària. Per la qual cosa és adequat dur a terme avaluacions sobre la qualitat de vida i la capacitat funcional com a impactes de la malaltia, que seran d'utilitat també per a la investigació, la cura i el tractament i l'avaluació mèdica, pel control i seguiment de les possibles incapacitats que pugui generar la malaltia.

1.6. Avaluació de l' impacte de la malaltia

El qüestionari més utilitzat en el nostre medi per l'avaluació de la malaltia és el Qüestionari d'Impacte de la Fibromiàlgia: "*Fibromyalgia Impact Questionnaire*"¹ (FIQ) del qual hi ha la Validació espanyola, avalua l' impacte de la FM pel que fa a la capacitat física, la possibilitat de realitzar el treball habitual i, en el cas de realitzar una activitat laboral remunerada, el grau en el qual l' SFM ha afectat aquesta activitat, així com el dolor, la fatiga, les sensacions de cansament i rigidesa, i l'estat emocional com ansietat i depressió (Monterde, Salvat, Montull, Fernández-Ballart, 2004).

L'atenció es fa de manera interdisciplinària, sent ateses les persones afectades per professionals mèdics, d'infermeria, psicologia i de treball social amb rols i responsabilitats específiques.

Els professionals mèdics assumeixen la responsabilitat de gestionar tot el procés d'atenció en les diferents etapes de la malaltia. Pel que fa als

¹ Recuperat 1 de maig 2012, a http://www.myalgia.com/FIQ/FIQ_questionnaire.pdf

professionals d'infermeria, en ser més pròxims i accessibles, els aporten una cura i atenció global i integral. Treballadors i treballadores socials col·laboren en ajudar en l'adaptació a la vida quotidiana, d'una manera interdisciplinària, com ja s'ha dit.

Els equips d'Atenció Primària de Salut (APS) disposen de diferents recursos d'atenció especialitzada i dels dispositius comunitaris de suport. Inter consulta i coordinació amb la xarxa especialitzada de salut mental, Inter consulta i derivació als hospitals de referència, Inter consulta i coordinació amb la xarxa especialitzada de rehabilitació, infermeria de la xarxa d'atenció especialitzada i utilització de recursos comunitaris. Tots ells amb circuits i canals de diàleg i objectius clars d'utilització.

Així mateix es disposa d'unitats especialitzades (UE) ([annexos XII i XIII](#)), que ubicades en hospitals altament especialitzats es consideren referents, assessorant sobretot quan la complexitat dels malalts fa difícil la gestió a l'APS, sent referent també en la investigació d'aquest camp. El febrer del 2010 es publica l'Ordre SLT/115/2010² per la qual es regulen l'àmbit territorial d'atenció, el personal i el funcionament de les unitats hospitalàries especialitzades (UHE)³ en el diagnòstic i tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya.

Pel que fa al personal expert que ha de constituir l'equip multi disciplinar parla de professionals de medicina interna, reumatologia, neurologia, psicologia clínica i altres que es puguin considerar necessàries segons cada cas, incloent com a necessàries el professional mèdic de pediatria. Així mateix especifica que cal integrar a l'equip professionals d'infermeria i gestores de casos, també altre professional no clínic com treball social.

Pel que fa a les funcions de les UHE especifica la coordinació del personal de les diferents especialitats que requereixi el tractament integral d'aquestes malalties; la Facilitació de l'assessorament als equips d'atenció primària de salut inclosos dins del seu àmbit territorial que així ho sol·licitin; la prestació

² Recuperat 1 de maig 2012, a <https://www.gencat.cat/eadop/imagenes/5580/10048207.pdf>

³ Recuperat 1 de maig 2012, a http://www10.gencat.cat/catsalut/rsb/fibromialgia/mapa_FMSFC_RSB.pdf

de l'atenció sanitària i el control evolutiu quan la complexitat de la situació així ho requereixi; l'establiment de protocols assistencials i la comunicació dels mateixos als equips d'atenció primària de salut inclosos dins del seu àmbit territorial.

En aquest estudi, ens situem a la de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (HCPB) i a la Unitat de Reumatologia (UR), secció de Rehabilitació.

2.

"Imagínate, ime he vuelto feminista!"

Rosa Luxemburgo, carta a Luise Kautsky, 1911

2. Una teoria general: la de la complexitat

El paradigma tradicional o positivista ha portat a fer una mirada dels problemes i les qüestions científiques amb una perspectiva reduccionista, l'afirmació de l'objectivitat i la fragmentació dels fenòmens ha esdevingut fill de l'organització patriarcal de la societat i conseqüentment de la ciència que fins no fa massa s'ha volgut presentar com única i universal. Veus reconegudes aposten per una altra manera de fer ciència i una altra manera de respondre a les qüestions científiques, podem parlar de la teoria feminista⁴, i podríem parlar també d'un nou paradigma, el de la complexitat del qual podem fer referència a Morin o Vilar. Així doncs, Morin ens proposa una alternativa a les disciplines, donada la interpretació d'aquestes com una categoria que, alhora que organitza, divideix i especialitza de tal manera que permet veure una petita part del tot científic, però no veu el que va més enllà de la seva superespecialització (Morin, 2002). La interpretació disciplinar, filla del segle XIX, possiblement tenia sentit en aquell moment i amb una perspectiva paradigmàtica lligada al món clàssic i al positivisme, però no en el segle XXI en un context globalitzat i canviant. Vilar ens parla de la transdisciplinarietat, considera l'ésser humà subjecte polític global que simultàniament requereix d'interpretacions diverses (Vilar, 1997) (sociològiques, econòmiques, psicològiques... i podríem afegir nosaltres, infermeres també?) en aquest sentit entendríem una mirada complexa a un fenomen complex com pot ser la vivència d'una malaltia i les cures infermeres de les quals com a professionals prestem o caldria prestar, qüestió aquesta que estudiarem. Seguint amb aquesta manera d'interpretar la salut i la seva experiència de vida podríem dir que una mirada des de la transdisciplinarietat de què ens parla Vilar ens proporcionaria una visió global del fenomen i alhora

⁴ Entesa com a teoria i pràctica política que implica una pluralitat de corrents, el seu discurs, reflexió i pràctica feminista porten associada l'ètica i una manera d'estar i viure en el món.

permetria treballar amb ell des d'una perspectiva que inclouria tots els vessants de l'individu i el fenomen com a sistema complex.

D'altra banda Morin ens proposa la inter-poli-trans-disciplinarietat, ens planteja una nova visió que s'obre a una nova perspectiva, quan ja no es troba una resposta amb els mètodes tradicionals caldrà canviar els mètodes i les mirades, en aquest sentit proposa la inter-poli-trans-disciplinarietat entenent que la ciència oficial i la seva organització en disciplines no dona respostes vàlides a situacions complexes (Morin, 2002). Quan Morin parla d'interdisciplinarietat interpreta que inclou l'intercanvi i la col·laboració, li atorga sentit i incorpora l'acció; quan parla de transdisciplinarietat el que busca és un anar més enllà de la mirada reduccionista de cada disciplina, travessar-les i posar-les en qüestió per una nova articulació, cooperació i projecte comú. Morin ens planteja aquesta mirada nova atenent les disciplines en el seu context, les condicions socials i culturals en els que es desenvolupen tenint en compte la seva evolució. En aquest sentit, una disciplina concreta, la infermeria, es nodreix d'altres, i se'n beneficia i beneficia les altres, Pascal a Morin afirma *"puig que totes les coses són causades i causants, ajudades i ajudants, mediatas i immediates, i totes s'interrelacionen per un costat natural i insensible que uneix les més allunyades i les més distintes, considero impossible conèixer les parts sense conèixer el tot, igual que conèixer el tot sense conèixer especialment les parts"* (Morin, 2002, p. 31). Una perspectiva que va i ve, d'allò concret a allò més global, del tot a les parts i de les parts al tot, i aquesta és la mirada investigadora i científica que proposo.

En aquest sentit i des d'una mirada Infermera buscaré elements a d'altres nomenades disciplines (filosofia, sociologia, psicologia, medicina) per trobar aquesta complementarietat que proposen autors i autores rellevants en el paradigma de la complexitat, sigui en un plantejament inter-poli-trans-disciplinar, sigui disciplinar.

Així podem definir tres principis, descrits per Morin (Morin, 2001), i incorporats en part per Mishel (Bailey, Stewart, 2005) que ens ajudaran en la comprensió i l'anàlisi dels fenòmens complexos, ens poden ajudar a pensar la complexitat també en les situacions complexes de salut: el dialògic, la recursivitat i l'hologramàtic:

Principi **dialogic**: l'ordre i el desordre es poden considerar com dos conceptes antagònics, l'un anul·la l'altre, no obstant això, en alguns casos col·laboren, produint d'aquesta manera l'organització i la complexitat; aquest principi ens permet mantenir la dualitat en el si de la unitat, associa dos termes a l'hora interpretats com a complementaris i antagonistes.

Podríem associar malaltia i salut, tractament i cura, dolor i qualitat de vida, autonomia/dependència, pèrdues/beneficis, entre d'altres. Ens permetria treballar en una perspectiva complexa, una mirada que cerca una adaptació harmoniosa que incorpora els diferents elements complexos del sistema i els interpreta com a complementaris i inherents per un canvi en l'estil de vida i la seva interpretació, incorporant i gestionant la incertesa de què ens parla Mishel i que es visqui com a possibilitat i no com a risc.

Principi de la **recursivitat** en l'organització: interpreta que els productes i els efectes són, al mateix temps, causes i productors d'allò que produeixen. Podem pensar en una persona, és producte d'un procés de reproducció anterior a ella mateixa, i una vegada produït, pot esdevenir productor d'un procés que segueix; una altra manera d'entendre-ho és imaginant un remolí, cada instant del remolí és produït i productor alhora.

Si ho interpretem amb una perspectiva social o cultural, podem dir que la societat és produïda per les interaccions que hi ha entre els individus, alhora que la societat, una vegada produïda, actua de nou sobre els individus i els produeix. L'existència de la societat i la cultura, el llenguatge i el saber adquirit és el que ens fa veritablement humans. Els individus intervenen en la producció de la societat que així mateix col·labora en la producció dels individus.

Aquesta perspectiva trenca la idea lineal de causa/efecte, s'interpreta que allò que es produeix s'incorpora en allò que l'ha produït en un cicle que es considera auto constitutiu, auto organitzatiu i auto productor. Ens pot ser útil en l'estudi i interpretació de les accions que fan el col·lectiu de persones afectades, les associacions; són individus que a l'hora que intervenen en la producció social, ells mateixos es construeixen en ella, és interessant veure aquesta perspectiva que ens pot ajudar a construir, a donar valor a les petites

grans accions, allò que s'adquireix com a individu s'incorpora en el col·lectiu, qualsevol acció, per petita que sigui, s'incorpora i ens permet avançar en el següent principi.

El principi **hologramàtic**: interpreta que la part està en el tot i alhora el tot està en la part. Podem dir que cada cèl·lula de l'organisme conté la totalitat de la informació genètica; també que les persones individuals contenen els elements de la seva cultura. Entenent l'organització complexa interpretem que allò que la organització social aprehèn del tot, es retroalimenta en les parts, podent enriquir el coneixement de les parts pel tot i el tot per les parts en un mateix moviment productor de coneixement.

Arribats aquí podem parlar de la connexió entre els principis hologramàtic, recursiu i dialògic. Les persones afectades contenen els elements del col·lectiu i els elements de la societat, treballen per introduir i incorporar a aquesta millores que els puguin conduir a una millor qualitat de vida, aquesta introducció s'incorpora a la societat, alhora que ens permet una organització complexa que entén l'ordre i el desordre, per a què s'esdevingui un nou ordre, diferent a l'anterior, com a procés dialògic i recursiu.

3. Del tenir cura i dels models d'Infermeria

3.1. Introducció

L'adopció d'un model d'infermeria per cobrir la tasca infermera en les seves diferents funcions o rols professionals ens ajuda a centrar-nos en les competències pròpies de la disciplina, alhora que ens permet una mirada específica, centra la nostra tasca a allò que podem aportar a les persones i a la societat en general com a professionals.

La Infermeria és una disciplina que s'orienta a la pràctica. Així doncs, quan Alligood i Marriner relaciona la teoria i la pràctica, ho argumenta dient que la teoria ajuda a organitzar, comprendre i analitzar les dades de la persona cuidada, mentre que les dades obtingudes et permeten prendre decisions, planificar les cures més adients, preveure el resultat i avaluar-lo (Alligood, Marriner, 2005).

Assentar la pràctica professional i les cures infermeres en els coneixements i les teories o models d'infermeria, per tant, en la investigació, resulta beneficiós per la cura en si, és a dir, per la persona que les rebrà, alhora que es potència i se centra el treball de qui les realitza, esdevenint un procés de realimentació entre la teoria i la pràctica, entre la investigació i la pràctica professional. L'adopció d'un model d'infermeria adequat a cada situació de salut i la utilització d'una metodologia científica com el procés d'atenció d'infermeria, garanteix que la cura infermera resultant serà científica, de qualitat i individualitzada.

3.2. La cura, l'essència de la Infermeria

El cuidar, la cura, els cuidatges, l'atenció en els processos de vida, representen activitats quotidianes i complexes lligades tradicionalment al rol femení: la dona és qui engendra i conseqüentment és la dona la responsable de cuidar el producte del seu embaràs i el grup familiar del que forma part. Collière ens diu que aquest rol tradicional ha impregnat el rol professional, en

traslladar les creences i valors dominants de la societat i la cultura expressades en les *cures per a la vida* (Collière, 1993) i impregnar *el sistema de cures professionals*, les cures que fan les infermeres i que tenen a veure amb la salut i la malaltia, el benestar i el coneixement i les aptituds que tenen com a valor les institucions de salut i els professionals responsables de l'atenció a les persones. Leininger fa una aportació interessant i que cal tenir en compte a l'actualitat quan fem referència a la cura professional, així descriu *el sistema de cures genèrics o popular* i que contempla el saber i l'habilitat tradicional o casolà, que s'aprèn i es transmet per tradició oral i que sovint conviu amb els diferents tipus de cures, també les cures professionals, que s'emmarquen en les institucions reglades de salut; les infermeres han d'aprendre a conviure amb les cures genèriques, fer activitats de manteniment, adaptació i negociació, amb la perspectiva de trobar acords amb les diferents cultures que portin a uns resultats beneficiosos de salut, benestar i diàleg entre les persones cuidades i elles mateixes (Welch, 2005).

Possiblement per la nostra tradició, cal parlar de Henderson quan diu "*la funció única i principal de la infermera és ajudar l'individu en la realització d'aquelles activitats que contribueixen a la seva salut o recuperació...*" (Henderson, 1971, p. 7) ens indica el cuidar com a activitat d'ajuda, d'acompanyament o suplència.

En la mesura en què la Infermeria assumeix aquesta funció de la cura professional com a l'essència del seu coneixement disciplinar, podríem pensar que el seu desenvolupament científic es veurà reflectit en tots els seus àmbits. No obstant això, Medina ens diu que aquests coneixements han estat marginals i invisibles a causa de les relacions de poder que s'han mantingut en el seu desenvolupament. S'han elaborat models i teories infermeres, s'ha treballat en els centres de salut per aportar una visió Infermera; no obstant això, ha prevalgut, també per infermeria, la mirada mèdica, en el sentit que s'ha alçat com a hegemònica la perspectiva de la malaltia i el tractament i no la cura a aquell que en un moment determinat té una dificultat que li impedeix cuidar-se a un mateix (Medina, 1999, 2005).

3.3. Grans corrents del pensament

La manera en com es veu, s'interpreta o es busquen respostes per comprendre el món canvia en el decurs de la història. Pel que fa a infermeria i seguint la tradició occidental Kérouac ens parla de tres grans paradigmes, cadascun dels quals els podem associar a Teòriques de la Infermeria conegudes i reconegudes (Kérouac, 1996). Així doncs, podem parlar del paradigma de la Categorització, l'exponent seria Florence Nightingale (1820-1910); del paradigma de la Integració, l'exponent seria Virginia Henderson (1897-1996); pel que fa al paradigma de la Transformació, que és en el que ens situem a l'actualitat, representa un obrir-se i expandir-se de la ciència infermera al món, es desenvolupa a partir de la dècada dels 70 del segle passat, aporta un canvi de mentalitat, un mirar més enllà, inspira les noves concepcions de la disciplina i ens permet entendre cada fenomen, cada experiència de salut com a única i singular i, per tant, respondre amb cures úniques i singulars també. Ja que els paradigmes emergeixen i s'assumeixen lentament, podríem dir que, tot i voler-se introduir i incorporar com a filosofia en els diferents espais professionals, aquest està molt allunyat encara de ser el predominant a l'actualitat, en que se segueix en el paradigma de la Integració. Per fer el pas d'un paradigma a un altre hi intervenen diferents fenòmens, polítics, socials, culturals, de comunicació, segons Kérouac, i de poder.

Per explicar més acuradament aquesta nova perspectiva infermera que ens ha de permetre oferir unes cures professionals més adequades al moment actual, així com aprofundir en la docència i la investigació, presentaré quatre models que ens en donen fe, parlaré de la filosofia de Watson perquè suposa un repte, un presentar aspectes filosòfics, humanístics i espirituals que aporten serenor als actes de cura, una possibilitat de les infermeres de buscar espais de confort que les permetin assolir els reptes professionals; parlaré també de la teoria de Leininger, tot i que se li han qüestionat alguns conceptes com l'etnoinfermeria i la transculturalitat (Fornons, 2010; Martínez, M. F., Martínez, j., Calzado, 2006) entre d'altres, no deixa de ser la primera en desenvolupar aquesta mirada cultural de les cures infermeres; posteriorment parlaré de les teories de Merle Mishel i la de Boykin i Schoenhofer, ambdós models seran els

que utilitzaré com a marc teòric infermer i també com a elements per a l'anàlisi de la cerca.

4. Teories d'Infermeria del paradigma de la Transformació

4.1. Filosofia i ciència dels cuidatges de Jean Watson (1979, 2007)



Il·lustració 2 Watson ens mostra el llum. FEP

"Som el llum en la foscor institucional, i amb aquest model podem tornar el llum a la nostra humanitat La transformació de la salut conjuntament i alhora: amb una infermera, un metge i una organització."

Watson, 2005

Watson s'alimenta de les fonts teòriques d'altres infermeres com Nightingale, Henderson i Leininger, i també d'altres autors com Maslow, Heidegger, Sartre, etc. també de la teoria feminista i la física quàntica, el que fa que aporti una mirada científica i humanista que presenta una orientació fenomenològica, existencial i espiritual (Beil, 2005)

Si ens centrem en la cura, Watson interpreta aquest acte professional com a un procés intersubjectiu que no diferencia entre una cura genèrica o natural i una cura professional, considera que la cura i l'amor conformen l'energia primària i universal que s'inicia en el primer moment en què es relacionen i interactuen la infermera i la persona cuidada i aconsegueixen incorporar-se en la seva realitat subjectiva.

Watson defineix 10 factors de cura que representen l'essència de la infermeria segons el seu model/filosofia, uns fonamenten la ciència dels cuidatges, els altres són factors de cuidatges:

4.1.1. Formació d'un sistema humanístic i altruista de valors: les infermeres poden influir per a què les persones cuidades adquireixin un sentiment de satisfacció d'un mateix, tot i que es considera que són valors que s'aprenen a la infància.

4.1.2. **Foment de la fe i l'esperança**⁵: incorpora valors humanístics i altruistes, afavoreix uns cuidatges amb perspectiva holística i contempla les interrelacions eficaces en la relació terapèutica infermera/persona cuidada.

4.1.3. **El cultiu de la sensibilitat, cap a un mateix i cap als altres**: el reconeixement dels sentiments porta a l'auto actualització a través de l'auto acceptació, procés que es pot produir tant per part de la infermera com de la persona cuidada, aquest procés porta a un reconeixement dels sentiments propis que afavoreixen la relació terapèutica autèntica.

4.1.4. **El desenvolupament d'una relació de cures transpersonal i de confiança**: parteix de la creença que la relació d'ajuda i confiança entre la infermera i la persona cuidada és essencial per als cuidatges transpersonals.

4.1.5. **La promoció i l'acceptació de l'expressió de sentiments positius i negatius**: tot i que pot comportar un risc aquesta acceptació, cal contemplar-la com a possible.

4.1.6. **La utilització del procés de cures de manera creativa i imaginativa**: utilització d'un enfocament científic per a la solució de qüestions i problemes de salut, amb perspectiva autònoma.

4.1.7. **La promoció de l'ensenyament i aprenentatge transpersonal**: una informació acurada sobre els processos de salut afavoreix l'auto cura i aporta la perspectiva de les cures i no de la curació, com a essencial en el fer infermer.

4.1.8. **La provisió d'un entorn de suport, protecció mental, física, sociocultural i espiritual**: entenent que l'entorn, intern i extern, té una relació directa amb la salut i la malaltia; el confort, la privacitat, la seguretat, la neteja o l'estètica poden considerar-se elements de suport a la salut i el benestar.

4.1.9. **L'ajut en la satisfacció i gratificació de les necessitats humanes**: cal que hi hagi un reconeixement de les necessitats pròpies -de la infermera- i de les dels altres -persones cuidades,- es considera que hi ha unes necessitats de rang inferior que cal cobrir com l'alimentació, l'eliminació i la respiració i, en la mesura que aquestes es cobreixen, es poden cobrir les altres que es consideren superiors, com l'activitat, l'oci o la sexualitat; pel que fa a l'auto

⁵ En el sentit de promoció i manteniment de la salut i perspectiva cultural en el decurs del temps, no en l'exclusiva interpretació de la tradició judeo/cristiana

actualització, l'autora la considera una necessitat més elevada intra i interpersonal.

4.1.10. **L'acceptació de les forces existencials/fenomenològiques/humanes:** cal que els cuidatges incorporin elements d'experiència i de pensament crític que permetin una millor comprensió dels fenòmens que tenen a veure amb un mateix i amb els altres.

Watson reconeix que sovint els seus conceptes són de difícil comprensió; no obstant això, pensa que cal anar més enllà de la mirada simplista i reduccionista per oferir cures infermeres (Beil, 2005), alhora que ella viatja per tal d'explicar i concretar la seva filosofia, -jo mateixa he estat en dues conferències seves, la primera a Tarragona el juny del 2008 en la Cloenda del Màster Oficial en Ciències Infermeres, i la segona en el context del XI Congrés nacional i VI internacional d'Història de la Infermeria a Barcelona el novembre de 2010, en el que va fer referència de la seva filosofia i la imbricació amb el llegat de Nightingale, compartint també, de manera simbòlica, el llum de la infermeria, com es pot veure a la imatge que inicia aquest apartat (Il·lustració 2 Watson ens mostra el llum. FEP).

Tenint en compte les característiques del seu model, el grau de desenvolupament i el paradigma emergent en el que es troba, podem dir que la seva adopció en les cures infermeres i la investigació aporta nous reptes i ens condueix cap a una Infermeria compromesa amb l'altre i la societat, i, evidentment, amb la pròpia professió.

Mirant el futur, la mateixa autora juga amb les paraules quan fa referència al futur de la Infermeria i la Infermeria en el futur; pel que fa al futur de la Infermeria ella mateixa ha de resoldre les seves qüestions i avançar en el paradigma de la transformació i pel que fa al futur, l'emmarca en la col·laboració amb l'equip de salut, en el marc comú de relacions afectives, les arts curatives i cuidatives, la medicina holística i les dimensions espirituals i globals.

Ella descriu que la Infermeria ha de fer el seu camí i avançar entre les visions del món, els paradigmes, les èpoques, etc. amb la responsabilitat de construir, a partir de l'herència rebuda i les noves aportacions científiques i

tecnològiques a transcendir-se a si mateixa pel present i el futur desconegut encara, sabent que mantindrà la cura i el guarir com a sistema social i individual amb la responsabilitat i el compromís professional (Beil, 2005).

4.2. Cultura dels cuidatges: teoria de la diversitat i de la universalitat de Madeleine Leininger (1978, 2002)

El nucli del model de Leininger parteix de la concepció de la *persona en la seva essència cultural*, i és al voltant del fet cultural que descriu els altres conceptes, per tant, les *cures culturals* diferenciades de les *cures professionals* i que la Infermera cal que aprengui a adaptar les cures professionals a la cultura de qui les rep per tal que siguin acceptades, això comportarà una *negociació*, la qual cosa contempla també la *reorientació de les cures culturals* que pot suposar la possibilitat de modificar estils de vida assumits culturalment; que els canvis siguin acceptats, respectin les creences i els valors i esdevinguin una millora en la situació de salut i el benestar serà responsabilitat de la infermera en la relació de cuidatges (Welch, 2011).

Cal recordar que, tot i que les *cures són universals*, les creences i els valors, així com les activitats i rutines que orienten la vida i les cures, a cada cultura són diferents. Incorpora també l'autora el concepte d'*etnohistòria*, donant-li el significat de temporalitat, de present, passat i futur cultural, la motxilla que carreguem i que representa l'experiència personal i col·lectiva. Pel que fa a la *salut*, la interpreta com el benestar percebut en el seu vessant cultural també.

Com a fonts teòriques dir que beu de l'Antropologia i la Infermeria, esdevenint una Infermeria Transcultural que estudia cultures i subcultures i la relació amb els cuidatges, les creences de salut i malaltia, i la seva expressió i vivència, també la manera de respondre i actuar en l'experiència de salut, entesa de manera àmplia, i la possibilitat de conjugar les cures culturals i professionals de manera que siguin culturalment acceptades i científicament aprovades. En aquest sentit la Infermera té una feina específica en la pràctica professional i el camp d'actuació en les diferents funcions, sigui en l'assistència, la docència, la gestió o la investigació, en les que haurà de mantenir i promocionar la perspectiva cultural amb responsabilitat, compromís i congruència científica.

Pel que fa a l'especificació de la teoria per la pràctica Leininger elabora el que anomena *model del sol naixent*, la sortida del sol, simbolitzant els cuidatges. Està organitzat en dues meitats, la meitat superior que representa l'organització i estructura social que orienta i influencia en les creences, els valors i per tant en els cuidatges culturals i professionals, i la salut amb una perspectiva global i holística. La segona meitat es representa pels cuidatges professionals i coherents amb la cultura, cuidatges que es presten als individus, famílies, grups, comunitats i institucions, organitzats en diferents sistemes de salut. Les dues meitats representen el sencer, una manera d'expressar l'univers en què les Infermeres s'han d'ubicar per respondre a les necessitats culturals i respondre amb cures professionals acceptades culturalment i amb rigor científic (Welch, 2011).

Podríem concloure aquest apartat amb un concepte del cuidar que unificaria diferents perspectives i que a l'actualitat ens pot servir de punt de partida per oferir unes cures professionals i que contemplin l'individu en la seva complexitat: "*Cuidar és prestar una especial consideració a la dimensió psicològica, emocional i moral de la salut i la malaltia (...) que representen una oportunitat única per aprofundir en l'essència de la dignitat humana*" (Medina, 1999, p. 37).

*"L'aprensió, incertesa, espera,
expectació, fan al pacient més mal
que qualsevol altra cosa"*

Florence Nightingale 1859

4.3. Una teoria d'infermeria per a la cura: la incertesa en front de la malaltia de Merle H. Mishel (1988,1990)

4.3.1. Introducció

L'origen de la seva teoria i del concepte clau que utilitza, *la incertesa en front de la malaltia* prové de models de l'àrea de la psicologia i dins d'aquesta disciplina en l'àrea de la conducta; en aquest sentit, ella ho recolza en els treballs de Lazarus i de Folkman (1984) que estudien l'estrès, l'afrontament i l'adaptació. A partir d'aquí, ella desenvoluparà la seva teoria, l'aplicació del marc de la incertesa, la incertesa com a factor desencadenant de l'estrès en el context de la malaltia; aquesta nova mirada facilita que els professionals de la infermeria el puguem adoptar i ens permeti entendre, comprendre i ajudar les persones. Ella se centra en persones que viuen l'experiència de malalties cròniques, terminals o greus. Incorpora principis de la teoria del caos i ens permet interpretar la vivència de la malaltia com a desencadenant d'un desequilibri del sistema, alhora que permet l'individu incorporar la incertesa en la seva vida quotidiana, donant un nou sentit a la seva vida i a la malaltia. Posteriorment, el 1990, ella mateixa, avalada per la investigació portada a terme amb altres científiques, formula de nou la seva teoria (Bailey, Stewart, 2005).

Mishel elabora la seva tesi doctoral amb malalts hospitalitzats, utilitzant metodologia qualitativa i quantitativa i, arran de l'estudi i recerca, conceptualitza la *incertesa en el context de malaltia*; el 1981 publica l'escala de la incertesa enfront de la malaltia i segueix amb la investigació sobre les experiències d'incertesa en persones adultes que tenen malalties cròniques o

d'altres malalties que posen en risc la vida de qui les té. Arran de les diferents investigacions, ella mateixa ha fet revisions dels seus plantejaments teòrics inicials. Actualment valora de quina manera la malaltia crònica i la seva simptomatologia, així com la percepció de risc enfront la vida i la mort es relacionen amb la incertesa (Braden, 1990; Grootenhuis, Last, 1997; Hinds, Birenbaum, Clarke-Steffen, Quargnenti, Kreissman et al, 1996; Janson-Bjerklie, Ferketich, Benner, 1993; Tomlinson, Kirschbaum, Harbaugh, Anderson, 1996) citat per (Bailey & Stewart, 2005). Estudia així mateix la malaltia crònica en la que la simptomatologia és variada i alhora impredecible, tant pel que fa a l'aparició, durada o intensitat i en què la persona que la viu pot percebre incertesa (Becker, Jason-Bjerklie, Benner, Slobin, Ferketich, 1993; Brown, Powel-Cope, 1991; Jessop, Stein, 1985; Mishel, Braden, 1988; Mussay, 1993, tots ells citats, així mateix, per (Bailey, Stewart, 2005).

Hi ha malalties a les que s'hi afegeix estigma i que serien font també d'incertesa o incerteses. En aquest sentit penso que la fibromiàlgia en seria una d'elles, tot i que l'autora no l'anomena, i sí d'altres com la SIDA, la Síndrome de Down, malalties que, a més de la simptomatologia en si, tenen la dificultat afegida de com compartir-ho amb la família i l'entorn més pròxim, hi ha una incertesa lligada a com reaccionarà aquest entorn amb el diagnòstic de FM. Així es percep la incertesa de la persona malalta i també de la seva família, el que podria anar en detriment del suport social essencial i que més endavant s'explicarà, per baixar els nivells d'incertesa.

Una altra font d'incertesa seria l'actuació dels mateixos professionals en la mesura que la seva comunicació, tant amb la persona afectada com amb la seva família, pot ser font de confusió tant pel tipus d'informació i la seva adequació al moment com per la falta de coneixements o experiència que poden percebre referent a la malaltia i la situació i vivència d'aquesta, tenint en compte la complexitat que representen aquestes malalties i també la FM.

S'acompanya d'estudis per descriure els efectes negatius que desencadena la incertesa en forma d'ansietat, depressió, desesperança i trastorns psicològics (Failla, Kuper, Nick, Lee, 1996; Grootenhuis, Last, 1997); també afecta negativament la qualitat de vida (Padilla, Mishel, Grant, 1992); les relacions familiars (Wineman et al, 1993); la percepció dels serveis de salut (Green,

Murton, 1996) i també les activitats d'autocura de persones que tenen al seu càrrec familiars malalts (O'Brien, Wineman, Nealon, 1995) a (Bailey, Stewart, 2005).

El 1990 Mishel re conceptualitza la teoria de la incertesa i incorpora el concepte de *temps* en persones que tenen malalties cròniques. També descriu que possiblement no hi ha una solució per a la incertesa, però que per a les persones, si l'accepten com a inherent a la seva realitat pot esdevenir oportunitat i una nova probabilitat.

Per arribar a aquesta adaptació cal que l'individu pugui confiar en els recursos socials i de salut que té al seu abast i que, alhora, els professionals de la salut que els atenen han de creure també en aquesta nova interpretació de la incertesa re conceptualitzada o re interpretada com a probabilitat. D'aquesta manera, entesa la incertesa com a probabilitat, acceptada com a un element que forma part de la vida de la persona afectada, pot esdevenir energia positiva que millori l'estat anímic de les persones malaltes.

Investigacions qualitatives, fetes amb malalts que tenien malaltia crònica o malaltia mortal, han avalat aquesta re conceptualització de la incertesa, dones amb càncer de mama o malaltia cardíaca van ser capaces de re formular i replantejar la seva perspectiva de vida amb nous objectius (Carter, 1993), una manera diferent d'estar al món, (Mast, 1998; Nelson, 1996), conviure i madurar amb la incertesa (Pelusi, 1997), i una manera diferent d'organitzar-se la vida (Fleury, Kimbrell, Kruszewski, 1995) a (Bailey, Stewart, 2005).

Pel que fa a estudis fets a homes amb malalties cròniques, descriuen el procés com a canvi d'identitat d'un mateix i nous objectius de vida (Brown, Powell-Cope, 1991), visió optimista de la vida (Katz, 1996) i un replantejament del que és o no important (Nyhlin, 1990), la meditació i l'autoestima (Charmaz, 1995), la interpretació de la incertesa com a oportunitat (Baier, 1995), la re conceptualització del que s'entén per normalitat i el plantejament de nous somnis (Mishel, Murdaugh, 1987) també a (Bailey, Stewart, 2005).

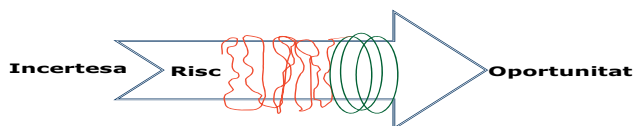
4.3.2. **Supòsits principals del model**

Representen afirmacions que fa l'autora i que les dóna com a certes, sense necessitat d'evidenciar-les com a certes:

Mishel, juntament amb d'altres autors i autores, considera la incertesa com a oportunitat en la vivència d'una malaltia crònica i que les persones que l'experimenten poden canviar el seu enfocament vital. En aquesta nova interpretació de la incertesa, s'acosta al concepte d'incertesa que fa la teoria del caos, i defuig de la concepció lineal que Mishel havia previst en la seva conceptualització del 1988. És així com explica que la vivència prolongada de la incertesa pot esdevenir catalitzadora i desencadenar una nova perspectiva de vida per a la persona afectada de malaltia crònica. De la teoria del caos agafa tres postulats que vénen a substituir el que dèiem de linealitat; així doncs, el 1988 deia:

Estrès-----> sistemes d'afrontament-----> adaptació

Per passar el 1990 a dir:



Il·lustració 3 De la Incertesa i el risc a l'Oportunitat, Mishel 1990

Les persones, interpretades com a sistemes oberts i constituïdes, així mateix, per subsistemes amb components biològic, psicològic i social que la conformen, alhora que representen subsistemes, en un sistema superior global, esdevenen constant intercanvi amb el medi, establint un equilibri dinàmic i no estàtic. La persona, com a sistema altament organitzat, incrementa la seva capacitat de canvi i adaptació en la mesura que experimenta fluctuacions significatives que li comporten un desequilibri. Les

fluctuacions que desencadenen el desequilibri poden, també, desencadenar l'energia suficient que porti a un nou equilibri en tots els nivells del sistema humà, un nou equilibri, ara sí, diferent a l'equilibri previ a la malaltia, i que en el model s'associa a l'oportunitat o harmonia (Il·lustració 3 De la Incertesa i el risc a l'Oportunitat, Mishel 1990).

Així doncs, la incertesa que s'experimenta en relació al concepte de temps i que es relaciona amb malalties greus, terminals o cròniques, serveix de catalitzador de les fluctuacions i desequilibris en l'ésser humà interpretat com a sistema, ja que representen una amenaça per als sistemes de vida habituals, es mostren com que es poden predir i controlar, allunyats de les noves perspectives de Mishel i dels principis de la teoria del caos, que ja segueix el seu model re conceptualitzat. La incertesa forma part de la vida de la persona i es podria dir que l'envolta i l'impregna; el desordre que desencadena la incertesa contínua permet que el sistema, buscant un canvi, una adaptació per sobreviure, esdevingui un nou ordre, diferent a l'existent anteriorment; el que seria desitjable és que portés a una manera de viure que accepta la incertesa com a inherent i formant part del nou equilibri i organització, i que s'entén com a oportunitat i maduresa del sistema humà.

Els conceptes principals que utilitza l'autora en el seu model, i que van més enllà dels conceptes paradigmàtics, es defineixen així:

4.3.2.1. **Persona:** sistema obert amb intercanvi constant d'energia amb el seu entorn que viu en equilibri inestable d'organització i re organització en el medi i que utilitza la incertesa per comprendre els fenòmens que l'envolten.

4.3.2.2. **Salut:** representa l'equilibri inestable, l'harmonia, l'adaptació harmònica i la incertesa viscuda com a oportunitat.

4.3.2.3. **Cures infermeres:** esdevenen del resultat de la valoració del grau d'incertesa experimentada per la persona cuidada, l'adopció del pensament probabilístic i l'assoliment de l'autoritat amb credibilitat.

4.3.2.4. **Incertesa:** representa la incapacitat de les persones de determinar, per falta de claus suficients, el significat del que els passa, en referència a la malaltia crònica o greu i la seva vivència. Pot esdevenir positiva si s'interpreta com a inherent al nou equilibri vital amb noves oportunitats que

afavoreixen un bon estat anímic; d'experimentar-se com a risc o perill pot esdevenir oportunitat.

4.3.2.5. **Il·lusió:** la possibilitat i fluctuacions que genera la incertesa per tal d'esdevenir canvi.

4.3.2.6. **Malaltia crònica:** aporta a l'individu una interpretació complexa del món i la vida i una impossibilitat de cercar un equilibri com el que s'esdevenia abans d'emmalaltir.

4.3.2.7. **Fonts estructurals:** representen els recursos útils per cuidar la persona:

4.3.2.7.1. **Suport social:** ajut que disposa la persona afectada que té un efecte directe en la percepció d'incertesa, que li permet interpretar la seva nova situació de salut i que li ve donat per l'entorn familiar i social.

4.3.2.7.2. **Autoritat amb credibilitat:** grau de confiança que la persona malalta té amb els professionals de la salut i les infermeres que la cuiden.

4.3.2.8. **Pensament probabilístic:** pensament que contempla la incertesa i defuig de la certesa i la previsió.

4.3.2.9. **Adaptació:** representa el nou equilibri expressat de manera individual per les persones que l'experimenten, l'oportunitat o harmonia en la nova manera de viure la vida, l'adaptació harmònica.

4.3.3. **Afirmacions teòriques del model**

Representen la relació que fa l'autora entre diferents conceptes de la seva mateixa teoria i que en aquest cas versen al voltant de la incertesa:

La incertesa es pot desencadenar per la falta d'experiència prèvia i claus suficients per estructurar adequadament els canvis que desencadena la malaltia. La manera en com es presenta o manifesta la incertesa és variada: ambigüitat, ambivalència, manca de previsió, complexitat, manca d'informació o informació inconsistent. En la mesura que s'incrementa la coherència de la situació i es produeix un millor coneixement i identificació dels símptomes que desencadenen la malaltia, la incertesa disminueix.

L'autoritat amb credibilitat, el suport social i l'educació, interpretades en el model com a recursos estructurals, promouen directament una disminució de

la incertesa, ja que afavoreixen que l'individu pugui interpretar la situació de salut i reforci els diferents estímuls que li permeten incrementar la coherència.

En la mesura que la persona afectada interpreta la incertesa com a un risc, ella mateixa desencadena esforços d'afrontament que pretenen reduir la incertesa controlant la inquietud emocional que la genera. En la mesura que s'interpreta la incertesa com a oportunitat, els esforços d'afrontament es dirigeixen a mantenir aquesta incertesa viscuda com a oportunitat.

L'estat emocional de la persona que experimenta la incertesa té relació directa amb l'efectivitat dels esforços d'afrontament que pretenen disminuir la incertesa interpretada com a risc, o a mantenir-la interpretada com a oportunitat. Si la incertesa es valora com a un risc que no es pot reduir, es poden utilitzar estratègies d'afrontament per controlar les respostes emocionals. Si la vivència de la incertesa prolongada s'interpreta com a risc, pot desencadenar un tipus de pensaments que desencadenin malestar emocional.

Com més temps duri la vivència d'incertesa en el decurs de la malaltia, més difícil serà recobrar un nou equilibri, ja que possiblement es tendeixi a mantenir l'equilibri previ a la malaltia. En la mesura que l'individu accepta la incertesa com inherent a la seva nova situació, desenvolupa una nova manera de viure en què hi cap la probabilitat o l'oportunitat i el porta a acceptar la incertesa com a un element més que forma part de la seva vida. Aquesta nova manera de veure la vida, aquest nou equilibri segons la teoria del caos, es pot mantenir o bé modificar, a causa dels canvis que experimenten, així mateix, els diferents sistemes que donen suport a l'individu.

4.3.4. La comunitat científica parla del model

Pel que fa al que diu la comunitat científica sobre aquest model, si la pretensió dels models i teories d'infermeria és que ens ajudin en els diferents espais professionals, caldrà que fem una mirada acurada, crítica i reflexiva, que ens permeti comprendre l'especificitat, avaluar en quins contextos ens pot ser útil. Així, podem començar qüestionant-nos el model de Merle Mishel, pot ser útil per a la pràctica professional? Ens pot ser útil en la cura de persones amb malaltia crònica?

Responem la qüestió dient que Mishel ha treballat principalment amb persones que tenien malaltia terminal o malaltia crònica, en adults i també en menors; pel que fa als seus inicis amb malalties greus, sembla ser que l'interès li va venir de l'observació del seu propi pare malalt de càncer; ella s'adonava que petites coses, petits fets o fenòmens que els professionals ni tan sols veien, tampoc familiars i gent propera, per a ell, el seu pare, malalt terminal, eren molt importants, en ser preguntat pel motiu, responia que l'ajudaven a entendre, l'ajudaven a comprendre el que li passava; aquestes *petites grans coses*, van permetre que Mishel posés la mirada en la persona malalta, en el seu pare, li van permetre entendre, li van permetre comprendre, quina era la manera en què el seu pare podia, d'una banda, controlar la situació i, d'altra banda, trobar sentit i significat al que li passava i vivia. D'aquí vindrà que Mishel compregui que Infermeria ha d'identificar aquests petits grans fenòmens, partint de les experiències que viuen conjuntament, ara ja, Infermeria i les persones cuidades, i que incorpora les essències de la dimensió humanística de les cures, del model Koldjeski citat per Medina i que són: la valoració interpersonal i implicació, el ser i estar amb, la transferència de confiança, l'interès i preocupació per l'altre i l'actualització o acoblament en la relació infermera/persona cuidada que permet desenvolupar una solidaritat terapèutica. De la mà de la dimensió humanística, la dimensió científica, representada per les entitats: relacions humanes professionals, promoció i manteniment de la salut, terapèutica infermera, control del medi i manteniment de la integritat humana. La coexistència de les dues dimensions és el que permet alhora la mirada més propera i humanística amb la mirada científica i professional, i és el que dóna sentit al fet professional (Medina, 1999).

D'aquí la importància d'una observació acurada i un diàleg i comunicació terapèutica, una actitud oberta d'infermeria ens pot portar a una millor comprensió de la vivència del malalt i del seu entorn i, per tant, una resposta professional més adequada a cada situació i a cada vivència particular i individual.

Podem extreure d'aquesta explicació que la teoria es pot adoptar en l'àmbit assistencial, principalment quan la cura es fa en malalts crítics, terminals o bé amb persones que tenen malaltia crònica, ja que els ajuda a entendre i

comprendre la seva simptomatologia. És de vital importància remarcar el rol de la infermera, el que Mishel anomena **autoritat amb credibilitat**, en la mesura que la infermera té experiència provada en un àmbit d'actuació, el que Benner en diria infermera experta i suposa un domini clínic i de la pràctica que es fonamenta en els recursos, assimilació dels sabers pràctics, visió general i previsió d'allò que sembla imprevisible; aquestes característiques professionals afavoreixen l'anticipació a les situacions complexes i una atenció adequada, aquest fet fomentarà que l'individu faci un afrontament eficaç i transformi, com ja s'ha dit anteriorment, la incertesa en oportunitat i un canvi en l'experiència de vida, viscuda aquesta en harmonia (Brykczynski, 2005).

Pel que fa a l'àmbit de la docència i l'educació Morin, pensador de la teoria de la complexitat, quan fa referència a l'educació del futur parla de set sabers, descriu, a més de la importància del saber científic necessari per situar la condició humana, la provisionalitat i els misteris relacionats amb l'univers, la vida i el mateix naixement de l'ésser humà, parla de l'espai d'indecisió en el que intervenen les opcions filosòfiques i les creences religioses a través de les cultures i civilitzacions. Els sabers són:

Les cegueses del coneixement: l'error i la il·lusió: anar més enllà del coneixement per entendre i comprendre què és el coneixement. **Els principis d'un coneixement pertinent** que sigui capaç d'incloure els fenòmens globals i locals alhora, el que a l'actualitat s'acostuma a anomenar glocalització, anar més enllà de la fragmentació disciplinar i fer el vincle entre les parts i la globalitat, coneixement capaç d'aprehendre els fenòmens en els seus contextos complexos, i els seus sistemes constituents. **Ensenyar la condició humana**, en la seva complexitat i diferents àmbits: físic, biològic, psicològic, cultural i històric. En la mesura que l'educació interpreta i contempla aquesta complexitat humana, i permet establir aquesta identitat comuna de l'ésser humà, podríem defugir de les diferències culturals o ètniques. **Ensenyar la identitat terrenal:** la terra representa l'espai de vida comuna de la humanitat, caldrà mostrar la història de l'era planetària i mostrar la complexitat de les crisis que han afrontat els éssers humans i que comparteixen els mateixos problemes de vida i un mateix espai vital. **Enfrontar les incerteses,** sovint s'assenta l'educació en les certeses, que evidentment n'hi ha, però s'obliden les incerteses, que a més es produeixen en

els diferents àmbits disciplinaris, per la qual cosa també cal educar en principis i estratègies que permetin fer front als riscos inesperats, a allò incert, i modificar segons la informació que es va adquirint mentre es fa camí. Ell mateix diu "*és necessari aprendre a navegar en un oceà d'incerteses a través d'un arxipèlag de certeses*" (Morin, 2001, p. 21). **Ensenyar a comprendre**, la comprensió com a medi i com a finalitat alhora: una comprensió humana i col·lectiva, dels propis i dels altres, permetria, ajudaria a estudiar i consegüentment a vèncer les causes del refús humà, que es pot produir en determinades malalties i també en la societat, com racisme o xenofòbia, i també per qüestions de gènere. **L'ètica de l'ésser humà** amb una perspectiva complexa i que unifica allò que cada individu té de *si mateix/societat/espècie*, l'ètica *individu/espècie* necessita un control mutu i *bidireccional*, el que entenem per democràcia i ciutadania. Ens diu també Morin que l'ètica no es pot ensenyar amb lliçons de moral, sinó a partir de la consciència que l'individu adquireix d'aquesta triple pertinença que es produeix de manera simultània, consciència d'individu, societat i espècie. A aquest desenvolupament individual, cal incorporar-hi el coneixement i desenvolupament de l'autonomia de les individualitats, les participacions comunitàries i la consciència de pertànyer a l'espècie humana; aquí hi ha el repte ètic/polític del nostre segle, establir el control mutu entre la societat i els individus gràcies a la democràcia i concebre la Humanitat com a comunitat global i planetària, i l'educació i la docència hi ha de contribuir (Morin, 2001).

Si del que parlem és d'educació professional infermera, caldrà adequar aquesta perspectiva general a la perspectiva disciplinar, i pensar també en termes d'educació del futur, entenguem educació actual amb perspectiva de futur, és interessant incloure aquests sabers, immersos no només en els continguts, sinó també en la filosofia i els valors dels models que adoptem en la docència. En aquest sentit, el model de Merle Mishel contempla aquests aspectes, s'emmarca en el paradigma de la Transformació i permet comprendre la naturalesa humana en tota la seva essència i amb una perspectiva del segle XXI.

Mishel utilitza la seva teoria en els cursos que imparteix de doctorat per mostrar de quina manera la teoria els ajuda a planificar intervencions infermeres adequades. Així mateix, la teoria ha estat adoptada per a l'anàlisi

conceptual en tesis doctorals, i en aquest sentit també és la meua pretensió. L'estudi del model en el Grau i Màsters incorpora sabers teòrics susceptibles d'adoptar-se a la pràctica i que no entren en contradicció amb el paradigma establert.

Pel que fa a l'àmbit de la investigació, ja s'ha apuntat amb anterioritat, la incertesa s'ha utilitzat com a concepte clau per a la investigació, igualment que els fenòmens o bé el concepte d'autoritat amb credibilitat, que aquí l'atendríem com al rol d'infermeria assumit amb l'experiència crítica i reflexionada (Medina, 1999).

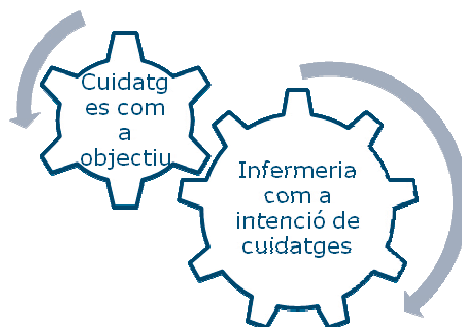
Independentment de la utilització dels conceptes de la teoria com a marc que ens ajuda en l'anàlisi teòrica i en la cerca de cures individualitzades i de qualitat, la mateixa autora va confeccionar diferents escales per mesurar la incertesa en la malaltia, entre d'altres (Mishel, MH (1981). *The measurement of uncertainty in illness*) Nursing Research, 30 (5), 258-263 i la percepció dels pares de la incertesa sobre el seu nen hospitalitzat: La fiabilitat i la validesa d'una escala. (Mishel, 1983) a (Bailey, Stewart, 2005).

Aquestes escales han permès a investigadores d'infermeria i altres disciplines descriure i explicar els motius i les reaccions de les persones malaltes enfront la seva malaltia. Ella mateixa diu que en la majoria dels estudis s'han utilitzat les escales i no el marc de la incertesa per dirigir la investigació. En aquest estudi farem la mirada a la incertesa, veurem també com la incertesa es relaciona amb la familiaritat dels fets, el suport social i l'autoritat amb credibilitat.

4.4. La teoria de la infermeria com a cuidatges: un model per transformar la pràctica d'Anne Boykin i Savina O. Schoenhofer (2001)

4.4.1. Introducció

L'origen d'aquesta teoria intermèdia, que presenta un marc filosòfic ampli i interessant, està en un estudi sobre la història dels cuidatges⁶ i la necessitat d'aprofundir en el concepte i l'objectiu de la infermeria com a disciplina i professió; el punt de partida és doncs l'acceptació dels cuidatges com a objectiu i no només com a mitjà i la infermeria com a intenció del cuidar i no només com a instrument, el que ens ofereix implicacions pràctiques per a la transformació professional, entenent que les situacions de salut són úniques i irrepetibles i que els cuidatges s'han de crear en cada moment tenint en compte les persones a què es dirigeixen i a les situacions que es viuen com a úniques.



II-Il·lustració 4 Eixos del model Boykin i Shonhofer

És així com Boykin i Shoenhofer conceptualitzen l'objectiu de la infermeria com l'acció intencionada de nodrir les persones que viuen la cura i que creixen en la cura. Aprofundint en la temàtica s'accepta la infermeria com a l'experiència viva compartida en la que *les cures compartides* potencien la persona, tant la que cuida com la receptora, s'evidencia la persona com a vivència basada en els cuidatges (Purnell, 2011).

⁶ S'utilitza cures, cura o cuidatges com a sinònims

Els principis que orienten la teoria són tres: el primer, l'existencial fenomenològica de Paterson i Zderad (1988) referent a la infermeria humanista que s'interpreta com la infermeria i la cura i que inspira els conceptes: *compartit, necessitat d'infermeria, resposta de cura i persona*. El segon, la tesi Roach (1987, 2002) que diu *la cura és la manera humana de ser*, associats a compromís, confiança, consciència, competència, compassió i conducta que contribueixen a assolir un llenguatge propi de les cures infermeres. El tercer, els treballs sobre el caring de Mayeroff de 1971 i que descriu i reconeix el significat pràctic del "*viure els cuidatges en la quotidianitat de la vida*", i que interpreten els cuidatges com a reciprocitat de la persona que cuida i la que rep les cures (Purnell, 2011, p. 395-396).

4.4.2. **Conceptes principals del model**

4.4.2.1. **Objectiu i rol de la infermeria:** des del punt de vista del cuidar com l'essència de la infermeria, l'objectiu es basa en nodrir les persones que viuen la cura i creixen amb ella. El rol s'esdevé d'aquest acte de cura i pressuposa que hi ha un coneixement, una presència activa i un reconeixement de les persones cuidades, per part de la infermera. La intenció activa de cuidatges que assumeixen les infermeres les condueixen a desenvolupar formes úniques i eficaces de cures basades en els coneixements i la sensibilitat professional.

4.4.2.2. **Perspectiva de les persones com a cuidatges:** les persones són cuidatges i els cuidatges s'entenen com a procés i com l'essència de la vida de les persones, tot i que no sempre cal que es reconeguin com a tal; això porta associada la importància que les infermeres disposin del coneixement individualitzat en la mesura que comparteixen les cures a les persones.

4.4.2.3. **Situació infermera:** s'entén com l'experiència de cuidatges viscuda i compartida entre la persona cuidada i la que cuida i que potencien la persona. La pràctica professional infermera es concreta en els cuidatges i en el context de relació i suposen l'expressió de valors, intencions i accions de dues o més persones que escullen viure una relació de cuidatges.

4.4.2.4. **Personalitat:** implica ser el que som com a persones cuidades i alhora estar obertes a les possibilitats de cuidatges; una comprensió de la personalitat informa de la paradoxa de la comunió de la persona en la seva individualitat i alhora en comunió amb l'altra.

4.4.2.5. **Invitació directa:** acostament d'infermeria per una cura individual i significativa, preguntes directes i respectuoses, que inviten a compartir, poden ajudar a aconseguir-ho: què puc fer per tal que la cura sigui significativa per a vostè? En la relació de cuidatges el centre esdevé sempre allò essencial per a la persona cuidada i no en allò que fa o diu la infermera.

4.4.2.6. **Crida de cuidatges:** representen formes d'expressió i comunicació, per part de la persona cuidada, de la necessitat de ser conegut i reconegut com a persona subjecte de cures en un moment donat i la necessitat d'acompanyament en el respecte.

4.4.2.7. **Cuidatges compartits:** la presència i la intencionalitat permeten la infermera entrar en el món individual de la persona cuidada fent possible el seu coneixement i el fenomen dels cuidatges compartits en el si dels quals la persona cuidada es nodreix i es produeix un reconeixement mutu.

4.4.2.8. **Resposta d'infermeria:** significa el coneixement individualitzat de la persona cuidada, des d'una perspectiva general i contextual, particular i individual, la presència i el diàleg esdevenen essencials per assolir aquest cuidatge compartit que no entén de protocols i estàndards tancats i reduccionistes.

4.4.2.9. **La narrativa com a mètode per conèixer la infermeria:** el relat és un mètode per conèixer la infermeria i esdevé un mitjà per investigar en els diferents contextos professionals; l'essència de les vivències presentades com a narratives mostren les situacions infermeres que inclouen l'experiència professional i l'experiència de les persones cuidades.

4.4.3. **Supòsits principals del model**

L'ésser humà i les creences sobre el seu significat orienten la teoria d'infermeria com a cuidatges i el coneixement per part d'infermeria de les

persones resumeixen els sis supòsits principals que expliquen el significat d'infermeria en aquesta teoria:

4.4.3.1. **Les persones són fruit de la cura a través de l'essència de la seva humanitat:** la teoria es basa en la creença que les persones són fruit de les cures i la seva humanitat estableix les bases ontològiques i ètiques; no tot el que fan les persones són cuidatges però sí s'accepta que cada persona és cuidatge fonamentalment, potencialment i realment, i porta associada la necessitat de coneixement propi i dels altres amb perspectiva àmplia i complexa; el coneixement de la persona cuidada, per part d'infermeria, se centra en valorar i reconèixer la plenitud humana, la persona com a vivència i creixement de les cures i compromís personal actiu amb els altres.

4.4.3.2. **Les persones com un tot i una plenitud en cada moment:** percepció de la persona com a un tot global en un moment determinat i moment a moment, de manera conscient i intencionada, evitant la fragmentació; una mirada completa i amb consciència de la complexitat de la persona que permet un retrobament mutu en les cures.

4.4.3.3. **Les persones viuen cures sempre i en tot moment:** la competència de cuidatges es desenvolupa en el decurs de la vida prenent consciència activa del seu significat, consciència de significat de cuidatges, d'un mateix i dels altres, la pregunta, com cal que actuï com a persona de cuidatges? Esdevé imperatiu moral.

4.4.3.4. **Personalitat és viure la vida basada en la cura:** la personalitat s'entén com el procés de viure, cuidar i créixer en les cures; significa autenticitat i congruència entre les creences i els valors i les accions del dia a dia. Des de la perspectiva de la infermera es tradueix en la participació activa en les relacions que s'estableixen en els cuidatges.

4.4.3.5. **La personalitat es potencia a través de la participació en les relacions de nutrició cuidant els altres:** la personalitat com a procés reconeix el potencial de les persones de viure els cuidatges i es nodreix de la participació en aquelles relacions que es re alimenten quan es cuida l'altre; les relacions esdevenen cuidatges i, aquests, signifiquen viure en el context de la responsabilitat de la relació i reconeixement de les persones que viuen

l'experiència dels cuidatges. El coneixement d'un mateix com a persona de cures fa possible assolir una autenticitat alliberadora pròpia que obre la porta al reconeixement de l'altre.

4.4.3.6. **La infermeria és tant una disciplina com una professió:** el coneixement i el desenvolupament disciplinar, el coneixement de les persones i els seus significats i motius esdevenen essencials per a una millor cura professional, el que unifica la perspectiva disciplinar i professional.

4.4.4. **Afirmacions teòriques del model**

4.4.4.1. **Dansa de les persones de cura:** representa, de manera gràfica, els cuidatges viscuts entre la infermera i la persona cuidada, cada persona es mou amb llibertat, no fan el mateix, però estan en relació, cadascú aporta al grup el seu coneixement i en l'evolució de les cures s'harmonitza la dansa esdevenint, les mateixes cures, la música que harmonitza.

4.4.4.2. **Resultats de les cures infermeres:** una perspectiva oberta i en el paradigma de la transformació fa que no es pugui avaluar amb una perspectiva d'evidència que se situa en un paradigma positivista, és així com cal avaluar allò que significa de valor afegit de les cures experimentades amb aquesta nova perspectiva (Purnell, 2011).

4.4.5. **La comunitat científica parla del model**

L'acceptació ve donada per la possibilitat d'adoptar la teoria als diferents espais professionals i rols d'actuació. En aquesta perspectiva farem una exploració a les funcions assistencial, docent, gestora i investigadora. Esdevé una teoria àmplia i amb contingut filosòfic que pot ser aplicable en amplis contextos professionals, de cura individual o en grup i institucional, així com en situacions clíniques agudes o cròniques i educació per a la salut.

Tal i com s'ha explicat fins ara la cura és essencial en la teoria, una cura que es fonamenta en el coneixement d'un mateix i de l'altre com a subjectes de cuidatges. Aquesta conceptualització és essencial en els **contextos pràctics** que esdevenen sovint cosificació dels individus i interpreten les infermeres com a instruments passius d'activitats de cures; la intencionalitat del

coneixement de l'altre va més enllà de les intervencions concretes de cures, per assolir això caldrà el reconeixement mutu i compartir la història del cuidar. La reflexió en les accions porta les infermeres a identificar els moments de cura i ser conscients de la llibertat que suposa el reconeixement de l'altre: llibertat d'existir, llibertat d'escollir i llibertat de mostrar els resultats de les cures. Una vegada més la reflexió sobre les cures aporta informació essencial per a unes cures professionals que es basen en la relació lliure i respectuosa que nodreix l'experiència de salut i li aporta la possibilitat de viure la infermeria com a experiència activa de cuidatges.

Donar forma i organització a una cultura de la infermeria com cuidatges és responsabilitat de les infermeres **gestores**, una gestió propera a la pràctica i on el centre d'atenció és la persona o les persones cuidades; un ambient intencionat de cura afavoreix els cuidatges que alimenten i nodreixen les persones. El model defensa una intervenció directa i indirecta en les cures per part de les infermeres gestores; una intervenció directa en la mesura que la infermera gestora entra en el món de la persona cuidada per tal de respondre a les seves necessitats, alhora que dona suport i garanteix els recursos i la seguretat a la infermera responsable de les cures; de manera indirecta també, en la mesura que comparteix les històries de vida i narracions d'altres professionals, en aquest sentit fa referència tant a professionals d'infermeria com a altres professionals en els equips multi i interdisciplinaris, en què la infermera, sovint, actua d'organitzadora, facilitadora i coordinadora, amb una perspectiva pròpia de cuidatges.

En els diferents **contextos docents** es poden adoptar els principis de la teoria, en els currículums bàsics que poden incloure els valors i supòsits principals, la cultura dels cuidatges com a domini de la disciplina, la perspectiva de nodrir les persones que viuen els cuidatges i creixen amb ells. Una perspectiva transversal en els diferents cursos que permeti un estudi reflexiu i progressiu de la cultura de cuidatges, a través de relats de situacions de salut, iniciar-se i progressar en el coneixement disciplinar i professional per tal de trobar respostes d'infermeria basades en els cuidatges; les diferents activitats dels programes docents s'encaminen al desenvolupament, organització i comunicació del coneixement infermer, el nodrir les persones que viuen i creixen en les cures. També s'ha desenvolupat en l'educació de

post grau i màsters, aprofundint en l'espiritualitat i l'ètica per a la relació; una vegada més recordar la importància del coneixement propi per assolir el coneixement de l'altre per trobar el sentit i significat de les experiències de vida i salut.

Reprement la dansa descrita en les afirmacions teòriques, podem identificar els diferents actors d'una facultat d'infermeria, cadascú segons el paper que juga i les responsabilitats que assumeix, obtenint el reconeixement i respecte mutu, nodrint d'idees i permetent els recursos suficients per assolir la cultura de les cures i desenvolupar un compromís ferm de cuidatges professionals i coneixement disciplinar que condueixin a assolir competències de cura.

Les cures infermeres han estat el centre de mira de les **investigacions infermeres**; no obstant això, la metodologia dominant positivista basada en les estadístiques no dóna una perspectiva de les situacions globals de cuidatges i de vivència de les situacions de salut, un recuperar els contextos de relació de cuidatges, un estudiar els fenòmens en el lloc on es produeixen, porta associat un buscar metodologies investigadores alternatives que ofereixin una mirada global i permetin l'estudi del significat de l'experiència viscuda en la situació que es genera en la relació de cures. El relat i el seu estudi reflexiu, contemplant els elements essencials de la teoria, esdevenen una metodologia emergent d'investigació.

Podem acabar dient que ens és útil com a teoria general que orienta la cultura dels cuidatges amb una perspectiva infermera compromesa en els cuidatges en si i no en la competència instrumental i tecnològica que distribueix intervencions complexes i estandarditzades. Amb aquesta mirada podem veure la seva aplicabilitat tant en contextos d'atenció primària amb predomini de malalties comuns o cròniques, com en contextos hospitalaris en sales d'hospitalització convencionals o de cures intensives en què s'interpreta la competència tecnològica com a cuidatges professionals.

Un recuperar l'essència dels cuidatges com a funció inherent de la infermera, com a actes que es mesuren i tenen un valor econòmic en una societat que ho mesura tot, el valor d'aportació professional propi com a servei específic a les persones i a la societat en general, el valor de la cura en si i l'aportació que,

alhora, això fa de retroalimentació disciplinar, tot plegat contribueix a la cerca del benestar general i la participació dels valors infermers en els diferents professionals dels equips de salut.

"Allò important no és la simpatia sinó la capacitat de comprensió del grup que es considera, pot passar o no per l'empatia, el que sí és important és l'observació rigorosa i amb una teoria adequada que ho sostingui, potenciada per una imaginació teòrica, capaç de suplir amb la reflexió allò que no ha aconseguit la identificació o que inclús l'ha bloquejat"

Cardín a Malinowski, 1989:8

5. La investigació en les cures infermeres, una mirada qualitativa

5.1. Introducció

La incertesa és un concepte que es repeteix una i una altra vegada en aquesta recerca, incertesa que impregna la vivència dels subjectes informants i incertesa meua en la interacció amb ells i elles i el context en què s'esdevé de relació i de treball de camp; conseqüentment, no podria ser d'altra manera que escollir un disseny qualitatiu per a l'estudi.

En aquest apartat s'explicaran les característiques de la investigació qualitativa fent èmfasi en l'etnografia i especialment l'etnografia enfocada que és la més utilitzada en ciències de la salut, per seguir explicant de quina manera emergeixen les dades, els criteris de rigor, l'anàlisi i concloure amb les tècniques d'investigació social, tipus d'anàlisi i maneres de fer l'informe final.

5.2 Característiques de la Investigació qualitativa

La Investigació Qualitativa (IQ) busca la comprensió d'una experiència des de la mirada de qui la viu i des de la intencionalitat de les seves accions. Pretén obtenir un coneixement vàlid i rellevant que pot assolir un impacte indirecte pel que fa al fenomen estudiat, aquest coneixement és impensable obtenir-lo d'altra manera que no sigui la IQ. Cuesta diu que la realitat es construeix mitjançant el pensament i l'acció de les persones, és la manera en com es conforma el món immediat, el més proper; així mateix la metodologia qualitativa el que fa és descriure i interpretar un fenomen estudiat, per tal que

61

es presenti d'una manera àmplia i complexa, aquesta nova mirada aporta un valor afegit a la investigació en salut que de manera hegemònica ha estudiat els fenòmens amb mètodes experimentals buscant resultats mesurables i extrapolables. (Cuesta de la, 2005).

Si parlem de paradigma, es pot conceptualitzar com a sistema bàsic de creences que orienta qui investiga, la visió del món que adopta, la manera en com estudia les persones i la manera en com, directament, cerca el coneixement (Guba, Lincoln, 2000). Seguint els mateixos autors, els paradigmes d'investigació expliciten allò que s'investiga i la manera en com es respon a tres preguntes bàsiques:

La pregunta **ontològica**: quina és la forma i la naturalesa de la realitat? Segons (Prado do, Quelopana, Compean, Reséndiz, 2008) les qüestions ontològiques estan representades per les teories, el conjunt d'idees o el marc de referència.

La pregunta **epistemològica**: quina és la naturalesa de la relació entre qui coneix o cerca conèixer i allò que es pot conèixer?

La pregunta **metodològica**: com pot saber qui cerca coneixement si allò que vol investigar pot ser conegut? Segons (Prado do, et al. 2008) a més de la manera en com cal aproximar-se al fenomen cal saber quina és la manera més adequada per abordar-lo.

La resposta clara a aquestes qüestions ajuda a prendre decisions que ens acosten a una investigació adequada en els seus plantejaments.

La Investigació Qualitativa segons Strauss i Corbin és aquella que ens proporciona troballes impossibles d'assolir amb procediments estadístics i altres mètodes que quantifiquin; i el que sí aporta és informació referent a les persones i a la vida, les experiències i significats d'aquestes, els sentiments i les emocions, amb perspectiva sistèmica, és a dir, pel que fa a les persones i també a les institucions i organitzacions. La investigació qualitativa porta associat un tipus d'anàlisi, també qualitativa, serà la mirada qualitativa a les dades qualitatives... no seria anàlisi qualitativa si quantifiquéssim la informació generada mitjançant un mètode qualitatiu com pot ser l'Observació

Participant (OP) o l'Entrevista en Profunditat (EP). I seguint amb els mateixos autors, queda per parlar de les persones que investiguen, les disciplines en les que s'emmarquen i els temes d'estudi, i així trobem la infermeria, la qualitat de vida, el dolor i l'experiència de malaltia, per parlar d'alguns dels temes d'aquesta cerca, i la meua pròpia concepció del món i les relacions amb l'univers, que també em porten a la investigació qualitativa (Strauss, Corbin, 2002) (Taula 1 Components de la IQ Straus, 2002).

Generació de Dades	Procediments	Informes
Observació	Conceptualitzar	Escrits
Entrevistes	Reduir les dades	Orals
Documents	Elaborar categories	
Registres	Relacionar categories	

Taula 1 Components de la IQ Straus, 2002

La IQ segons Lincoln s'empara en la teoria constructivista que descriu les realitats com a construccions específiques i locals (Lincoln, 1997). Partint d'aquest corrent l'interaccionisme simbòlic considera la persona capaç de construir el seu món social; es considera que cal contemplar els fets i el significat que tenen per a les persones, que aquests significats s'aprenen amb la interacció amb els altres i que els significats són inestables i modificables (Blumer, 1981; Layder, 1994). D'aquí la importància d'entrar i conèixer el context per comprendre el fenomen d'estudi.

Com a característiques de la investigació qualitativa podem dir que és **holística** ja que mira el fenomen estudiat en la seva globalitat, tot i que es pugui estudiar un element del fenomen, en l'estudi es consideren les diferents variables que intervenen, amb una perspectiva complexa i en el seu context. Una altra característica és que es dirigeix a les **persones**, per la qual cosa es necessita de la interacció entre qui investiga i les persones investigades, amb una consideració i respecte de persones, no de cosificació de fenomen o objecte. Aquestes característiques fan que en la IQ es necessiti que qui investigui estigui un temps en el camp o context d'estudi suficient per a què li permeti situar-se i copsar el fenomen; també cal dedicar el temps per a la

generació de la informació i l'anàlisi, accions que es fan de manera simultània. En tot aquest procés investigador planejarà el compromís ètic.

Hi ha diferents **estudis qualitatius** i diferents classificacions segons els autors, els més desenvolupats són: l'etnografia, la fenomenologia i la teoria fonamentada. L'etnografia, per ser la que desenvoluparé en la cerca, la treballaré posteriorment més àmpliament. Pel que fa a la **fenomenologia** assenta les seves bases en la filosofia i pretén comprendre l'experiència viscuda; per a la generació d'informació bàsicament utilitza l'Entrevista en profunditat (EP) i s'ajuda de les narracions, l'Observació Participant (OP) i els diaris de camp. Pel que fa a la **teoria fonamentada** les seves bases teòriques s'assenten en la sociologia i l'interaccionisme simbòlic, i percep l'ésser humà com a social en interacció amb el medi; com a estratègies de generació de la informació utilitza també l'OP i l'EP, podent cercar en documents el suport per a l'obtenció de categories i fent comparació constant amb les teories, esdevenint la investigació la mostra d'un procés (Prado do, et al. 2008).

En el diàleg sobre l'aprenentatge dels mètodes qualitatius May i cinc autores més s'engresquen a defensar la màgia en la ciència, la creativitat i la subjectivitat científica, així com la construcció del coneixement a partir d'aquests elements, defugint l'acumulació d'informació i coneixement i considerant essencial la construcció de mapes conceptuals que presentin, de manera clara, l'aportació científica. Reforcen la idea de la màgia en el fet de relacionar l'experiència, el saber fer i la màgia, que permet verificar i refutar, a partir de la informació generada, allò que ens aporten, a partir de la reflexió contínua, permeten una anàlisi creativa, encara que sembli que sorgeix del no res, i que pot ser criticada per investigadors amb altres conceptes sobre la investigació i la ciència, presenten les investigacions de Benner que fan referència als diferents nivells d'expertesa, que s'assoleixen després d'un treball acurat de reflexió crítica sobre les experiències professionals, una manera inconscient de posar els elements apresos per resoldre problemes complexos i que mostren la interacció entre la màgia i l'experiència (Brykczynski, 2005). Segueixen dient que la màgia de la creativitat i la intuïció són expressions de l'experiència substantiva i metodològica, el pas de la intuïció a la intel·lectualitat, de la pregunta interessant a la revelació que porta a la resposta, tot plegat no fruit de l'atzar sinó de la reflexió constant. Acaben

dient que, encara que és difícil d'argumentar i explicar la màgia en la investigació qualitativa, és interessant pensar en ella, analitzar-la i discutir sobre el tema, i jo considero que ens és útil tant en el pensament simbòlic i abstracte com tenint en compte el nostre passat i les cures desenvolupades per diferents figures que ens narren els manuals d'història de la infermeria i que ens parlen de xamans, sanadors, i bruixes⁷, que eren capaços d'utilitzar coneixements intuïtius, i oferir rituals màgics i cures domèstiques (May, 2005).

En el diàleg en què s'incorpora Leininger apunten que no és la màgia qui fa emergir la teoria, sinó que l'anàlisi acurada, la formulació de preguntes encertades, la cerca de respostes adients, l'observació activa i una memòria precisa... compaginar dades, fer emergir allò amagat, reconèixer allò important del que no ho és, vincular i relacionar informacions que semblen inconnexes o il·lògiques, encaixar diferents teories i atribuir-los significat. Procés de suposicions i verificacions, de fer i desfer, de suggerir i aportar, un procés creatiu i recursiu d'investigar, de generar informació i analitzar-la que també en podríem dir-li màgica, tot dependrà del significat i la connotació que li donem a aquest mot (May, 2005).

Les característiques comunes dels diferents mètodes qualitius segons Riba i Campos parlen de preferència pels estudis de casos, l'orientació a la observació i la validesa ecològica, els enfocaments holístics i globals, la defensa de la intersubjectivitat en el discurs científic i la perspectiva èmica⁸, la utilització de la OP en consonància a la perspectiva èmica, l'estudi d'informació relacionada amb els individus i els seus significats, així com el o els contextos en els que es desenvolupen. Pel que fa a qui investiga de manera qualitativa, el mateix autor el descriu com que busca la profunditat de fenòmens complexos, des d'una perspectiva ètica⁹ i èmica; la seva manera d'investigar contempla un tarannà reflexiu, crític i relativista; i és capaç de qüestionar i definir de nou el problema d'investigació i les seves interpretacions (Riba, 2007) (Taula 2 Característiques mètodes qualitius Straus, 2002).

⁷ Figures de la prehistòria que interpreten la realitat de manera simbòlica i donen sentit als conflictes naturals que viu la tribu

⁸ Perspectiva des de dins, des de la mirada de qui informa

⁹ Perspectiva des de fora, des de la mirada de qui investiga

Característiques mètodes qualitatius	Característiques de qui fa IQ
Estudi de casos Enfocament holístic Intersubjectivitat Perspectiva èmica Observació Participant (OP) Contextos	Cerca la profunditat dels fenòmens complexos Té un tarannà reflexiu, crític i relativista Fa un qüestionament continu Re defineix permanentment

Taula 2 Característiques mètodes qualitatius Straus, 2002

"Perdonen que diga yo, que me remita a mi experiencia"

María Zambrano, las palabras del regreso, 1995

5.3 La investigació etnogràfica

La investigació etnogràfica cerca el significat de l'experiència humana en el context en què es produeix. Desenvolupada a les ciències socials, l'ús de la reflexió que analitza els fenòmens vitals ens és útil també en la investigació Infermera amb la finalitat de comprendre, que no principalment explicar, els fenòmens de salut i cura, la proximitat al fenomen, la proximitat amb els subjectes que viuen l'experiència. És per això que l'observació participant, les entrevistes en profunditat i l'anàlisi de les diferents situacions compartides, permeten apropar-se, comprendre i interpretar la vivència de salut.

El treball de camp, l'observació participant i les entrevistes en profunditat representen els eixos de la investigació etnogràfica, ho hem vist bàsicament en la investigació sociològica i antropològica i també és interessant a Infermeria.

Quan parlem d'un grup determinat de persones que comparteixen diferents característiques socials, culturals i entre elles es produeix una forta solidaritat,

precisament pels punts de connexió que troben en la seva experiència de vida, l'etnografia expressa l'afirmació coherent del coneixement local d'aquestes persones (Muecke, 2005). Un llenguatge comú, unes creences i valors compartits i una malaltia que els fa sentir a l'hora que són capaços d'entendre i comprendre l'altre. Així mateix, quan es descriuen aquestes vivències compartides esdevé etnografia; és el que diuen Agar (1980) i Hughes (1992), l'etnografia representa el procés i el producte; el procés de la cerca al camp i la manera en com qui la utilitza intenta aprehendre per comprendre i interpretar, com a possibilitat per esdevenir producte, és a dir, l'anàlisi, que a més, és àmplia, perquè inclou part de la història del col·lectiu, part dels diferents escenaris en què es mouen, així com el que fan i les creences i els valors que sostenen les seves accions, a (Boyle, 2005).

Representa la descripció acurada del fenomen, la comprensió d'aquests i el seu significat d'una manera dialògica, de les mirades èmica i ètica, o millor incorporant, per part de qui investiga, la mirada èmica a l'ètica que li és pròpia. Fer etnografia per Infermeria representa la immersió en el camp de la salut, en aquest cas en un col·lectiu afectat de FM, amb la voluntat de comprendre'l, interpretar i cercar conjuntament cures que els portin a un millor equilibri, adaptació harmònica i significat de vida.

L'etnografia, doncs, representa aquest endinsar-se en una cultura per tal de comprendre-la des de la perspectiva dels mateixos que en formen part, no és doncs estudiar una cultura o un context determinat sinó copsar la cultura per comprendre el significat de les accions del col·lectiu que pretenem estudiar. Representa introduir-se en els seus contextos per tal d'observar-los i interactuar participant també de les activitats que comparteixen com a grup. Aquest procés requereix d'un aprenentatge que porti a una millor comprensió del fenomen estudiat des de la perspectiva de qui el viu. En aquest sentit, el plantejament del treball de camp i l'actitud de respecte per part de qui investiga, amb la voluntat d'aprendre del col·lectiu participant, així com un temps suficient de permanència, permetran la socialització en el grup i el seu coneixement.

Alguns dels aprenentatges que cal fer com a investigadora són: **la mirada, el diàleg i els registres**. Ameigeiras diferencia el que seria la capacitat de

veure de la disposició a mirar, en el sentit de la voluntat de mirada àmplia i neta de la realitat, oberta als fets imprevisibles i imprevistos, una mirada sensible i atenta capaç de captar les coses senzilles, singulars i quotidianes, no busca allò que uniformitza i que a la llarga estigmatitza. Una mirada que en el seu recorregut visual acarona i capta la realitat (Ameigeiras, 2006). Laplantine citat per Ameigeiras parla dels gestos, les expressions corporals, els costums alimentaris, els silencis, els sospirs, els somriures, les ganyotes i els sorolls del context estudiat.

Pel que fa al diàleg el repte és la interacció amb l'altre, una interacció que va més enllà, una vegada més, del registre de les paraules i que incorpora la voluntat de l'escolta comprensiva, diferenciant aquí, també, l'escolta del sentir, l'escolta incorpora aquesta voluntat de la comprensió. Y un nou repte, el del registre, i, què enregistrar? I un nou aprenentatge que es fa en el decurs del temps, enregistrar el que es veu i el que se sent, allò important i allò que no ho sembla tant, de les coses petites que diu la poeta i Mishel. El registre dóna fe de l'estada i la presència al camp amb l'actitud d'escolta i representa allò que ha viscut i ha experimentat qui investiga, en la doble relació: en i amb els altres. Una vegada més el temps de permanència en el camp permetrà fer aquest aprenentatge i passar del registre de tot el que es veu al registre d'allò significatiu, incorporant ja una primera interpretació. Laplantine, una vegada més, descriu la transformació de la mirada en escriptura, el que permet construir nou coneixement i comprendre la realitat estudiada (Ameigeiras, 2006).

L'etnografia descansa en la convicció que les tradicions, els rols, les normes i els valors del context en què es viu s'interioritzen i generen patrons que ens poden explicar les conductes individuals i de grup. Els membres d'un grup ètnic, cultural o de situació –en aquest cas, el compartir una malaltia crònica de difícil diagnòstic- tenen en comú una estructura lògica o de raonament i que es manifesta en els diferents aspectes vitals. Així doncs, l'etnografia representa la nova realitat que emergeix de la interacció de les diferents parts que conflueixen, amb harmonia, en la investigació i de la investigació. El significat ve de la mà de les accions i relacions humanes que es produeixen en el seu propi context de relació, formal i clínic, de vegades, i informal i social,

d'altres; significat que li atorguen els propis subjectes que viuen l'experiència de manera conscient i reflexiva (Martínez Miguélez, 2007).

En el diàleg sobre èmic i ètic l'etnografia representa qualsevol descripció parcial o total d'un grup, i s'utilitza el terme tant per explicitar el tipus d'investigació com el seu producte o resultat, és a dir, tant el procés d'investigació com els resultats d'aquesta. Així descriuen que una etnografia sempre inclourà un grup determinat, la seva història i la descripció del seu context o contextos, entès aquí com els ambients –físic, biològic i social -. Pel que fa a qui fa etnografia representa aquella persona estudiosa que pretén aprendre o comprendre un grup humà; si diem fer etnografia, ens referim al treball de camp (Sandelowski, Dreher, Boyle, Dreher, 2005) (Taula 3 Característiques de l'Etnografia segons Sandelowski et al. 2005).

Holística i contextual	Reflexivitat	Èmic i ètic	Producte de l'etnografia
Comprensió del comportament en el seu context que aporta significat social	Qui investiga forma part activa del món o fenomen estudiat, influencia i està influenciat per ell	Visió des de dins i des de fora	El seu nucli són els significats de les accions que donen les persones i grups que pretenem comprendre.

Taula 3 Característiques de l'Etnografia segons Sandelowski et al. 2005

5.3.1 Característiques de l'etnografia

Boyle a Morse descriu les **característiques de l'etnografia** com la possibilitat de contextualitzar i contemplar la globalitat del fenomen amb perspectiva holística, el caràcter reflexiu que impregna, la utilització de les dades èmica i ètica i la etnografia en si com a producte (Boyle, 2005).

Contextual i global: si pretenem entendre i comprendre els motius i les respostes humanes, caldrà que aquestes s'observin i es documentin en el seu context o escenari, entenent el context com a més enllà del medi físic; inclou, a més del medi físic, el medi i les relacions socials que intervenen en les relacions. D'aquí la importància d'estar present al camp i dur a terme una observació participant, que inclou la participació en activitats que organitza el

grup, el temps suficient que permeti aprehendre de la seva realitat, una manera d'estar i prendre-hi posicionament; alhora, aquesta observació ajudarà a elaborar el guió per a les entrevistes en profunditat. Aquesta idea es basa en el que Hughes (1992) diu: "*l'objectiu de l'etnografia és aprehendre de manera global i no fraccionada, la seva intencionalitat és la comprensió*" (Boyle, 2005, p. 216). La contextualització acurada permet entendre i comprendre les relacions que s'estableixen entre els sistemes i els subsistemes del grup estudiat, no una simpatia ni empatia, sinó un procés de socialització en el que es produeix un aprenentatge dels codis de relació i convivència.

D'aquí ve la importància de confeccionar aquesta etnografia, entesa com a procés i producte, a partir de l'anàlisi de qui investiga i incloure cites seleccionades dels relats de les persones que informen. Qui millor que elles i ells per il·lustrar el que senten, el que viuen i els seus motius, i permetre a qui ho llegeix entendre millor l'anàlisi a partir dels exemples o il·lustracions escrites de qui viu l'experiència. La globalitat també s'interpreta per les diferents estratègies que utilitza qui la fa, hem parlat d'OP i EPO com a eixos per generar informació, però hi ha més accions que es fan per tal d'obtenir informació rellevant que permeti la comprensió del fenomen, com les notes de camp, la consulta de documents, l'assistència a conferències, col·loquis, lectura de blogs o webs especialitzades o personals, consulta a persones expertes o que intervenen en els diferents processos o contextos; diferents mètodes que aporten mirades particulars que ajuden a la mirada global del fenomen.

El caràcter reflexiu: la cerca de comprensió i explicació comporta el compromís de la reflexió per part de qui investiga, un compromís ètic i científic que té en compte la credibilitat; per la qual cosa la immersió responsable en el context i el treball conjunt amb els i les participants, donar veu a través de l'escolta, l'observació i la reflexió analítica, un procés d'interacció, diferenciació i reciprocitat en quant a les persones investigades i qui investiga; aquesta re-significació permet generar un nou coneixement pel significat que se li atribueix i per la reflexió que té implícita i que busca la investigació etnogràfica. Ameigeiras a Vasilachis descriu la reflexió com a eix central del treball de camp en l'etnografia, els coneixements i el posicionament de

l'etnògraf orienten el plantejament i la manera com es genera nou coneixement *"El punt de partida de la reflexivitat implica considerar l'ésser humà com a part del món social, interactuant, observant i participant amb altres individus en un escenari i en una situació espai/temps determinat, i considerar així el propi investigador com a part del món que estudia"*. També Coulon diu *"Descriure una situació és construir-la"* (Ameigeiras, 2006, p. 115), perquè implica el procés de comprendre-la, descriure-la i explicar-la, des de la doble mirada i de manera que pugui ser compresa.

Èmic i ètic: com a conseqüència de la mirada de qui viu l'experiència i de qui investiga, i com a conseqüència de la reflexió inherent en el procés de la etnografia, s'inclouen aquests termes que tenen a veure amb les diferents visions que entren en el procés. Èmic, quan la mirada és des de qui l'experimenta, des de qui l'explica o la mostra, en aquest cas serien els i les malaltes de FM, els seus familiars, i amb una perspectiva sistèmica també els sistemes relacionats, per tant, també professionals i polítics i els seus contextos de relació. Ètic, té a veure amb tot el que jo mateixa incorporo des de fora, el ser investigadora, les meves creences i valors, prejudicis i també els elements teòrics que em permeten anar més enllà dels meus supòsits o pressupòsits i avançar en la cerca i per tant en la comprensió conceptual i teòrica (Boyle, 2005). Contemplar i acoblar les dues mirades és la meua pretensió.

L'etnografia com a producte: tot i que la tradició etnogràfica es coneix principalment des de les ciències socials i de l'antropologia, la etnografia permet a Infermeria l'estudi dels fenòmens que es desenvolupen al voltant de la salut i la malaltia, incorporar les tradicions, usos, costums i sabers infermers al fet etnogràfic, i el producte esdevé essencial per als vessants teòric i pràctic. També en l'educació l'ha utilitzat Martínez en el mateix sentit, interpretant l'objecte d'estudi com a la nova realitat que emergeix de les parts que interactuen en el fenomen estudiat i que pretenen cercar el significat en la seva vivència (Martínez Miguélez, 2007). L'experiència com a fenomen sistèmic i complex, per la qual cosa l'estudi ha de ser global i complex no reductible en parts o variables aïllades i diferenciades. Descriu la importància de cercar la intencionalitat, el significat, el propòsit i la fita dels actes que fan

les persones, considerant que són més importants aquests aspectes que els actes en si.

5.3.2 **L'etnografia enfocada**

L'etnografia **enfocada** s'utilitza en investigacions de ciències de la salut, selecciona un col·lectiu o comunitat ben identificada i una àrea de comportament o de creences determinat, problemes compartits o contextos específics. Busca desenvolupar coneixement mitjançant la relació i la comparació en relació a la identificació de patrons en les narratives i, conseqüentment, millorar la pràctica professional. L'estada de qui investiga acostuma a ser limitada en el temps, ha de ser el suficient que permeti copsar allò important del fenomen (Muecke, 2005).

Cal dir també que no és una etnografia, així Wolcott ens diu que no és una tècnica de camp o estar-hi molt temps, fer simplement una bona descripció sense mantenir relacions amb els subjectes; quan diu al que sí que és fa referència a que l'etnografia s'ha d'orientar a la interpretació cultural, ens diu que és la ciència de la descripció cultural, és a dir, la investigació etnogràfica pretén descriure i interpretar el comportament cultural, entenent cultura com a allò que la gent fa, en el que diu i en el que diu que fa, també en el que fa realment i el que diu que caldria fer (Wolcott H. F., 1993).

5.4 ***L'emergir de les dades i els processos cognitius que permeten una anàlisi científica***

Morse ens parla de la dificultat de fer una anàlisi qualitativa rigorosa i alhora acceptada per la comunitat científica, sovint es fa referència a l'anàlisi qualitativa com senzilla, subjectiva i sense rigor científic i mancada de comprovació o possibilitat d'aplicació o generalització més enllà d'on es desenvolupa el treball de camp; és així com planteja quatre processos cognitius inherents a l'anàlisi de dades qualitativa per incorporar el rigor: comprendre, sintetitzar, teoritzar i re contextualitzar (Morse, 2005) (Taula 4 Processos cognitius en els MQ segons May i Leininger, 2005).

Comprendre: significa l'esforç de comprensió dels membres i els contextos d'estudi, amb una perspectiva crítica, identificant l'experiència des de l'òptica

èmica, introduint-se al camp i copsant de manera completa, detallada, coherent i rica la informació suficient per descriure el fenomen. L'entrada al camp es produeix com a persona estranya al medi, evitant prejudicis o judicis de valor que ens apartarien de la transparència en la mirada inicial del fenomen, l'observació es fa de manera passiva i activa alhora, passiva en el sentit d'absorbir, copsant la informació, una vegada més sense jutjar i buscant la transcendència. Guanyar-se la confiança i arribar a ser un membre més en el context és un treball que cal fer i que pot tenir les seves dificultats, segons en quins contextos s'investigui, i activa, en la perspectiva d'actitud d'indagació que observa de manera conscient què s'esdevé, preguntant, contrastant, confirmant, distingint allò normal d'allò excepcional, mostrant sempre interès i evitant ser punyent o inquisitiu. A aquestes actituds s'hi afegeix l'hàbit de complimentar la llibreta de camp, anotar, de manera gràfica i completa, tot allò que creiem essencial.

Per tal d'aconseguir la comprensió, l'actitud de qui investiga cal que sigui activa, com s'ha expressat anteriorment, complimentar el diari de camp amb anotacions pertinents i actualitzant i adequant l'estudi i la bibliografia en funció dels requeriments que ens aporta l'estada al context d'estudi. Posteriorment serà l'emergir de les dades, mentre es faci l'anàlisi, que contribuirà a trobar els diferents significats.

La comprensió pot esdevenir un procés complex, representa la maduració, el passar de dades i informació aïllades, inconnexes i sense relació a la percepció de relacions, la possibilitat d'extreure l'entrellat i l'avançar en la definició de categories o unitats d'anàlisi i unitats de narrativa que, en la mesura que se saturen, permeten identificar característiques dels fenòmens i per tant la possibilitat de ser explicats i compresos.

Sintetitzar: el context i el fenomen estudiat el componen diferents espais i membres, cadascun amb el seu significat i transcendència per la descripció i comprensió del fenomen; cal doncs sintetitzar, desgranar i fondre alhora casos i experiències, membres i dades emergents. L'autora ens descriu com a indicis que s'han arribat a sintetitzar en la mesura que es poden fer descripcions del fenomen sense atendre a les anotacions, així com la capacitat de mostrar exemples en forma d'històries que il·lustrin una generalització.

A partir de la generació d'informació provinents de diferents informants emergeix un patró de la història general i d'altres patrons alternatius, diferents del predominant, per la qual cosa, en el procés de síntesi caldrà extreure allò de comú dels patrons d'allò diferent. La síntesi ha de permetre avançar en la investigació, afavorir l'anàlisi, interpretar, vincular, relacionar, contrastar, especular o fer hipòtesis i verificar troballes.

Teoritzar: la teoria en la investigació qualitativa aporta estructura i aplicabilitat a les troballes, esdevé essencial per orientar la investigació i connectar els resultats específics amb els sabers més amplis; no es contempla, doncs, la teoria com a marc de classificació de les dades.

És així com s'esdevé un procés complex i recursiu de fer i desfer cercant la millor teorització i que, alhora, més s'escau al fenomen. Ho sintetitza dient "és una manera de descobrir la insignificança d'allò significant i la significança d'allò insignificant" (Morse, 2005, p. 64).

Re contextualització: representa la possibilitat de teoritzar i per tant esdevenir generalitzable i aplicable a altres contextos; es parteix d'una teoria que connecta amb les noves troballes que, alhora, aporten nou significat i nou coneixement disciplinar.

Comprendre	Sintetitzar	Teoritzar	Re contextualitzar
Capacitat de veure l'experiència des de la perspectiva de qui informa (èmic)	Capacitat de fondre i congregar significats en situacions o casos diferents.	A partir de preguntes a la informació que generin vincles a les teories de partida.	Desenvolupament de la teoria que emergeix de la informació i l'anàlisi i que es pot extrapolar a contextos diferents als estudiats.
Situar-se al context	Capacitat de fer descripcions de què fan les persones informants quan pateixen.	Utilització d'un pensament lateral. Cerca de conceptes similars en altres fonts i contextos.	Vinculació de les noves troballes a altres existents.
Guanyar-se confiança	Capacitat d'il·lustrar i generalitzar a partir de les informacions	Desenvolupament sistemàtic de l'argumentació teòrica a partir de les dades obtingudes.	Avenç disciplinar
Ser estrany al començament		Suposicions i verificacions.	
Aprehensió passiva -evitar judicis-			
Acceptació informants			

5.4.1 Criteris de rigor de la investigació qualitativa

Per a què la investigació qualitativa sigui creïble, Leininger, a Morse, en descriu sis criteris:

5.4.1.1 **Credibilitat o valor de veritat o versemblança**, diferents mots per expressar la intencionalitat de qui investiga de fer les estades al camp suficients com per a què el que se'n derivi defugui de l'anècdota aïllada i expressi una vivència tal i com l'experimenten els diferents actors, subjectes de la cerca, incloent el que es diu com a veritat en la realitat (que inclou les realitats objectives, subjectives i intersubjectives) així com les perspectives *ètica* (des de la perspectiva meua com a investigadora) i *èmica* (des de la perspectiva dels subjectes i els seus motius).

5.4.1.2 **Possibilitat de confirmació de les dades**, les dades generades i descrites representen la informació obtinguda de l'evidència directa i participativa, documentada i observada d'informants primaris. Diferents estratègies ens serviran per aconseguir aquest criteri, segons el mètode utilitzat, sigui observació participant o entrevista en profunditat.

5.4.1.3 **El significat en el context**, el significat dels fets en un espai o altre de relació, la contextualització del fenomen viscut, la possibilitat de comprensió i interpretació dels mateixos informants en quant a la seva experiència de vida i que aporten significació per a elles i ells.

5.4.1.4 **Els patrons recurrents**, les similituds en diferents casos estudiats, les experiències de diferents persones i que conformen patrons que podem identificar, encara que siguin contextos similars o diferents.

5.4.1.5 **La saturació**, l'exploració exhaustiva porta a què es repeteixin les explicacions o interpretacions, la nova observació o entrevista ja no aporta nova informació.

5.4.1.6 **La possibilitat de transferència**, la investigació qualitativa cerca comprensió i coneixement, per la qual cosa la translació de les troballes es pot fer a contextos i medis similars. Serà facultat de qui investiga trobar aquesta possibilitat i context en què es puguin transferir les troballes de la cerca (Morse, 2005).

D'altra banda, Egon i Guba parlen de què la **credibilitat** en els estudis qualitius s'adquireix prevenint efectes adversos que puguin afectar la IQ i que podrien portar a falses interpretacions, per la qual cosa cal preveure el temps suficient en el treball de camp, l'OP contínua, la triangulació, recollir material rellevant sobre el tema i contrastar entre els diferents participants, d'aquesta manera es pot parlar d'assolir descobriments acceptables. Parlen també de la possibilitat o no de comparació de dades, de la **transferibilitat**, la dificultat de repetir situacions; cal doncs escollir els participants que puguin portar la informació necessària, important i rellevant, recollir detingudament dades descriptives que permetin comparar amb altres contextos i desenvolupar descripcions detallades dels contextos. Pel que fa a la **dependència** es parla de la inestabilitat de les dades i els canvis que es produeixen, pel que proposen que es facin diferents mètodes simultanis, si donen resultats similars es reforçarà la credibilitat i l'estabilitat. Pel que fa a la **confirmabilitat o objectivitat** la triangulació i la reflexió sobre tot el procés aporten credibilitat a la investigació (Egon, Guba, 1989).

També Calderón parla de credibilitat en la Investigació Qualitativa en Salut (ICS), parla d'**adequació epistemològica** que cal que es vegi a diferents nivells: en la pregunta, en la descripció del fenomen a investigar, en la coherència i el desenvolupament general de la investigació i amb els supòsits teòrics previs. També descriu la **rellevància**, és a dir, aporta coneixement sobre el fenomen que pugui ser útil a la pràctica i que beneficiï el col·lectiu estudiat. Pel que fa a la validesa té a veure amb la **pertinença** i la **interpretativitat**, la característica és la cerca d'explicacions profundes, generalitzables des del punt de vista de la lògica i transferibles segons els contextos en què es faci la investigació. Cal incloure la reflexivitat com a criteri de qualitat en la IQ, serà qui investiga qui aportarà la motxilla teòrica i pràctica, el situar-se i posar-ho sobre el paper preveu també els possibles biaixos, l'error seria no fer explícites aquestes preconcepcions (Calderón, 2002).

5.4.2. **De la codificació a la interpretació per l'anàlisi**

Wolcott diu que el pas de la codificació a la interpretació exigeix trobar la transcendència, més enllà de les dades explícites i crues. Cal doncs trobar el

significat que guarda la informació i que emergirà d'ella, per tant l'essència està en què es busca en els codis i les categories (Wolcott H.H., 1994). Un seguit de passes ens pot ajudar en aquest procés: **Recuperació de les dades** de manera que es puguin consultar amb facilitat. **Treballar amb els codis i les categories** veure la manera d'unir-les o fragmentar-les, atendre les dades comunes i les que no encaixen, escollir i seleccionar, classificar i reclassificar de nou, donar importància tant a les dades coincidents com a les dades que sembla que no tenen relació, una perspectiva de construcció que permet també la de construcció si es creu que les categories definides prèviament no són útils per a la interpretació. És així com podem endinsar-nos en la reflexió crítica que permet la codificació oberta i es pot prendre una informació o fenomen identificant les dimensions, les relacions amb altres fenòmens i les seves conseqüències; la formulació de preguntes que ens condueixin a una explicació més àmplia del fenomen o la formulació d'hipòtesis i especulacions.

L'anàlisi científica s'inicia amb la identificació de conceptes, temes o patrons rellevants, es codifiquen segments amb informacions que es consideren essencials per a la cerca. Cal organitzar la codificació de manera que la recuperació i relació de la informació sigui senzilla, assignant etiquetes i unitats d'anàlisi o unitats de narrativa. De vegades es confon el procés de codificació (organització de les dades qualitatives, que facilitarà l'anàlisi) amb el procés d'anàlisi en si, seria com confondre el camí (mitjà) amb el passeig (objectiu).

La codificació segons es fa a partir dels diferents textos generats en la investigació, s'organitzen aquests i es delimiten els segments o categories, per recuperar posteriorment aquells fragments, dels diferents textos i membres, que comparteixen una categoria, una unitat d'anàlisi o narrativa; consisteix, així mateix, en un procés complex de simplificació o reducció de dades que ens permetrà, alhora, una mirada ampla i de connexió entre els diferents segments que comparteixen una mateixa informació, o una informació que fa referència a una unitat d'anàlisi o narrativa. Per la qual cosa, el que es podria definir com a un procés de reducció, esdevé alhora un procés d'expansió, transformació i re conceptualització que obre la perspectiva a una anàlisi àmplia i complexa (Coffey, Atkinson, 2003).

Seidel i Kelle (1995: 58) a (Coffey, Atkinson, 2003) afirmen que els codis no s'han d'utilitzar com a simples etiquetes per fer emergir els fenòmens sinó com a mecanismes heurístics que permetin el descobriment, una perspectiva àmplia i creativa que afavoreixi una anàlisi qualitativa, que segons Tesch (1990), ha de seguir amb un sistema d'organització de dades basat en el desenvolupament de *pools de significat*, en el sentit que cada codi o cita correspon a dos contextos, el context en què s'extrau, i el que s'esdevé de nou pel significat que se li atorga. És així com la codificació contribueix a la recontextualització, aportant un nou context als segments, oferint a qui investiga la possibilitat de pensar amb i sobre la informació que ens aporten els segments explicitats (Coffey, Atkinson, 2003).

Straus i Corbin diuen que el procés de codificació és analític i problemàtic, i va més enllà d'assignar categories a les dades, ja que estima que cal conceptualitzar-los, plantejar preguntes, proporcionar respostes provisionals sobre les relacions que s'estableixen entre ells i descobrir-los, pas previ a la interpretació (Strauss, Corbin, 2002).

Partint de què els codis representen una eina útil per a l'organització de la informació que permeti un pensament reflexiu i l'anàlisi, dir que arribar a ells es pot fer de diferent manera, partint d'allò que ens interessa en la cerca i extreure paraules clau que emergeixen i ens informen dels esdeveniments que es plasmen en els textos, o bé establir un llistat previ; Huberman i Miles consideren que el llistat previ és una manera pràctica d'iniciar la codificació, que al cap i a la fi és la manera de començar a llegir i pensar sobre la informació d'una manera sistemàtica i organitzada (Huberman, Miles, 1994). Arribats a aquest punt ha de ser possible passar a la redacció de l'informe d'anàlisi que reculli el significat de la investigació.

5.4.3. La narrativa com a expressió de l'anàlisi

La investigació qualitativa narrativa, tot i ser emergent en el camp de les ciències humanes i socials, no hi ha acord a la bibliografia científica en la seva adscripció. Així hi ha qui l'associa a la biografia, sobretot en educació (Bolívar, Domingo, Fernández, 2001; Rivas, Herrera, 2009) en què es busca comprendre els diferents significats de la formació, Bolívar ens diu *que "la*

narrativa dóna veu a un jo dialògic, amb naturalesa relacional i comunitària de la persona, on la subjectivitat és una construcció social, interactiva i socialment conformada en el discurs, es recupera la perspectiva de subjectivitat o expressada en altres termes, de vivències i sentiments en els contextos de relació i culturals de la vida quotidiana i d'estudi" (Bolívar, 1998, p. 124) segueix parlant Bolívar de reconstrucció de l'experiència, el procés reflexiu que fa qui investiga atorga significat a l'experiència viscuda. És així que la narrativa esdevé una manera concreta de discurs organitzat al voltant d'una trama argumental, seqüència temporal, subjectes i situacions que donen sentit als enunciat en el context d'estudi i les dues funcions principals de la narrativa esdevenen així la provisió de formes d'interpretació i la proporció de guies per a l'acció (Taula 5 Característiques de la narrativa segons Bolívar 2001).

Coneixement narratiu i llenguatge	El llenguatge construeix la realitat en la mesura que les persones donen sentit a les seves vides i al món que els envolta. Prioritza un jo dialògic recuperant la dimensió subjectiva de les vivències i els sentiments que acompanyen l'experiència vital.
La narrativa com a estructura per construir significats	Pensar, sentir, actuar, la narració expressa i representa l'experiència i dinàmica de l'acció humana
La trama argumental configura el relat narratiu	Les històries personals representen el mitjà a través del qual les identitats es poden modelar, la trama argumental reestructura i organitza per a què resulti un relat comprensible i amb sentit
Temporalitat	El temps viscut s'explica articulat en una història. Narrar l'experiència vital es fa comprensible, reflexiva i significativa en la mesura que contempla la temporalitat.
Narratives individuals i cultura	Cada narrativa és individual però comparteix les línies del grup cultural que s'adscriu

Taula 5 Característiques de la narrativa segons Bolívar 2001

Pel que fa a infermeria Driessnack parla d'investigació narrativa com a disseny d'investigació qualitativa (Driessnack, Sousa, Costa, 2007); Siles com a construcció social de la història (Siles, 2004) i Valverde com a biografia i també com a construcció de significats en la persona cuidada (Valverde, 2006, 2008). Guerreiro descriu diferents tipus de narratives que identifica en les històries de les persones que expliquen les seves experiències de salut: **narratives breus**, que tal i com expressa la seva denominació tenen a veure

amb episodis puntuals, com un malestar transitori o bé un internament hospitalari, i responen a una sola pregunta, les parts de la narrativa han de contenir: un començament, un contingut i un final, i estan delimitats en el temps; **narratives populars**, que es conformen en les comunitats i recullen les diferents veus en moments diversos, i que es relacionen amb altres històries, són interessants per analitzar situacions presents emmarcades en una comunitat i cultura; i les **narratives de vivències** que recullen la història àmplia d'anys de malaltia, com succeeix en les malalties cròniques. En ella, el membre, en la seva narració, evoca situacions viscudes, sovint amb una temporalitat difícil d'interpretar, aportant diferents fets i episodis, comentaris relacionats, que alhora que fan ric el relat, poden dificultar l'anàlisi, no obstant això, el fet de dur a terme una anàlisi completa i global de la narració, mantenint la trama del discurs i la temàtica d'estudi, contribueix a comprendre l'essència de la narrativa. Aquell o aquella que narra selecciona els episodis segons la seva vivència relacionada amb la malaltia, és així com la malaltia constitueix l'eix vertebrador de l'expressió d'un mateix, de com se situa en el món i de com la malaltia s'integra, en el passat i en el present i orienta el procés de viure i per tant el futur (Guerreiro, 2008).

En les narratives d'aflicció de què ens parla Rabelo s'utilitzen les metàfores com a estratègies per establir ponts de comprensió entre l'especificitat de l'experiència i l'objectivitat del llenguatge, de les institucions i dels models acceptats socialment. Arrelades en la narrativa, les metàfores donen forma al patiment individual, permeten l'expressió d'experiències subjectives complexes, ambigües com el sofriment en les seves diferents dimensions i caminen cap a la resolució del conflicte, permeten que els membres organitzin la seva experiència subjectiva i aporten la possibilitat de desencadenar una nova situació per la possibilitat de fer una anàlisi de la vivència de la malaltia (Rabelo, 1999). Problematitzar sobre l'experiència, segueix dient Rabelo, dóna fe de la comprensió i assumpció de participació activa referent a les situacions i fenòmens vitals que viuen les persones i que no es poden reduir a un sistema ordenat d'idees o símbols; també ens diu que l'anàlisi dels processos narratius, pels quals les persones re construeixen l'experiència de patiment viscuda, no pot ser tractada com a resultat d'una associació mecànica de signes i símptomes, etiquetant i posant nom a situacions

complexes i conflictives, considerant normals o anormals, segons les convencions dominants, mirada i lògica que s'utilitza en el paradigma tradicional o de categorització si utilitzem la nomenclatura infermera de K rouac. La narrativa aporta una visi  oberta del malestar i el dolor allunyada d'est ndards tradicionals i que sovint crea tensi , d'una banda l'est ndard que imposa la ci ncia, el diagn stic i tractament tradicional, la pol tica institucional i, d'altra banda, la realitat de l'experi ncia narrada, re constru da, pensada i analitzada amb una narrativa a partir de l'experi ncia, narrativa oberta que no at n als est ndards establerts. Aquesta tensi  que es produeix es fa palesa en les relacions dels diferents subjectes implicats en un fenomen (Rabelo, 1999).

El proc s d'elaboraci  i transcripci  de les entrevistes, segons Riessman, pot esdevenir investigaci  narrativa, les entrevistes representen una oportunitat per a la narrativa i la transcripci  implica interpretaci . Tot i amb aix , la perspectiva de narrativa que es descriu aqu  t  a veure amb la manera en com s'analitza i es descriu l'an lisi de la informaci  generada pels membres de l'estudi (Riessman, 2008). D'altra banda Sandelowski diu que la manera en com es presenta una etnografia dep n de qui la genera,  s a dir, partint de que es busca l'explicaci  i comprensi  del fenomen que s'estudia, la manera en com es concreta en l'informe cient fic pot ser m s o menys dens, organitzat en categories d'an lisi i buscant vincles entre els diferents conceptes o b  una etnografia interpretativa. Segueixen dient que l'an lisi ha de fer comprensible la complexitat de la informaci  obtinguda en la cerca, atenent a les perspectives  mica i  tica, descriu aix  mateix dos tipus diferents d'an lisis, la de contingut i la descriptiva (Sandelowski, Dreher, Boyle, Dreher, 2005). Delgado y Guti rrez ens parlen tamb  de la codificaci  de les dades, com a t cnica per a l'an lisi de contingut, una vegada es t  clar l'objectiu i la finalitat de la cerca, i de la codificaci  a la categoritzaci  (Delgado, Guti rrez, 1994). Aquest proc s, que  s labori s, es pot ajudar de programes d'ordinador que permeten diferents suports a qui investiga. Pel que fa a l'an lisi descriptiva Boyle ens descriu un anar i venir constant mentre dura la cerca i sobretot en els moments de treball de camp,  s a dir, de la generaci  d'informaci , i de l'an lisi; a partir dels objectius de la investigaci  es plantegen unes preguntes d'estudi que seran les que orientaran l'observaci  i les EP i es representaran

com a diàleg obert i crític en forma de narrativa auto etnogràfica (Boyle, 2005), és així com podem dir que hi ha diferents nivells d'anàlisi (Taula 6 Tipus d'anàlisi etnogràfica. EP).

Anàlisi descriptiva	Anàlisi de contingut	Anàlisi interpretativa
Cerca de patrons Anar i tornar en les perspectives ètica i èmica.	Categorització, Fragmentació Possibilitat de treballar amb programes.	Discurs del subjecte col·lectiu Transformació en narrativa. Comprendre i explicar com a dimensions de la interpretació Relació membres, lectors, investigadora.

Taula 6 Tipus d'anàlisi etnogràfica. EP

La narrativa permet preservar la forma de les dades qualitatives i evita la fragmentació de la informació que esdevé de la codificació, també ens parla de què es poden mantenir les convencions culturals del llenguatge i les formes dominants d'expressió; per tant, poden ser tan convencionals com altres maneres d'anàlisi i redactat científic, no obstant això, la narrativa obre un ventall més ampli que permet anar més enllà de les dades i amb una perspectiva crítica mostrar no només els membres i les situacions de salut viscudes sinó també les convencions i normes socials i culturals (Coffey, Atkinson, 2003).

Guerreiro ens parla de la narrativa i les cures infermeres, ens diu de quina manera allò que explica la persona cuidada representa el retrat dialogat de les seves experiències i que infermeria pot elaborar el diagnòstic¹⁰ a partir de fragments d'aquestes històries que guarden la riquesa i la diversitat de les experiències subjectives en la pràctica i en la investigació interpretativa. Segueix la mateixa autora dient que la narrativa a infermeria s'ha utilitzat més en la investigació que en la pràctica assistencial o l'educació, ja que la investigació qualitativa i l'entrevista oberta han permès la presentació d'informes en forma de narrativa, tot i que no sempre amb la denominació de narrativa, així se l'ha denominat com a *escenes* o com a *discurs del subjecte*

¹⁰ Interpretat en el context de la narrativa com l'art d'escoltar, enregistrar i interpretar les experiències de vida de les persones cuidades en els serveis de salut

col·lectiu, que proporciona una reconstrucció col·lectiva de les experiències viscudes pels diferents membres de la investigació (Guerreiro, 2008). Esdevé de nou un anar i venir complex, un llegir i re llegir la informació generada, identificar els temes comuns i reunir aquells que comparteixen una temàtica determinada; es busca a més de posar llum i reflexionar, interpretar i fer emergir temes desconeguts fins al moment, noves idees i contribuir a la construcció de nou coneixement. Quan un membre explica un esdeveniment fa, ell mateix, un exercici de re organitzar l'experiència, buscant la pròpia coherència i significació, és així que ens mostra la seva interpretació que ens pot permetre comprendre el significat de l'experiència, que no l'experiència en si. Seguint la mateixa autora, qui investiga recull la història que prové de l'observació o l'entrevista oberta i la transforma en narrativa mitjançant la reflexió del material generat, conduint-lo cap a una estructura conceptual no necessàriament explícita en la història verbalitzada pel membre. No és un seguit de seqüències reals, sinó que l'elaboració acurada de narrativa suposa seleccionar, editar, re formular la història verbalitzada, és treure l'entrellat de l'embull, que s'obté del diàleg. Qui escolta forma part activa del procés narratiu, per la qual cosa la narrativa esdevé una representació de la realitat personal, editada i diferenciada. **La interpretació** esdevé del treball de pensament que consisteix en desxifrar el doble sentit que no es troba en una primera lectura ni en el sentit literal d'allò explicat, hi ha interpretació quan hi ha sentit múltiple i es manifesta la pluralitat, **comprendre** i **explicar** com a dimensions de la **interpretació** en la narrativa.

*"Casi todos los ojos miran,
pero son pocos los que observan"*

Óscar Guasch, 2002

5. 5. Tècniques d'investigació social: l'observació participant i l'entrevista en profunditat

Les tècniques que utilitza l'etnografia per tal de generar informació són l'observació participant (OP) i l'entrevista en profunditat (EP).

L'observació participant es fonamenta en què la naturalesa humana, interpretada com a codis culturals de naturalesa universal es pot de codificar mitjançant una experiència directa de registre de la cultura estranya i una anàlisi posterior de la seva infraestructura simbòlica o de la trama de significats latents, és així com s'associen i s'identifiquen l'OP i l'etnografia (Delgado, Gutiérrez, 1994).

Guasch parla de l'OP com la tècnica més utilitzada per comprendre la vida social dels grups humans, com aquell tipus de mirada que selecciona un context de la realitat amb la voluntat de veure-hi alguna cosa, ens diu que sempre és subjectiva, el que permet que es produeixi una implicació personal i política per part de qui investiga amb la realitat estudiada i també amb les persones informants: descriure i utilitzar l'OP implica doncs analitzar allò subjectiu que té a veure amb el fenomen que s'estudia i s'observa. Ens diu també que és de gran utilitat per a l'estudi de situacions socials relacionades amb algun tipus de desviació en les societats complexes i amb la peculiaritat que et permet estudiar aquestes realitats des de la veu de qui la viu, des de dins, des del punt de vista dels seus actors (Guasch, 2002).

De la mà de l'observació està el rol de qui observa i per tant la seva participació en el medi. Guber diferencia observar de participar en quant a la relació i la implicació que s'estableix amb el grup; no obstant això, acaba descrivint la importància de la participació per observar i de la observació per participar com a processos complementaris del compromís en vers la investigació i que permeten el coneixement del fenomen estudiat, també es

refereix a la tensió existent entre fer i conèixer, participar i observar, mantenir la distància i involucrar-se (Guber, 2001).

D'altra banda, Guasch defensa que la proximitat al fenomen investigat facilita l'accés al camp¹¹ i als escenaris i que un discurs de la distància és l'intent de cercar la neutralitat política, sobretot pel que fa a la relació de qui és observat, amb la societat. Com a estratègies per observar i participar, el mateix autor parla de seleccionar adequadament els escenaris on es produeix la interacció amb el grup, definir la manera d'accedir als escenaris i descriure el rol que s'adopta (Guasch, 2002).

Riba Campos ens recorda que el flux d'informació que es produeix en l'OP és bidireccional, qui observa és alhora observat i cadascun dels subjectes saben el seu rol, es parteix de la interacció comunicativa que permet a qui investiga conèixer el context; en aquest sentit podem copsar el diferent significat de la interacció. Cal descriure que la interacció contempla la subjectivitat i que en aquests casos pot ajudar a posar-se en el lloc de la cultura/individus estudiats i per tant copsar la visió èmica, tot i que es pot anar i tornar, com un bucle de la perspectiva èmica a l'ètica, un entrar al camp i desenvolupar actituds d'obertura, d'escolta, d'accessibilitat, per tornar a la reflexió, la reclusió o el tancament. El contacte amb el camp permet guanyar-se la confiança i la credibilitat, el tancar-se i reflexionar permet l'anàlisi i la construcció de coneixement científic (Riba, 2007).

L'OP també pot tenir riscos. Així, Riba parla de la reactivitat, la influència que exerceix qui investiga en la persona o persones investigades que podria afavorir cert biaix en la cerca. Per resoldre aquesta qüestió, no hi ha més que la socialització en la cultura i la familiaritat en el context, i també adoptar la posició èmica per tal de concebre la cultura, més enllà de les respostes aïllades que podrien adoptar en una situació concreta un o més individus (Riba, 2007).

Valles parla d'entrevista conversacional quan refereix el diàleg que es fa mentre dura l'OP, ja que en el treball de camp es produeix interacció i entrevistes, sempre orientades per la investigació, de vegades més o menys

¹¹ El camp és la realitat estudiada, els contextos o escenaris representen allà on es produeix la realitat i que qui investiga pot observar

extenses, però la intencionalitat de qui investiga està en obtenir informació rellevant. Aquestes converses interpretades com a entrevistes informals, tenen el valor de desenvolupar-se en l'escenari on es produeix el fenomen, a diferència de l'entrevista en profunditat, l'altra tècnica que utilitza l'etnografia (Valles, 2007). En aquest cas, i quan es faci l'entrevista, caldrà suplir aquest inconvenient amb una adequada preparació del lloc i de la capacitat de qui entrevista per tal que se centri en allò que planteja qui informa i sigui capaç de copsar el seu punt de vista i comprendre tant el que diu amb el discurs com amb els silencis o les expressions no verbals. En aquest cas, s'entén que l'allargada i l'aprofundiment de l' EP són superiors al que havíem descrit com a entrevista conversacional, i segons Valles la seva característica diferenciadora és el caràcter de professionalitat que li atorguem a l' EP, amb uns objectius clars, coneguts i acceptats per qui informa, que disposa d'un guió que facilita el diàleg i que s'orienta a la investigació, es produeix un cert grau d'intimitat en la interacció.

En el decurs de l'entrevista, cal fer èmfasi en els significats i els sentiments al voltant dels fets i l'experiència més que no pas en els fets en si, l'empatia ajudarà a entrar en el món interior de qui informa, també la combinació de preguntes obertes i tancades, les obertes permeten qui informa un discurs llarg i lliure i les tancades comprovar i verificar la informació relatada. També algunes estratègies per part de qui fa l'entrevista ajudaran a establir un ambient que afavoreixi el diàleg, com una mirada que acompanyi, una comunicació no verbal que mostri escolta activa, unes respostes puntuals sense retrets ni crítiques i respecte als silencis. Així mateix hi ha actituds que cal evitar com l'avaluació ètica o professional tant positiva com negativa d'allò que se'ns explica, cal també evitar l'autoritarisme i el paternalisme i estimular actituds d'empatia i prudència mostrant al mateix temps solidaritat, expressant, si cal, també sentiments, captar-los i mostrar-los, resumint i interpretant periòdicament, en el decurs de l'entrevista per cercar assentiment, buscant sempre el moment idoni i les paraules justes.

Guber ens diu que l' EP esdevé així una interacció en què conflueixen diferents reflexivitats i alhora se'n construeix una de nova, la relació que s'estableix permet una producció conjunta facilitada per l'escenari en el que es produeix (Guber, 2001). Per la seva banda, Guerreiro ens diu que les narratives es

poden obtenir mitjançant l'entrevista oberta que s'inicia amb una qüestió que inviti el membre a explicar allò que s'està estudiant; també l'OP pot ser útil en la mesura que inclou l'escolta de les converses i històries que s'expressen en el diferents contextos (Guerreiro, 2008). Riba Campos en parlar de l'EP, la qualifica d'OP centrada en l'obtenció d'informació verbal d'un individu o diversos i se centra en el diàleg i la conversa, unes preguntes que cerquen respostes (Riba Campos, 2007). És doncs interessant veure aquestes perspectives de considerar les dues tècniques essencials en la investigació qualitativa com a una de sola, amb diferents perspectives i mitjans de concreció, per tant desenvolupades amb diferent intensitat, però guardant una mateixa finalitat, la familiaritat, la socialització i la comprensió i interpretació d'un fenomen, d'una cultura (Taula 7 Característiques de l'OP i l'EPO).

Observació Participant	Entrevista en Profunditat Oberta
Mirada	Diàleg
Copsar la realitat de la cultura estudiada des de la perspectiva èmica	

Taula 7 Característiques de l'OP i l'EPO

Tant l'OP com l'EPO requereixen d'una preparació i d'un registre en el llibre de camp, les primeres anotacions es faran in situ i les altres es faran en la reclusió i la reflexió investigadora; pel que fa a les EPO habitualment s'enregistren en gravadora de veu i es transcriuen literalment per permetre l'estudi i anàlisi. La gravació assegura que qui investiga pot estar per captar altres elements de la interacció que si hagués de prendre notes perdria, hi ha qui diu que perd espontaneïtat, però després de l'autorització, la gravadora, habitualment, acaba sent un element del mobiliari sense més importància tot i que, de vegades, et poden demanar que l'apaguis per fer alguna confidència.

Dire "je" dans la recherche.

*Le singulier pourrait-il se révéler le
chemin de l'universel dans les
sciences humaines?*

Perraut Soliveres, 2001

UNITAT II: PROJECTE D'INVESTIGACIÓ

6. El perquè de l'estudi de la fibromiàlgia

La FM està present a tot arreu. Als Estats Units i al Canadà hi ha entre el 3-5% de les dones i entre l'1-2% dels homes. La prevalença a Espanya és del 2,4%, 4,2% en dones i el 0,2 en homes, podria representar per a Catalunya 140.000 persones afectades i per a Espanya 700.000 (Carmona, Ballina, Gabriel, Laffon, 2001); un estudi més recent que fa referència a cinc països europeus (França, Alemanya, Itàlia, Portugal i Espanya) parla d'una prevalença del 2,9%, per a països França: 1,4; Alemanya: 3,2; Itàlia: 3,7, Portugal: 3,6 i Espanya: 2,3%; atribuint les variacions a les mostres agafades a l'atzar i a factors com determinants socioeconòmics, ètnics, ambientals i culturals, amb una freqüència en la població femenina del doble que la masculina, majoritàriament en la població adulta, i remarcar que han trobat també com a factors de risc significatius: nivells baixos d'educació i menor nivell socioeconòmic, divorci i altres angoixes psicològiques. Descriu una simptomatologia de dolor crònic generalitzat i per tant amb una forta implicació en la qualitat de vida de les persones afectades i una important càrrega econòmica, personal i col·lectiva; fent una estimació derivada l'estudi parla de 6 milions de persones afectades en aquests països europeus (Branco, et al., 2010).

Martínez, en la revisió bibliogràfica que fa dels anys 1995-2006, destaca els aspectes rellevants per a la comprensió del fenomen que són: rebre el diagnòstic, pel temps que suposa d'espera i posteriorment viure amb el conflicte de tenir una malaltia incapacitant alhora que no hi ha prova objectiva per al seu diagnòstic i l'aparença física és bona; el dolor generalitzat que inunda l'experiència vital i en el que aprenen a viure amb diferents estratègies; la fatiga i la dificultat en el dormir, sovint la fatiga les incapacita més, són capaces de viure amb dolor però la fatiga les immobilitzarà, és diferent del cansament que pot referir la població en general, la fatiga la consideren la pitjor de les simptomatologies experimentades en la FM, alhora no es poden recuperar pel fet que el dormir no les repara, es desperten amb sensació de no haver descansat; així mateix tenen problemes de concentració

i memòria, tenen sensació de desconexió entre el cos i la ment, l'estudi parla també de depressió percebuda per les dones; manca de comprensió tant per professionals com per a la població en general, el que fa que sovint silenciïn el diagnòstic; explicar-la és tan difícil que causa menys energia portar-ho sola; canvis en les relacions, tant les més properes de parella com les socials, pot esdevenir un vincle més fort o trencar-se (Martínez Marcos, 2009).

Podria semblar que la fibromiàlgia és una malaltia poc comuna o rara. Abans de posar xifres i percentatges, podem fer incidència en la vivència del dolor, com a element característic de la fibromiàlgia i descriure com en els òrgans de representació d'Espanya i Catalunya es presenten preguntes, propostes i es generen debats, elements tots dos, que justifiquen la importància del fenomen i el problema de salut pública.

Què passa quan es parla d'allò simbòlic viscut i experimentat, del dolor i el patiment, de la diferència entre el saber professional, per tant científic, i el saber que es construeix socialment i, per tant, natural. En le Breton ens diu "*la relación íntima con el dolor depende del significado que éste revista en el momento en que afecta al individuo*" (Breton le, 1999, p. 9).

Agafant el crit reivindicatiu de les feministes de mitjan segle XX i que diu que *allò personal és polític*, en el sentit de desarmar la dicotomia públic/privat (Rivera, 2012), mostro com la FM i la SFC arriben als espais públics emblemàtics de la democràcia; així doncs, en el diari de sessions del **senat** corresponent al 3 de març del 2010 i publicat el 10 de març del 2010, i pel que fa a la comissió de Sanitat, Política Social i Consum¹², s'especifica el debat i la votació, entre d'altres, de la moció presentada pel grup Parlamentari de Senadors Nacionalistes, per la qual s'insta el Govern a reconèixer la FM com a malaltia incapacitant i que es dissenyin mecanismes d'avaluació adequats per mesurar els diferents graus de minusvalidesa, argumentació defensada pel senador Pérez Bouza. En el debat es parteix de la necessitat de fer-ne tema monogràfic. Hi ha discrepàncies; així doncs, Aleixandre i Cererols diu que tot i no estar d'acord en fer plans a mida per a cada malaltia, en el cas de la FM considera que és una malaltia punyent, tant per a les persones diagnosticades

¹²Recuperat 30 setembre 2011, a <http://www.senado.es/legis9/publicaciones/pdf/senado/ds/CS0285.PDF>

com per a les afectades, en les que s'inclou el seu entorn més proper. Villagrán Bustillos fa referència a què el 15 de setembre del 2006 un Real Decret establia en la cartera de serveis del sistema nacional de salut la garantia que les persones amb FM se les tractés igual que les persones afectades d'altres malalties, per la qual cosa considera que es garanteix l'atenció de salut; fa referència també a què l'octubre del 2009 es presenta al Senat una moció consensuada amb tots els grups parlamentaris i on es donava satisfacció a les demandes de diverses associacions de malalts de FM i que demanaven una atenció igual a totes les Comunitats Autònomes, i també que s'incrementés la investigació; aquest discurs el porta a dir que no cal parlar de malaltia invalidant o incapacitant i que, d'altra banda, no és aquesta Càmera la que ho ha de resoldre, menys quan hi ha diferents graus d'afectació, argumentant una atenció individualitzada que és la que permet un diagnòstic, tractament i decisió sobre incapacitat o no.

El senador Burgos Pérez s'expressa en els termes de definir els malalts de FM com a sector social no comprès i el motiu és que no se senten prou entesos i protegits, tant pel sistema de salut com pel sistema social. Segueix parlant de la dificultat diagnòstica per l'absència de dades objectives que corroborin el diagnòstic, encara que existeixi la malaltia clínica, per la qual cosa se senten relegats en el sistema salut i en la possibilitat de reconeixement de discapacitat, invalidesa o reconeixement de minusvalidesa, per la qual cosa demana una actualització dels barems de dependència, discapacitat i incapacitat de tal manera que la FM es pugui avaluar de manera més justa i que no calgui anar als tribunals per obtenir o no la invalidesa.

A l'hora de la votació aquesta es fa per assentiment, ja que es presenta una transaccional, signada pels sis grups parlamentaris que conformen el senat, que inclou: la garantia d'uniformitat a tot l'Estat espanyol, la millora en les ajudes a la vida quotidiana basades en les instàncies i organismes reconeguts, també en la cerca de major eficàcia en la valoració de la malaltia, l'estudi i actualització dels barems de dependència, discapacitat i incapacitat en quant a la FM.

En el butlletí oficial de les **corts** generals del Congrés dels Diputats¹³ i en data 14 de juny del 2011, es publica la Proposició no de Llei relativa a millorar l'atenció de les persones afectades de FM i SFC, per tal de fer un debat a la Comissió de Sanitat, Política Social i Consum. En l'exposició de motius s'especifica que cada any es diagnostiquen a Espanya 120.000 nous casos d'aquestes malalties, que afecten en l'actualitat més d'un milió de persones, que correspon a entre un 2-4% de la població, i sent les dones, amb un 90% del total, les màximes afectades. Segueix l'exposició de motius dient que corresponen al 60% de les baixes laborals, en què conviuen les persones amb dolors musculoesquelètic i que moltes vegades conviuen també amb la incomprensió, tant dels professionals de la salut com dels familiars, entorn laboral i personal.

Pel que fa a la Proposició no de Llei, els termes en què es descriu tenen a veure amb la necessitat d'establir un protocol en col·laboració amb les Comunitats Autònomes (CCAA) i la creació d'unitats multidisciplinàries, impulsar programes de formació especialitzada pels professionals en col·laboració amb les CCAA, elaborar campanyes de difusió que informin i sensibilitzin la població en general, i tot plegat amb la participació d'associacions de persones afectades, així com promoure la investigació. L'argumentació segueix descrivint la dificultat d'establir el diagnòstic i un tractament adequat, que la prevalença és elevada i que esdevé un problema important de salut, per aquesta prevalença i per l'existència de comorbiditats.

Pel que fa a Catalunya, el 21 de maig del 2008 s'aprova per unanimitat al Parlament la **Resolució 203/VIII**¹⁴ sobre l'atenció i el tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de la fatiga crònica. L'acord recull les aspiracions de les associacions d'afectades per aquestes malalties, que han impulsat una Iniciativa Legislativa Popular (ILP) que ha aconseguit més de 130.000 signatures de suport.

¹³Recuperat 30 setembre 2011, a http://www.congreso.es/public_oficiales/L9/CONG/BOCG/D/D_586.PDF

¹⁴ Recuperat 21 abril 2010, a http://www.parlament.cat/web/actualitat/noticies?p_format=D&p_id=15337783

La representant de la comissió promotora de la iniciativa, la Dra. Àngels Martínez i Castells, professora a la facultat d'Economia de la Universitat de Barcelona, defensa el contingut davant el Ple. Les negociacions prèvies amb els diferents grups parlamentaris i el suport del President de la Cambra permeten presentar una resolució acceptada per tots els grups parlamentaris que acaba sent aprovada amb els vots dels 131 diputats i diputades presents a l'hemicicle.

Durant el debat de la proposta intervenen els parlamentaris: Antoni Comín pel Partit dels Socialistes de Catalunya/Ciutadans pel Canvi (PSC/CpC), Francesc Sancho per Convergència i Unió (CiU), Uriel Bertran per Esquerra Republicana de Catalunya (ERC), Belén Pajares¹⁵ pel Partit Popular de Catalunya (PPC), Lluís Postigo¹⁶ per Iniciativa per Catalunya Verds/Esquerra Unida i Alternativa (ICV/EUiA) i José Domingo pel Grup Mixt. Totes les intervencions són aplaudides pel gran nombre d'afectats, afectades i gent que dóna suport a la ILP, que eren al públic.

La proposta acceptada reconeix que la FM i la SFC són malalties que afecten significativament la salut i la qualitat de vida de les persones diagnosticades i que representa, per tant, un gran impacte personal i també social i econòmic. Estableix també que el sistema públic ha de respondre a aquestes patologies amb una atenció de qualitat en els diferents estadis, des del diagnòstic diferencial, al tractament i la cura de les persones afectades. Així doncs insta el Govern a posar en marxa diverses mesures dirigides a complir amb el compromís que es pren a la Cambra.

Les mesures que inclou el pacte pretenen optimitzar les actuacions que es fan en relació a les dues malalties, tant a l'APS com a les UHE, especificant que disposaran d'equips multidisciplinaris. La proposta preveu que en el termini d'un any funcionin quatre UHE a la regió sanitària de Barcelona, una a les regions sanitàries de les Terres de l'Ebre i el Camp de Tarragona, una a Lleida, l'Alt Pirineu i l'Aran, una a la regió sanitària de Girona i una altra a la Catalunya Central ([annex XII i XIII](#)). Aquestes vuit unitats es complementaran a més amb tres d'especialitzades per oferir assessorament als professionals

¹⁵ En el treball de camp li faig una EPO com a representant de l'oposició

¹⁶ En el treball de camp li faig una EPO com a representant del govern

Altres compromisos que recull la proposta: les llistes d'espera a les UHE no seran superiors a noranta dies. Fer programes de formació continuada per als professionals que treballen en aquestes malalties. El dret de les persones afectades a presentar informes emesos per les UHE per demanar la incapacitat laboral i les prestacions econòmiques corresponents.

Crear un comitè de seguiment del circuit assistencial, amb la participació de la societat científica i les diverses organitzacions que representen els i les malaltes.

7. El perquè de la investigació qualitativa

Interpreto la investigació qualitativa com a aquella mirada oberta que explora les experiències i els fenòmens que viuen les persones. En aquest estudi, les que es relacionen amb la malaltia crònica, la fibromiàlgia, la mirada curiosa s'enfocarà cap als membres principals, les persones que viuen la malaltia, a partir d'elles com a sistemes oberts que interactuen amb el medi, mirarem també els seus familiars més propers i els professionals d'infermeria i mèdics que intervenen en els actes de cura i tractament, per acabar fent una mirada també a representants de la política catalana, responsables de legislar i implementar els compromisos legislatius. Explicat d'aquesta manera semblaria com un passeig per l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona on conviuen afectades i afectats i professionals, o la visita a una associació d'afectades de FM en una festa en que obren les portes als seus familiars, o una visita al parc de la Ciutadella, una assentada davant del Desconsol¹⁷ o el Parlament. Res més allunyat de la realitat, tot i que, aquesta, pugui formar part també de la realitat que es construeix com a trencaclosques o *password* (com el que il·lustra la portada) en el dia a dia de la investigació qualitativa. Uns escenaris familiars, que amaguen i mostren alhora els seus secrets, els seus amagatalls, en el treball de camp.

Així doncs el disseny bàsic és de paradigma qualitatiu, perquè és obert; des de l'elecció de participants, com la generació d'informació i els espais de treball de camp, com amb l'anàlisi i interpretació que faig jo mateixa com a

¹⁷ Llimona, 1903. Santiago Alcolea: "no cal que la figura ens mostri el seu rostre per adonar-nos de la resignada tristesa que domina el seu ànim"

investigadora, em situo com a subjecte actiu que integro i re elaboro, amb mirada curiosa, creativa i investigadora, cercant el sentit, les motivacions i el significat dels fenòmens estudiats (Escudero, et al., 2010; Bolívar, Domingo, Fernández, 2001; Kengen, Rutledge, Mouttapa, Weiss, Aquino, 2012). És amb aquest plantejament que, com a investigadora, assumeixo la responsabilitat íntegra del que escric i com ho escric, del que analitzo i com ho analitzo, generant un nou discurs a partir de l'observació i les entrevistes en profunditat obertes, presentades en forma de narrativa o auto etnografia.

7.1. Hipòtesis

Tot i que en un estudi qualitatiu no es treballa amb hipòtesis prèvies, el disposar d'un disseny obert atent al desenvolupament i evolució de la cerca, així com la revisió bibliogràfica i l'experiència en el treball de camp, em permeten formular aquestes hipòtesis de treball que han anat emergint en el decurs de la recerca i que fan referència a aquest context particular i que possiblement es puguin transferir a d'altres contextos en la mesura en que aquests tinguin un cert grau de similitud entre ells (Guba E. G., 1989):

La FM és una malaltia crònica que significa un abans i un després en la vida de les persones diagnosticades i els seus entorns més propers.

Moltes persones afectades de FM han fet un llarg recorregut fins al seu diagnòstic.

La FM és una malaltia crònica reconeguda científicament i, sovint, poc acceptada o posada en qüestió per alguns professionals de la salut i població en general.

El fet que les dones siguin la població més afectada afegeix components de biaix de gènere poc explorats.

7.2. Objectius

7.2.1. **L'objectiu general** de l'estudi és indagar en els significats de l'experiència viscuda per persones afectades de fibromialgia, amb la finalitat d'elaborar estratègies per a una millor cura infermera.

7.2.2. Com a **objectius específics** destacar:

7.2.2.1. Conèixer l'experiència i el significat de patiment al voltant del diagnòstic i la perspectiva de vida d'homes i dones amb fibromiàlgia, incorporant una mirada de gènere.

7.2.2.2. Conèixer l'experiència de vida al costat de persones diagnosticades de FM.

7.2.2.3. Conèixer l'experiència del cuidar i el tractar, referent a individus diagnosticats de FM, per part de professionals de la infermeria i la medicina.

7.2.2.4. Conèixer els motius i valors que mouen els polítics a endegar les polítiques de salut, pel que fa a aquesta malaltia.

7.2.2.5. Analitzar, mitjançant narratives, les diferents veus i mirades que provenen de les pròpies persones afectades, els i les professionals, els familiars més propers i els polítics.

7.2.2.6. Analitzar, mitjançant narratives, els punts en relació i els punts en desacord dels diferents membres d'estudi, buscar relacions teòriques.

7.2.2.7. Aportar coneixement científic nou, possible de ser implementat en les cures infermeres.

7.3. Mètode

L'estudi bibliogràfic s'ha fet a partir de bibliografia científica i divulgativa. S'han fet dues cerques i una revisió final. Possiblement hi ha temes dels quals és difícil trobar informació, no és el cas de la FM, així doncs es va fer una primera revisió el 2009 a la base de dades Medline, atenent a les paraules clau fibromiàlgia, investigació qualitativa i infermeria, en les llengües catalana, castellana, anglesa, francesa i portuguesa i a partir del 1999. A finals del 2011 se'n fa una altra i l'actualitzo el maig del 2012; això no treu que un article et deriva a un altre i un autor o una autora reconeguda et fa buscar més informació. També la bibliografia divulgativa informa de la situació i vivència del fenomen i està a l'abast de les associacions i la premsa en general.

Partint del concepte de camp i escenaris de què ens parla Guasch en el que el camp se centra a la realitat que es vol estudiar i els escenaris representen els diferents contextos en els que la realitat es pot observar, en aquesta investigació entenem el camp com a la vivència de la FM a partir de persones

a les que se'ls ha diagnosticat aquesta malaltia; així mateix, com a perspectiva de fenomen complex que experimenten individus en una societat complexa també i amb una perspectiva global i sistèmica, completaríem la perspectiva de camp amb la incorporació d'altres agents que conviuen amb els subjectes principals en la vivència de l'experiència vital; així doncs, a aquesta perspectiva de camp centrada en les persones que viuen la malaltia hi incorporariem altres persones que els acompanyen, com familiars i amistats més properes, professionals de la infermeria i mèdics i responsables polítics (Guasch, 2002).

Cal dir també que utilitzaré algunes dades, alguns nombres, per situar el fenomen de la FM i la seva magnitud, per presentar un problema de salut pública no marginal, però per buscar la comprensió i el significat de les expressions dels diferents actors, em situaré al paradigma qualitatiu. Del camp als contextos on es relacionen les persones subjectes de l'estudi, i aquí comencem per l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona que estableixo com a context i escenari essencial pel treball de camp amb diferents escenaris, propis alguns i que es derivaran en d'altres fora de l'Hospital. Així doncs, es farà habitual la meua presència a l'aula de formació de la Unitat d'educació i readaptació Funcional del Servei de Reumatologia d'aquest Hospital, també a les consultes amb la infermera i Dra. en Sociologia Montserrat Núñez i a les consultes amb el Dr. en Medicina i Cirurgia Joaquim Fernández Solà, als qui vull agrair el que hagin compartit amb mi el seu saber professional i humà, sense els quals, hagués estat impossible endegar aquesta cerca.

Des dels escenaris més lligats al diagnòstic, a la cura i el tractament a escenaris propis de les persones malaltes, també he estat a algun domicili que m'han obert per fer l'EP, l'entrevista en l'espai en què es desenvolupen les persones subjectes del meu estudi, espais que parlen també de les persones que hi viuen i on es dóna certa intimitat; així doncs, recordo na Matilde, l'havia vist a les classes, estava al seu costat, ella també m'havia observat, vaig estar d'un no res de demanar-li si s'avindria a què li fes una entrevista, però ja en tenia dues de programades, la Dra. Montserrat Núñez em programava les malaltes que creia que em servirien per a l'estudi. La sorpresa va ser mútua quan ens vam reconèixer a casa seva, jo duia un present, uns liris carbasses o taronges, del color de la FM, ella duia trenes de tots colors, i

el carbassa era present a la decoració. Va ser senzill entrar en el món de na Matilde, va ser senzill prendre el fil de la professionalitat, de l'observació, de la parla i el diàleg, no em vaig deixar portar per l'amistat, la simpatia o allò que poguéssim compartir, vaig percebre en ella també el reconeixement que em feia, el que Mishel diu d'autoritat amb credibilitat (Bailey, Stewart, 2005).

7.3.1. Contextos

Pel que fa als escenaris, tenen a veure amb els contextos en què la realitat es pot observar, així es descriuran els contextos clínics i formals i els contextos personals i socials ([annex II](#)). Pel que fa a contextos de treball de camp, podem diferenciar-los en contextos formals i clínics i contextos personals i socials, atenent a què els clínics, bàsicament, tenen a veure amb el diagnòstic, la cura i la formació i depenen de les administracions i els contextos personals i socials depenen directament, la seva organització i gestió, de les pròpies persones afectades i les associacions (Taula 8 Escenaris del Treball de camp).

Escenaris	
Formal/Clínic	Personal /Social
Aula formació HCPB, 2008-2010	Centre Cívic Can Felipa Barcelona, 2009
Consulta amb Dr. en Medicina i Cirurgia Joaquim Fernández Solà, 2008-2010	Centre Cívic La Concòrdia, Sabadell, 2009
Consulta amb Dra. en Sociologia i Infermera Montserrat Núñez, 2008-2010	Auditori Caixa Sabadell, 2009
Aula de formació, Col·legi d'infermeria Barcelona, 2011	Caixa Fòrum, 2009
	Centre Cultural St. Josep, 2009
	Restaurant, 2009
	Centre Cívic Sedeta, 2010
	Cotxeres de Sants, 2010-2011
	Auditori Axa, 2010
	Casa del Mar, 2010-2011
	Domicilis particulars, 2009-2010

Taula 8 Escenaris del Treball de camp

Pel que fa a l'OP ja hem dit els espais més lligats a la cura i al tractament i ara cal dir els que representen els seus espais, els espais que es construeixen per sobreviure la vida, per vèncer la malaltia, per sentir-se que viuen i que no estan soles, parlo en femení, he trobat més dones que homes en aquests espais. Així visito diferents seus de l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia (ACAF) quan organitzen xerrades o fan les seves reunions periòdiques, de vegades m'hi he posat en contacte prèviament cercant el consentiment per la meua presència, d'altres he assistit a alguna xerrada publicada a la seva web i no he trobat fins al final qui ho organitzava, donant-me a conèixer aleshores. Tant en un cas com en l'altre sempre he trobat l'acceptació, per la seva part, de la meua presència, un reconeixement en quant a l'objecte del meu estudi i una disposició sincera a col·laborar, sabent que tard o d'hora les pot beneficiar i amb un sentiment que mostra la seva orfandat pel que fa a iniciatives d'aquest estil, d'investigació en Infermeria i de suport sincer de les administracions ([annex III](#)).

Altres espais menys personalitzats, un despatx de la unitat de Reumatologia i fins i tot el despatx de què disposa a les instal·lacions de la Facultat de Medicina l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona. També el meu propi domicili, la primera entrevista amb el primer home, la seva parella a l'habitació contigua, aprofitant que baixaven d'Igualada a Barcelona. Diferents espais que, tot i que alguns no reproduïxen els espais on es produeix el fenomen, sí que amb l'actitud i la cura en l'EPO s'intenta reproduir, per tal que el diàleg i el discurs permeti una EPO basada en la realitat, l'experiència, la vivència i el fenomen que viu la persona entrevistada.

Un altre domicili en un barri dormitori de les afores de Barcelona, un estiu que comença i una calor sufocant que entra per finestres i murs febles de construccions dissenyades per a què les ocupin les classes obreres, una bandera del barça al balcó i unes plantes amb flors seques que indiquen la falta de reg. Una dona atenta que s'esforça en suplir altres confortos, un fill adolescent que s'ha compromès a participar amb l'estudi i que li dol que el seu germà, poc més petit que ell, no vulgui sortir de l'habitació en les tres llargues hores que estaré al seu menjador, entre la mare malalta i el fill gran, per separat, respectant la intimitat de cadascú. Aquí m'hi acostaré amb una coca

de sant Joan, vaig veure l'alegria del fill gran, no vaig poder copsar la del fill petit, però amb edat ja de respondre.

El més pur reconeixement i agraïment pel que m'han permès compartir, per com s'han obert i mostrat i m'han fet sentir acceptada. Així he compartit des d'una assemblea a un sopar de final de curs amb afectades i els seus familiars, no només el sopar sinó també l'organització i la preparació a la seva seu, també l'organització i el dinar, ara ja amb les afectades, de final de curs també, aquest en un restaurant proper a la seu, una única familiar, un terapeuta i la seva dona i jo sense la malaltia; una filla jove que acompanya la mare per tal que no es consumeixi sola a casa i surti amb dones que comparteixen malaltia, i jo que miro i vull veure allò que m'aporta d'especificitat a l'experiència; serem els intrusos d'un context particular que alhora es desenvolupa en un espai públic.

He compartit també reunions de grup en una altra associació a Sabadell. M'ha cridat l'atenció, d'una banda, el reconeixement de la participació i l'acceptació, alhora del zel que mostren per preservar la intimitat, defugint tecnologies que els puguin afectar en la seva autoestima. Així, accepten una gravadora però no una filmadora, en els seus espais, on poden parlar, riure, plorar o ballar i cantar alhora.

He assistit també a xerrades que organitzen per a la seva formació, xerrades que m'han servit tant per al contingut teòric i conceptual que contenen com per al context a estudi; xerrades sobre la malaltia i la diferenciació amb altres síndromes o sobre aspectes que els poden beneficiar en el seu dia a dia com l'alimentació, el dolor o la sexualitat, entre d'altres, on he hagut d'aprendre a estar, observar, parlar si se m'interrogava i amb una sensació de no trobar massa el meu rol, d'observadora i participant, quant d'observadora i quant de participant, també com d'observadora i com de participant.

7.3.2. **Subjectes d'estudi**

Els subjectes d'estudi o membres han estat principalment persones adultes diagnosticades de FM, també familiars, professionals de la salut i polítics. Pel que fa a les tècniques utilitzades, l'Observació Participant (OP) ha estat

present en els diferents contextos i s'ha fet Entrevista en Profunditat Oberta (EPO) en els diferents agents.

Pel que fa a l'elecció dels individus de la mostra Valles ens parla de diferents criteris per a la selecció, i és interessant experimentar la importància d'aquest en la cerca, ell apunta a la competència narrativa, la seqüència conceptualment conduïda, la naturalesa pràctica, fora del control del disseny (bola de neu), i ho sintetitza dient que la mostra ha d'incloure variabilitat d'informants tant claus com especials i representatius. Ha estat així com en l'estratègia de selecció d'informants, mostreig, en altres investigacions, he contemplat a aquells que més i millor em podien donar una perspectiva general del fenomen, de la variabilitat i de les diferents possibilitats, també alguns considerats clau i representatius de la problemàtica estudiada. Tot plegat fins a una perspectiva complexa i àmplia del fenomen, no sé fins a quin punt podríem parlar de saturació, però sí d'àmplia selecció d'entrevistes obertes amb experiències individuals que aporten les veus dels diferents col·lectius que intervenen en el fenomen (Valles, 2007).

Com a estratègies per accedir als informants he utilitzat el context formal i de diagnòstic l'HCPB, a partir de l'OP a les consultes o bé l'assignació directa, com ja s'ha apuntat anteriorment, per part de la Dra. Montserrat Núñez, experiències que considerava adients i adequades a l'estudi i que representen la majoria de persones afectades; i també el context que construeixen les persones afectades, des de les Associacions i a partir de l'OP. Aquests doble accés em proporciona informants de professionals, persones afectades i familiars.

Pel que fa als polítics, el contacte es fa directament per correu electrònic al Parlament, un del govern, l'altra de l'oposició, un home i una dona, buscant diversitat per a la responsabilitat i el sexe; la resposta, en ambdós casos, esdevé ràpida i s'atén a la meva demanda amb celeritat.

Dir que l'acceptació a la participació en l'estudi ha estat, en general, molt ben acceptada per tots els col·lectius implicats, però cal especificar que per a persones afectades, he copsat a més el seu reconeixement, la seva orfandat professional i institucional, m'han fet sentir la importància de l'estudi, de la cerca de vies de solució al problema. He tingut tres negatives pel que fa a la

participació com a informant i realitzar una EPO, val a dir que una representava la primera i l'altra la darrera, referenciat a la taula 11. En la primera, possiblement la meua inexperiència i les ànsies de copsar el fenomen no em van permetre avançar-me a la seva negativa, adonar-me que la mare jove, infermera, afectada de FM i que tenia assegurada al davant, després d'esperar dos anys per a aquella consulta, que m'observava amb atenció, i que jo interpretava com a complicitat considerant-la una possible informant "clau", ella, coneixedora com ningú de les estratègies de vida assolides durant aquest temps d'espera i que li proporcionen una certa harmonia personal i familiar, eixos actuals de la seva existència, em diu, després de pensar-s'ho, que la poca energia de què disposa la dedica als seus, a qui més estima, el marit i els fills. No podia ser d'altra manera, la negativa ve del propi interès meu, els seus recursos i l'estalvi d'energia era el que em va captivar i el que li va fer dir que no. Des d'aquí, també, el meu reconeixement i el meu aprenentatge. Pel que fa a la darrera que tenia programada, una informant que jo considerava "especial", possiblement la seva malaltia va representar un motiu per al tema d'estudi, una persona propera en l'esfera personal, professional, d'estudi i d'investigació, el dubte de fer-la/no fer-la, li plantejo i em diu que es posa malalta quan en parla, però decideix concertar cita per l'entrevista a la qual no es presenta. Contacto amb ella i em diu que em dirà alguna cosa l'endemà, a hores d'ara no m'ha trucat i prefereixo no furgar en la ferida. No obstant això, crec que aquesta manera de fer mostra la dificultat i complexitat del fenomen. L'altre un menor amb consentiment familiar per fer-la però no personal, res a dir o comentar.

En el projecte d'investigació s'especificaven els diferents subjectes que formarien part de l'estudi i pel que fa al seu nombre la decisió ha estat en funció de la informació generada, l'anàlisi i la saturació en l'anàlisi.

Pel que fa al guió d'entrevista, en un primer moment n'elaboro un que contempla els diferents apartats i elements que identifico; em permeten cobrir els objectius de l'estudi. No obstant això, aviat m'adono que el més interessant és partir d'unes temàtiques o àrees generals, centrades també en les hipòtesis i els objectius de la cerca, i que alhora permeten el relat lliure segons l'experiència viscuda ([annex VI](#)), i que en contar-la la re elaboren i re construeixen; defugint, per part meua, preguntes directives que cerquin una resposta determinada.

Les entrevistes s'enregistren en àudio, prèvia autorització de la persona interessada ([annex V](#)). En acabar, anotava en el meu llibre de camp allò que considerava que completava la informació recollida al començament i la gravada i que tenia a veure amb l'observació i l'escolta en el decurs de l'encontre i l'EPO; la transcripció posterior de les gravacions es fa literal. A hores d'ara i per mostrar una mica el procés d'aprenentatge, diria que no cal enregistrar-les de manera literal, sí escoltar-les i reviure-les en el seu context, l'àudio et porta a recordar el què i el com, l'escriptura plana menys, i aleshores sí, recollir els textos que evidencien el teu pas pel camp i mostra la informació per a la comprensió del fenomen. Els resultats representen la narració de les diferents veus i l'esforç d'anàlisi científica, la cerca de transcendència de la informació generada i la relació amb les teories proposades en el marc teòric i aquelles que sense pensar-hi prèviament, han emergit, algunes han estat excloses al començament de manera deliberada, com la inclusió d'alguna teoria feminista, preferia que emergís el fenomen, que es presentés la perspectiva de gènere i analitzar-la segons la presentaven els diferents actors, i no preveure'l i potser orientar la mirada, les dades i la informació.

7.4. Aspectes ètics

Val a dir que el projecte de tesi es presenta al Comitè Ètic d'Investigació Científica (CEIC) i al Comitè Científic de l'Hospital Clínic, ambdós comitès emeten resolució positiva en data 08/05/2008; el Comitè Ètic d'Investigació Científica (CEIC) ([annex VII](#)) adduint que l'estudi s'ajusta a les normes ètiques essencials i criteris deontològics que regeixen el Centre i, el Comitè Científic de l'Hospital Clínic, ([annex VIII](#)) atenent que l'àmbit de la recerca s'inclou a les línies d'investigació biomèdiques acreditades al Centre, complint els requisits metodològics necessaris i que és viable en tots els seus termes.

D'altra banda, en el moment de l'EPO se signa el compromís ([annex IV](#)) per part meua d'utilització de les dades per a l'estudi i el grau de confidencialitat que acceptava cadascú i l'autorització per al seu enregistrament. S'enregistren també dades generals, biogràfiques, sociològiques i en relació a la malaltia que es consideren rellevants i s'anota la data, lloc i contacte, s'assigna un codi

a cada informant i per tant a cada EPO, i s'arxiva la documentació en un portafoli, complement del llibre de camp (Taules 10 i 11) (Valles, 2007).

Pel que fa a les fotografies, són d'Elaboració pròpia (FEP).

En tot l'estudi ha estat implícit el compromís ètic com a investigadora i el desig implícit i explícit de la cerca d'informació rellevant per a l'estudi i aprofundiment científic. Cap altra pretensió ha sobrevolat aquesta investigació.

7.5. Anàlisi de les dades

L'anàlisi ha estat un procés complex i dinàmic. He fet de manera simultània i recursiva el treball de camp, el marc teòric, els resultats i l'anàlisi; en un primer moment, i a partir de la transcripció de les EPO, anava marcant els apartats que creia interessants, veient quins eren els tòpics que es repetien. Vaig arribar a fer un llistat de més de 100 conceptes ordenats per ordre alfabètic. Posteriorment els vaig agrupar per categories, els conceptualitzava i cercava autors i autores que m'ajudessin a comprendre els fenòmens que apareixien. La perspectiva era utilitzar un programa informàtic que m'ajudés en la interpretació i l'anàlisi; no obstant això, i després d'haver adquirit el programa Atlas.ti i començat a treballar, em vaig adonar que, tot i ajudar en l'organització de la informació i facilitar la recuperació d'aquesta, entre d'altres avantatges, també fragmentava el discurs, no permetia una elaboració dialògica i narrativa que era el que havia buscat des del començament; no obstant això i de la manera en com la tecnologia avança, potser en ser publicat aquest estudi, la tecnologia ja permetrà analitzar directament a la pantalla la transcripció directa des del text o bé la imatge enregistrada. Amb això vull dir que en cap mesura estic en contra de la tecnologia, sempre i quan ajudi, simplifiqui i no suposi un impediment a la tasca que es pretén desenvolupar, a la recuperació de la narrativa en tota la seva essència.

És així com l'anàlisi s'esdevé de l'etnometodologia i de la narrativa de vivències que diria Guerreiro, i que adopto en aquesta cerca, ja que representen experiències que es desenvolupen en el decurs d'anys, diferents episodis que s'expliquen com a seqüència d'esdeveniments i en què la noció

del temps queda desdibuixada, mostrant l'experiència com a un procés, l'estructura diacrònica en el que s'intercalen històries, vivències i anècdotes que enriqueixen i alhora poden confondre l'anàlisi i que es mostren en la temporalitat bàsica de l'abans i el després del fenomen estudiat, l'abans i el després de la percepció de la malaltia, que no és el mateix que l'abans i el després del diagnòstic, tot i que aquest moment també serà rellevant en la veu dels i les narradores. La perspectiva global i general que ofereix el text complet ajuda a destriar el que podríem considerar soroll aliè a la història del fenomen per trobar l'essència de la narrativa, objecte d'estudi (Guerreiro, 2008).

Amb aquesta perspectiva global podem, alhora, percebre la vivència del fenomen estudiat i la perspectiva sobre la visió del món que té qui informa, (element important en els models d'infermeria del paradigma de la transformació i que s'han explicat: Watson, Leininger, Mishel i Boykin i Schoenhofer, i en la teoria del caos) les creences i els valors que els mouen i de quina manera la vivència de la malaltia s'integra en les diferents temporalitats (present, passat i futur) en el procés de viure, per part de la persona afectada.

Així doncs, es presenten els resultats en una doble perspectiva. Uns resultats, previs a l'anàlisi per facilitar-ne la lectura ([annex I](#)), que parteixen de la narrativa de diferents històries que comparteixen l'ordre mitjançant les diferents unitats d'anàlisi que en aquest estudi en podríem dir unitats de narrativa, portant a terme un treball adaptat al que mostra Guerreiro i que es va desenvolupar per estudiar la manera de viure amb diabetis: conversió de la transcripció literal a discurs; identificació de conflictes i temàtiques emergents en els diferents subjectes i col·lectius estudiats; verificació de la magnitud de les temàtiques i conflictes; identificació dels nexes d'unió entre els diferents temes i conflictes per trobar un fil conductor de la narrativa; identificació de les emocions que acompanyaven la narrativa; identificació de la trama i el missatge central de la narrativa (Guerreiro, 2008).

"La mirada mèdica, individual o col·lectiva, ha de ser una mirada justa i compassiva que es fonamenti, abans de procedir a l'exploració del cos, sobre una relació narrativa, bidireccional, entre el cos, amb la seva història personal, i el metge que el mira i en fa la seva lectura"

Cristóbal Pera, 1990

8. Resultats i anàlisi global. La vivència de la Síndrome de Fibromiàlgia

8.1. Les i els informants

S'han fet un total de 18 EPO, 12 a persones afectades, de les quals 10 són dones, tres a familiars, dos a polítics (una a un representant del govern i l'altra de l'oposició) i una altra a una metgessa. Es presenta una taula resum del nombre (Taula 9 Treball de camp: EPO). Val a dir que tot i que en general la participació ha estat molt ben acceptada, he tingut tres negatives a accedir a ser entrevistat, dues de persones afectades i una d'un familiar. La primera per considerar ella que la poca energia de què disposava la dedicava als seus familiars, la segona un fill de 14 anys que havia acceptat la seva mare afectada, però no ell, i la tercera una afectada que tenia dubtes en concretar la cita i que finalment es desdium.

Entrevistes en Profunditat Obertes (EPO)	Total	Dones	Homes
Persones afectades	12	10	2
Familiars	3		3, 1fill, 2 parelles
Polítics	2	1 (oposició)	1 (govern)
Professionals	1	1	
Total	18	12	6

Taula 9 Treball de camp: EPO

Es mostren les dades de les persones entrevistades, s'aporta informació referent a dades biogràfiques com el nom –amb autorització expressa d'utilització, i algun canvi que no modifica els resultats- variables demogràfiques com sexe i data de naixement; variables clíniques, diferenciant les persones afectades i els familiars o els polítics, així com l'any de percepció de la malaltia i l'any del diagnòstic; variables socials com els estudis, el treball, actual o anterior i les baixes o invalideses, el lloc de residència i si viu sol o en companyia i quin grau de parentiu els uneix (Taula 10 Dades de les persones que accedeixen a fer l'EPO). S'incorpora també la informació referent a les EPO demanades i no dutes a terme, per la no acceptació de les persones interessades (Taula 11 Dades de les persones que no accedeixen a fer l'EPO).

Pel que fa a les EPO a professionals se'n va fer una a una professional mèdica que no estava directament relacionada amb el diagnòstic i tractament de la malaltia, i estava previst fer-ne dues més a professionals que sí que hi estaven en contacte; no obstant això, i en el decurs del treball de camp d'OP a l'Hospital Clínic a les consultes mèdica i d'infermeria, així com en els dos tallers de formació del Col·legi professional d'infermeria de Barcelona, en les que a més de l'observació es generava un diàleg constant, s'ha considerat que quedava reflectit en els registres de camp de la pròpia OP, i que la informació generada era suficient, no sent necessàries entrevistes en profunditat explícites, atenent també al que diu Valles *d'entrevista conversacional*, quan es refereix al diàleg que es desenvolupa mentre dura l'OP i en aquests contextos, privilegiada, perquè el diàleg és constant i simultani a la consulta clínica i per tant a les situacions i experiències viscudes, permetent posteriorment el registre i les reflexions sobre elles (Valles, 2007).

8.1.1 Presentació de les persones estudiades

La narrativa de dos Sergi's, l'un, el d'abans del malestar, actiu, treballador, amant de la natura, les caminades al bosc i la cerca de bolets, amant de tu a tu amb la seva parella, la consciència de cos i esperit en forma; i l'altre, l'altre Sergi que s'esdevé a partir del començament i la consolidació del malestar, un Sergi amb consciència de cos malmès pel dolor i la inactivitat física, amb la paradoxa de sentir-se estimat i suportat alhora que una càrrega... privilegi per la comprensió, baixa autoestima en el seu fons... en Sergi ha fet els 40 i porta 8 anys amb malestar, van trigar un any en fer el diagnòstic, és home i buscaven una malaltia greu... d'homes! Té la mare i la padrina afectades, i ell també creia que la FM era cosa de dones...

La de l'Imma i l'Angelina, perruqueres autònomes les dues, del Bages i el Bergadà, l'Imma 45 anys, casada i amb una filla adolescent, l'Angelina 59 anys, casada, sense fills i diversos avortaments en el seu haver. Les dues viuen un llarg temps de malestar fins al diagnòstic, temps de lluita personal entre l'evidència de la impotència, la falta de nom que justifiqui el malestar i el desig de seguir treballant amb allò que els agrada, els dona independència i els proporciona autoestima i autonomia.

La d'en Josep Lluís, advocat i representant del govern de la Generalitat de Catalunya el 2009; i la de la Belén, diplomada en ciències empresarials i com a representant de l'oposició, també el 2009.

La de la Conxita de 63 anys, o potser 6 més, no ho sap del cert, criada a Sant Gervasi i vivint a Poble Sec, casada i amb dues filles i una neta, de cuidadora amb dificultat per a la percepció de la malaltia des de la trentena a contemplada pels seus. Les pastilles l'han ajudat i l'ajuden en el dia a dia, tot i que sempre és una sorpresa poder o no poder fer allò que desitja.

La de la Matilde de 58 anys, de Barcelona, divorciada, amb dos fills i conflictes familiars, diagnosticada el 2000 però que ella es veu malalta des de dotze anys abans, o més, des dels 16 que té dolors musculars. Voluntària de la Creu Roja, espera poder fer serveis i sentir-se útil, també poder sortir amb les amigues i sentir-se viva.

La de la Josefa, casada i mare de dues filles, del Bages, conflictes familiars d'infantesa, marcats per un pare autoritari, que es reproduiran en l'adolescència de les seves filles i deixaran empremta per sempre. Professora de música que conviu amb la malaltia des de fa 15 anys, no es pot aturar, cal pagar la hipoteca i assegurar-se una jubilació digna, també la feina l'ajuda a oblidar-se, per moments, de la malaltia.

La de la Manoli/Manuela, nascuda a Huelva i morta i enterrada la primera, resident des dels 12 anys a Sta. Coloma de Gramanet la segona, es manté activa a la política havent disminuït en escriu l'activitat pública; casada i amb dues filles, poc més de 10 anys de diagnòstic tot i que ella s'hi veu 25 anys abans, no recorda una vida sense dolor, tampoc sap si en sabia de viure sense l'acompanyant intrús no invitat.

La de la Beatriu, infermera, casada i amb dos fills, des del seu diagnòstic, fa 12 anys, dedica el temps professional i personal a la cura de la malaltia, en un sentit ampli, cuidar dels malalts a la consulta, formar professionals per a la comprensió de la magnitud de la malaltia i seguir amb el dia a dia personal i familiar convivint amb la seva pròpia vivència de malaltia.

La de l'Esteve, fill adolescent de mare afectada, conscient de la malaltia de la mare, col·laborador i agraït alhora per les estones de companyia, quan la mare treballava de tarda la sentia més absent.

La de la Montse de 45 anys, mare present de l'Esteve, i d'un altre fill, dona afectada i adolorida, activa a l'Associació d'Afectades de l'Hospitalet de Llobregat i experta en equilibris econòmics per no poder recuperar el treball anterior i rebre un ajut insuficient per cobrir les despeses familiars.

La de la Dolors de 62 anys, del Maresme, Ajudant Tècnic Sanitari (ATS), cuidadora familiar de tota la vida que no se sent corresposta quan qui necessita cures és ella, casada i mare de dos fills a la vintena que s'organitzen la vida. Intercala feina de tècnica de salut amb baixes laborals, sent dificultat i tem cometre algun error greu, la qüestió és apurar fins a la jubilació. La percepció de la malaltia és del 1970, 30 anys abans del diagnòstic.

La de la Lucía, doctora en medicina i treballant a l'agència de salut pública de Barcelona.

La del Joan de 47 anys, casat i pare de dos fills, de 15 i 9 anys, mecànic de professió que treballa a un taller i compagina la cura dels fills mesurant l'energia que hi dedica, acabat de diagnosticar però amb història de percepció de malaltia i altres síndromes associades des de fa 11 anys.

La d'en Jordi, parella de la Montse, una altra Montse, una mateixa malaltia, pare d'un fill a la vintena, quan entén la malaltia i diagnostiquen la seva dona, després de sis anys de mals entesos familiars i analítiques normals, contraresta el seu sentit de culpabilitat amb una forta dedicació per la causa.

La de l'Àngels, professora d'universitat, mare d'una filla i un fill pre adolescents i recent divorciada. Nascuda al Baix Ebre i resident al Baix Llobregat, després d'haver residit a diferents indrets i una estada d'un any als EUA. 15 anys de percepció de malaltia abans del diagnòstic fa 4 anys.

La d'en Sergi C. Infermer i parella de la Isabel, diagnosticada fa tres anys després d'un accident el 2001 i història de malestar des de llavors. Pare de dos fills de 21 i 16 anys. Ens trobem en un curs de formació al Col·legi professional de Barcelona, havia estat alumne de l'Escola i accedeix, de bon grat, a participar en l'estudi, una manera de col·laborar i contribuir, doblement, en la causa.

I com a les llistes electorals que els darrers noms són qui donen suport a la candidatura, la Montse i el Quim, professionals de l'HCPB, compartir consulta i

espais professionals amb ells, observar-los, parlar, reflexionar, han permès i facilitat el meu propi treball d'investigació i reflexió.

Codi/nom/ data EPO	Variables demogràfiques		Variables clíniques				Variables socials			
	Sexe	Data naixement, Edat	Any percepció malaltia	Any diagnòstic	Tipus	Estudis	Treballa	Viu a	Viu amb	
01a Sergi 09/03/2009	Home	22/xii/71 (37)	2003	2004	Afectat	FPII	ACAF	Igualada	parella	
12a Imma 11/03/2009	Dona	18/04/196 3 (46)	1998 (37)	1998	Afectada	FP	perruqueria pròpia actualment no. invalidesa	Manresa	marit i filla (23)	
13a Angelina 11/03/2009	Dona	17/1/1950 (59)	1970	1996	Afectada	FP	perruqueria pròpia actualment no. no cobra	Navarres	Marit	
04r Josep Lluís 19/03/2009	Home	12/08/196 6 (42)			Polític	Llicenciat dret	Parlament Catalunya		-----	
15a Conxita 25/03/2009	Dona	18/01/194 5 (després el metge li dirà que té 5 o 6 anys mes) (70 o 64)	1970	1990	Afectada	No ha anat a escola, el seu germà petit l'ensenyava a llegir, escriure i els nombres	De petita a casa cosint, dependent a diferents comerços, (drogueria) De l'atur a jubilació sense pensió	Barcelona	Marit	
16a Matilde 25/03/2009	Dona	2/06/1951 (58)	1988	2000	Afectada	FP	diferents fins a invalidesa	Barcelona	fill 27a.	
17r Belén 01/04/2009	Dona	1964 (45)			Política	Diplomada empresarials	Parlament Catalunya	Barcelona	-----	

18a Josefa 14/04/2009	Dona	18/09/48 (60)	1984	1995	Afectada	Llicenciada música	Professora institut	Manresa	marit
19a Manuela 17/06/2009	Dona	Huelva 6 d'octubre 1954 (55)	1972	1998	Afectada	Delineant i estudis de dret	Parlamentària Parlament de Catalunya. Ex alcaldessa - ho deixa per salut-	Sta. Coloma de Gramanet	marit i dues filles de 24 i 19 anys
110a Beatriu 02/07/2009	Dona	Barcelona 1957 (52)	1996	1998	Afectada	DI	Infermera en actiu baixes laborals esporàdiques	Sant Boi des de 1970	marit un fill una filla, 28 i 24
011f Esteve 03/07/2009	Home	L'Hospitale t de Llobregat 1992 (17)	-----		Familiar /fill	finalitzat 1er. batxillerat	Estudiant	L'Hospital et Llobregat	mare afectada, pare i germà de 14 a
112a Montserrat 03/07/2009	Dona	1964 Barcelona (45)	2000	2004	Afectada	FP administrati va	Neteja fins baixa laboral i incapacitat des del 2000	L'Hospital et Llobregat	marit i dos fills de 17 i 14
113a M. Dolors 11/07/2009	Dona	1947, Tiana, Barcelona (62)	1970	2000	Afectada	ATS	Tècnica de salut a l'ajuntament Badalona. Tiana i baixa des de fa 4 mesos	El Maresme, entre Tiana i Argenton a	marit una filla i un fill de 26 i 25 anys
114p/m Lucia 15/07/2009	Dona	Sant Sebastià 1963 (46)			Metgessa	Llicenciada en Medicina, MIR en medicina preventiva i doctorada per la UPF	Agència de salut pública de Barcelona. Directora de l' institut de serveis a la comunitat	Barcelona	-----

015f Jordi 26/06/2011	Home	Castellter_ çol, Barcelona 1959 (52)	De l'esposa: 2001	De l'esposa: 2006	Parella Organitza_ dor plataforma familiars FM-SFC afectat	Llicenciat en dret	UPC biblioteca Ferrater, 7h	Barcelona	Esposa i fill 21
016a Joan 4.07.2011	Home	1964 Sta. Coloma de Gramanet (47)	2000	2010		FP mecànica	Mecànic camions	Sta. Coloma de Gramanet	Esposa fills 15 i 9
117a M. Àngels M. 07/07/2011	Dona	Tortosa 1957 (54)	1992	2007	Afectada	Doctora 1991	Professora titular UB	Esparra_ guera des del 2001	Filla 13; fill 12. Està en procés de divorci
018f Sergi C. 25/07/2011	Home	Barcelona 1961 (60)	De l'esposa: 2001	De l'esposa: 2008	parella	diplomata infermeria	Hospital d'Hebrón	Barcelona	Esposa, fills 21 i 16

Taula 10 Dades de les persones que accedeixen a fer l'EPO

x Glòria	dona	afectada	08/07/1966	Infermera	baixa laboral	Viu a Taradell	Viu amb parella i 2 fills
Considero que és interessant, la telefono per si vol participar en l'estudi i em demana temps per pensar-s'ho, em respon que la poca energia que té la dedica a qui més estima, la parella i els fills							
xx	Fill menor d'afectada, concertem entrevista amb el vist i plau dels pares, ell no accepta						
Víctor							
xxx Vanessa 17/08/2011	Dona	Afectada	Concertem entrevista, no ve, la telefono i em diu que es posarà en contacte amb mi l'endemà. Quan vam concertar l'entrevista em va dir que quan en parla es posa malament, li vaig dir que si volia ho deixéssim i ella va voler concertar-la.				

Taula 11 Dades de les persones que no accedeixen a fer l'EPO

Pel que fa a les persones afectades i mirant el temps que passa des de la percepció de la malaltia al seu diagnòstic, la Taula 12 Temps d'espera des del malestar al diagnòstic ens mostra el temps transcorregut, el rang és molt ampli, va dels 0 anys, és a dir, d'uns mesos als 30 anys, podem veure també que el diagnòstic es fa a partir dels anys 90, independentment del moment en què s'inicia el malestar.

	Any percepció malaltia	Any diagnòstic	Anys per arribar al diagnòstic
01a Sergi	2003	2004	1
12a Imma	1998	1998	0
13a Angelina	1970	1996	26
15a Conxita	1970	1990	20
16a Matilde	1988	2000	12
18a Josefa	1984	1995	11
19a Manuela	1972	1998	26
110a Beatriu	1996	1998	2
112a Montserrat	2000	2004	4
113a M. Dolors	1970	2000	30
015f Jordi	2001 De l'esposa	2006	5
016a Joan	2000	2010	10
117a M. Àngels	1992	2007	15
018f Sergi	2001 De l'esposa	2008	7

Taula 12 Temps d'espera des del malestar al diagnòstic

8.2. Unitats emergents de narrativa

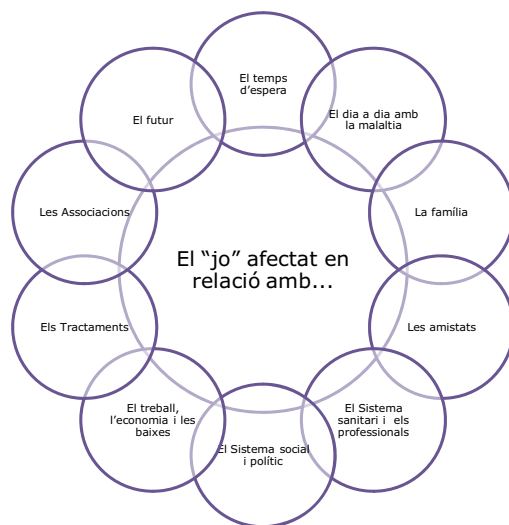
Una vegada presentats les i els actors estudiats, i tal i com s'ha avançat al començament de l'apartat, es mostren les Unitats de narrativa (UN), a la (Taula 13 Unitats emergents de narrativa), que han anat emergint mentre es feia l'anàlisi, no són excloents entre si tenen punts d'unió i alguna transversal. En aquest sentit vull apuntar el tenir cura i la infermeria o el gènere i la família, amb aquesta organització s'orienta l'estudi i l'anàlisi, alhora a cada unitat hi ha alguns codis diferenciats també per afavorir la comprensió i la lectura, una manera de començar i entreteixir un tapís, a l'estil *patchwork* com explicaven dues dones afectades que feien quan l'intel·lecte se'ls anava de vacances, que he incorporat a la portada com concreció gràfica de l'anàlisi i que mostra, així mateix, la complexitat del fenomen i alhora la cerca de relació i significat d'aquest.

Unitats emergents de narrativa i codis	Explicació
1. De la percepció al diagnòstic o el malestar sense nom o el temps d'espera i incertesa inicial 1.1. Començament sobtat 1.2. Començaments solapats 1.3. Biaix de gènere en la mirada mèdica 1.4. Posar nom al malestar i les infermeres, hi tenim algun paper? 1.5. I, quin és l'origen percebut d'aquesta malaltia?	Des del començament del malestar al diagnòstic de la malaltia
2. Viure i conviure amb la malaltia, canvi d'hàbits, les cures personals i de la llar 2.1. El dia a dia amb el malestar i el dolor 2.2. L'estigma, la complexitat humana per evitar discriminacions 2.3. Principi dialògic com a vivència de la malaltia crònica 2.4. La incertesa, camí de l'adaptació 2.5. Les persones com a cuidatges 2.6. Les cures professionals: l'autoritat amb credibilitat 2.7. L'adaptació harmoniosa	"Jo" com a persona afectada en relació amb "mi" . El dia a dia, l'adaptació o no de les activitats a la nova realitat que suposa la malaltia
3. Viure o no en parella, la família, les famílies 3.1. Estar o no en parella 3.2. La sexualitat 3.3. Les filles i els fills 3.4. La família extensa	"Jo" com a persona afectada en relació amb les persones més properes, la família, les diferents famílies

3.5. La mirada mèdica i la família	
4. L'entorn, les amistats 4.1. Les amistats veritables 4.2. La comprensió 4.3. La pèrdua d'estatus i la pèrdua d'amistats 4.4. Els coneguts, la quotidianitat 4.5. Les amistats de la feina 4.6. El rescat també per mantenir les amistats	"Jo" com a persona afectada en relació amb l'entorn social i les amistats
5. El Sistema sanitari i els professionals de la salut, dels metges i les infermeres 5.1. Els professionals mèdics com la cara visible del sistema 5.2. Els professionals d'infermeria, membres pocs identificats del sistema salut 5.3. Dels professionals a l'equip multidisciplinari	"Jo" com a persona afectada en relació amb el sistema salut i els professionals
6. Sistema social i polític, els polítics i el govern 6.1. Imatge que tenen els polítics dels afectats i la malaltia 6.2. La ILP al parlament 6.3. Imatge que tenen els afectats dels polítics 6.4. Treball amb els diferents agents socials 6.5. Una imatge política pública	"Jo" com a persona afectada en relació amb el sistema polític
7. L'economia personal, el treball, les baixes, la incapacitat laboral transitòria (ILT) 7.1. Tancar un negoci 7.2. El preu de treballar 7.3. Les baixes i la incapacitat laboral 7.4. La feina com a estímul 7.5. Millorar les condicions de treball	"Jo" com a persona afectada en relació amb el treball
8. Tractaments 8.1. Tractament al·lopàtic 8.2. Gimnàstica suau i tractaments complementaris 8.3. Tractament i feina adaptada 8.4. Educació per a la salut	Al·lopàtics, homeopàtics, cures professionals, auto cures,
9. Associacions 9.1. Funcions que cobreixen les associacions de persones afectades 9.2. Professionals a les associacions de persones afectades 9.3. Associacions de familiars 9.4. Parlen els professionals	Les persones afectades com a recurs i suport mutu
10. El futur 10.1. Pensar i parlar el futur 10.2. La investigació com a millora del futur 10.3. Els agents socials com a millora del futur	El present i el passat com a referent del futur

Taula 13 Unitats emergents de narrativa

Així mateix, i per tal que es vegi més gràficament, presento aquest gràfic que mostra, a manera de sistema, la relació entre les diferents UN, partint com a sistema central la persona amb FM i d'ella la relació amb les altres UN o subsistemes.



Il·lustració 5 Unitats de narrativa en relació

8.2.1 De la percepció al diagnòstic o el malestar sense nom o el temps d'espera i incertesa inicial

Una vida activa és el comú denominador de les persones afectades estudiades, una feina que les fa sentir autònomes i amb l'autoestima alta, el malestar i el dolor com a targeta de visita de la FM suposarà el trencament amb la vida anterior; de vegades un començament sobtat, percepció de malaltia greu, de vegades un començament solapat, una grip mal curada o bé la sensació que sempre s'ha tingut dolor.

8.2.1.1 Començament sobtat

La sensació de malaltia greu que afecta tot l'organisme, una simptomatologia variada difícil d'interpretar i amb vivència de gravetat, la percepció és d'un abans i un després en la vivència personal i en relació directa amb la malaltia, en psicologia de la salut i pel que fa a la malaltia crònica es parla d'interrupció

biogràfica com a procés cap a l'adaptació, té a veure amb el començament d'interrupció biogràfica, el replantejament de la biografia personal i la mobilització de recursos (Wuytack, Miller, 2011), a aquesta interrupció li acompanya una forta vivència:

"Els records, la impressió és que la vida s'acaba (...) la sensació és de pànic (...) hi ha hagut un curtcircuit i tot comença a fallar (...) no poder estar al llit, de notar el llençol com si tingués al damunt 80 o 100kg, cremor, malestar, problemes gastrointestinals, mareig, visió borrosa, boca seca, inestabilitat a l'hora de caminar, irritabilitat al soroll i la llum (...) el Sergi d'abans va morir i el vaig enterrar, no del tot, hi ha un procés constant, una necessitat de revivre'l. És com un parèntesi, per no acabar d'enterrar-lo del tot, hi ha un parèntesi...¹⁸"

He trobat començaments més o menys sobtats però serà el diagnòstic el que no es farà fins al cap de molts anys i la vivència de malaltia es mantindrà tot i seguir amb la vida quotidiana:

"Al 92 em vaig començar a trobar malament, al 94 jo estava com una vella (...) tenia més il·lusió per fer coses, no era que estés deprimida perquè jo tenia unes ganes d'anar a congressos, d'escriure, m'havien encarregat coses importants que no vaig poder fer, no em podia moure, ho he hagut de recuperar a poc a poc, ha estat un procés lentíssim (...) primer vaig començar pel de medicina general, no sabia molt bé el que em podia passar, després em va adreçar a un psiquiatra¹⁹".

8.2.1.2 Començaments solapats

Hi ha qui té la percepció de començament solapat, que comença a trobar-se malament i pensa que té una malaltia comuna que no se soluciona i en què el diagnòstic no trigarà massa en fer-se:

"Començaments que no sabia què era, no tenia diagnòstic, no va passar molt temps, potser vaig estar un any així fins que vaig anar al metge i també al principi no m'ho havia dit FM, aquesta paraula, això és dolor i com que em passava... vale, al anar-me venint més sovint, si era cada 3 mesos i després cada 2 i em deia què passa? al final em va dir tens FM i així va començar la història sense saber, estant perduda, FM vale i què és FM²⁰?"

¹⁸ Sergi, afectat de FM

¹⁹ M. Àngels afectada de FM

²⁰ Josefa, afectada de FM

Hi ha també començaments solapats, sense frontera, no hi ha aquí un abans i un després, la sensació és que el cansament i el dolor han estat acompanyants fidels des que una es recorda, l'explicació mèdica no ajuda a interpretar la malaltia i per tant a reconèixer-se com a malalta, el recurs del psicòleg tampoc ajuda a veure's amb malaltia orgànica:

"jo vaig començar molt joveneta, tenia 20 anys, sé que ja em trobava molt cansada, molt (...) jo els deia, jo tinc molt dolor, jo no em trobo bé, i això em va anar pesant, jo no sabia què tenia (...) em deien que era normal tenir dolor, una vegada, ho vaig veure apuntat entre cometes <dice que le duele todo> i clar, dius bueno, és veritat... també em van fer anar al psicòleg moltes vegades"²¹".

El model d'infermeria re conceptualitzat de Mishel ens dóna claus per entendre i comprendre aquesta vivència, ens parla de la **incertesa**, la defineix com la vivència de la persona que no pot estructurar les conseqüències del malestar en la mesura que no disposa de claus suficients, d'informació que l'ajudi i permeti una comprensió raonable; un altre concepte del model l'incorporem, tot i que més endavant el reprendrem, em refereixo a **l'autoritat amb credibilitat** que té a veure amb el nivell de confiança que la persona afectada té amb els professionals que l'atenen, (Bailey, Stewart, 2005) i em pregunto, quina confiança es pot tenir a un professional que qüestiona el que se li diu?:

"Em van dir que era tot psicològic"²²".

Goldenberg ens diu que el diagnòstic defineix l'experiència de la persona a la que se li diagnostica, per la qual cosa els ajuda i els proporciona una explicació a la seva simptomatologia, això no treu que pel que fa als professionals se sentin intranquils perquè no disposen de proves objectives pel seu diagnòstic o que aquest diagnòstic no es correspon amb un procés patològic específic (Goldenberg, 2003).

8.2.1.3 **Biaix de gènere en la mirada mèdica**

Parlar de FM és parlar de dones, el dolor i el cansament que s'associa sovint a poques ganes de treballar, fan bona cara i diuen que no poden... resulta que poden anar-se'n amb les amigues però no poden atendre la feina. El biaix de

²¹ Angelina, afectada de FM

²² Conxita, afectada de FM

gènere parteix de la premissa que el coneixement es construeix a partir de la normalitat dominant. Pel que fa als estudis mèdics s'ha adoptat l'ideal masculí com a patrimoni de la neutralitat, el pragmatisme i l'objectivitat, i aquí rauria el biaix (Rohlf, 2010). Altra bibliografia parla que les dones han estat invisibles en l'atenció de salut (Valls, 2008), i aleshores, què passa si les dones tenen una queixa? I si és compartida per homes encara que sigui en menor mesura? Aleshores es busca alguna cosa greu, alguna cosa que no s'associï a invenció, una mirada androcèntrica de la medicina no ajuda ni a dones ni a homes, no es produeixen sinèrgies positives que portin a un diagnòstic diferencial:

"Pensaven els professionals en una malaltia diferent, alguna cosa més complicada, esclerosi, alguna cosa greu (...) hi veig elements de tipus sociològic, de tipus espiritual, emocionals barrejats, tinc el convenciment que són malalties de causa orgànica (...) hi ha tota una càrrega, el fet de que siguin la majoria dones (...) ha generat que sigui més que una malaltia i prou, dir FM implica més ²³"

"Vaig al metge de capçalera i al psiquiatra, i em deien que si unes pastilles i unes altres, treballant i canviant-me la medicació, no em feien cas de res. Fent-me proves i em surten varies coses colitis ulcerosa, perdent sang... i la FM, lo del colon ja em dóna molt cansament i pèrdua de memòria, em costa de concentrar-me, jo pensava que el cansament era de la colitis i la medicació²⁴".

Quan és una dona la que demana ajut per dolor i cansament s'associa a la invenció fabulosa o bé a aquelles parts que diferencien biològicament les dones i que tenen a veure amb la reproducció. Si això falla, els queda parlar de depressió, si més no, tothom té dolor i tothom es cansa:

"Als 35 anys em fan una histerectomia, després em treuen els ovaris, després trompes, després la matriu, després durant un any em cremaven perquè deien que m'havia quedat un quist a la cúpula (...) jo no em trobava bé (...) jo crec que tot era el mateix, els dolors i l'esgotament eren els mateixos, cada vegada que tenia una intervenció em trobava pitjor (...) et deien sempre que eres malalta depressiva²⁵"

"Anava a urgències moltes vegades, i un dia amb tots els papers que portava dels informes hi havia un noi que em va dir escolti vostè per l'edat que té porta molts

²³ Sergi, afectat de FM

²⁴ Joan afectat de FM

²⁵ Conxita, afectada de FM

d'informes pensi, que això que li dic no és oficial, lo que te vostè no es cura i encara no m'havia dit ningú què tenia²⁶

Tosal diu que als anys 80 es va fer un intent de re definir una sèrie de simptomatologies lligades amb el dolor crònic per millorar-ne la cura i el tractament, però la creació d'aquesta síndrome no ha contribuït a disminuir l'arbitrarietat diagnòstica ni ha corregit el biaix de gènere, i és així com argumenta que la polèmica ha esdevingut des del començament company de la FM (Tosal, 2010).

"La ciència no és objectiva ni definitiva, sinó un procés social en construcció" diu (Valls, 2008, p. 151), també diu que les dones han estat invisibles a l'atenció de salut en quant al diagnòstic i el tractament de les malalties cardiovasculars i si la seva simptomatologia ha estat confosa, minimitzada i diagnosticada de manera errònia, alhora que les seves queixes han estat sempre interpretades com a psicològiques o psicossomàtiques, podem qüestionar també les bases en que s'ha fonamentat la ciència per reconèixer els problemes de salut, tant dels homes com de les dones.

El cos femení com a vivència d'incertesa, o potser arribats aquí caldria parlar d'incerteses, en plural, tants són els motius que la generen, i el cos, viu el dolor sense entendre que en la joventut li toqui viure allò que ella creia viuria en la vellesa:

"Dec haver arribat a una fase de gran, tenint 37 anys (...) no sabia què em passava (...) estàs enfundada en una funda de cos que, que lo que és a dintre, tu et sents com presonera d'un embolcall que no et segueix²⁷".

Estudis sobre l'actuació mèdica a urgències²⁸ quan les dones es presenten amb dolor toràcic, parlen que a les dones se'ls fan menys procediments diagnòstics i terapèutics que als homes, estudi que es va fer a Catalunya el 1998 (Marrugat, et al., 1998) amb els mateixos resultats, es parla de biaix inconscient, una mirada androcèntrica que impregna i porta a identificar de manera diferent un malestar en la mesura que se sigui home o dona; si això es produeix amb el dolor coronari, què passa amb altre tipus de dolor?

²⁶ Angelina afectada de FM

²⁷ Inma, afectada de FM

²⁸ Ayanian i Epstein, citat per Valls (pag143)

Valls proposa una mirada global als problemes de salut, com no podria ser d'altra manera, en la mesura que global considerem la persona, per la qual cosa, l'única manera d'evitar el biaix, que d'altra banda perjudica dones i homes, com hem vist, seria un contemplar els problemes de salut estudiant els aspectes biològics, psicològics i socials, que ens aportarien una mirada completa i incloent les desigualtats de gènere. Si es volen fer visibles els problemes de salut d'homes i dones caldrà estudiar-los ambdós, no es pot estudiar un sexe i extrapolar les dades, pensar que estudiant els homes, dones i homes, adults vells i infants en són representats, esdevé un biaix inqüestionable; tampoc es pot estudiar els homes i incloure les dones com a una variable independent, que interpreta la variable dona a la negació del ser home, però no com a variable de gènere predictiva i de pronòstic, si s'estudien per separat es pot fer evident la manera en com les condicions lligades al gènere intervenen en la salut de dones i homes (Valls, 2008).

8.2.1.4 Posar nom al malestar i les infermeres, hi tenim algun paper?

El diagnòstic es busca, hi ha malestar i les persones necessiten identificar-lo, que la mirada mèdica i institucional reconegui el seu malestar, és així com s'adrecen a la sanitat pública o privada, tot i que, de vegades, els professionals, siguin els mateixos, a la privada s'hi va perquè es necessita una catalogació ràpida del malestar i no hi ha llistes d'espera. Tot i que hi ha qui considera un element més del control social el fet de definir la salut i la malaltia per part dels professionals mèdics (Illich, 1975) la mirada mèdica institucionalitzada és la reconeguda socialment i la que atorga la possibilitat de baixes i reconeixement de minusvalideses:

"Amb trenta i poc em començo a trobar malament, no sé si del taller i l'estrès (...) ha estat poc a poc que m'he anat trobant malament, vaig al metge de capçalera i al psiquiatra, i em deien que si unes pastilles i unes altres, treballant i canviant-me la medicació, no em feien cas de res. Fent-me proves i em surten varies coses, colitis ulcerosa, perdent sang... he anat a l'ICAM per canviar de feina i aquest forense em diu que potser és FM. El capçalera també i m'envien al Clínic, per privat, per no fer la llista d'espera."²⁹

²⁹ Joan, afectat de FM

Després de més o menys temps arribarà el diagnòstic, posar nom al malestar, reconegut per la Medicina, pel poder establert i hegemònic, acostuma a ser un moment important, s'expressa com a felicitat, concepte interessant en una vida marcada pel malestar i el dolor, a la bibliografia també se'n parla (Escudero, et al., 2010). Aquesta felicitat motiva per seguir endavant, tot i les incerteses que genera el saber que és una malaltia crònica i que no hi ha tractament segur i eficaç per tractar els diferents símptomes:

"El dia del diagnòstic va ser un dia molt feliç, molt feliç, el que jo expressava, el que jo deia tenia nom, lo que jo callava... eh? (...) jo recordo la meua vida sempre amb dolor, dolor (...) no era algo que jo m'estigués inventant, no era... o una esclerosis, jo ho pensava... i no era, era una altra cosa, tenia nom que estava reconegut, i per tant havia de... seguir endavant ³⁰"

"D'una part un alleujament, per què tenia nom, per què ja estaves tipa de que se't passegessin, i no sabies què i tenies et trobaves malament (...) una mica més de comprensió, el dolor i tot aquell està que a vegades el meu marit, m'havia agafat, m'havia abraçat i jo li deia ai! no em toquis em fas mal... i em deia sembles de sucre, això també és una cosa que... bueno... ³¹"

El temps que pot passar des de la percepció de la malaltia fins al diagnòstic és molt llarg, hi ha qui parla del malestar afegit que suposa no tenir un nom per a la malaltia percebuda (Carrasco, Jiménez, Márquez, 2010); o que tot i tenir una etiqueta diagnòstica que suposa un alleujament per a les persones afectades, en la FM se segueix produint estigmatització (Wuytack, Miller, 2011). Afegeixen Undeland i Malterud que tot i que el diagnòstic proporciona el camí cap a l'alleujament i la legitimació del malestar, la complexitat del fenomen fa que no sigui suficient com per resoldre el significat i la càrrega social i mèdica viscuda per les persones afectades (Undeland, Malterud, 2007).

L'autora Carmona diu que posar nom al malestar, és a dir, fer el diagnòstic i posar "l'etiqueta" de FM, no empitjora el pronòstic en quan a termes de satisfacció, valoració del dolor i funcional, i millora sempre i quan es disposi d'un especialista, també descriu que el fet de fer un diagnòstic permet la

³⁰ Manuela, afectada de FM

³¹ Angelina afectada de FM

persona afectada dedicar l'energia a millorar la qualitat de vida i no a cercar el nom del mal. També, segons la mateixa autora, es redueix la utilització dels serveis i recursos de salut (Carmona, 2006).

Hi ha estudis que reconeixen que la resposta d'infermeria a les expressions negatives mostrades per persones amb FM és empàtica (Eide, Sibbern, Johannessen, 2011). El model de Boykin i Schoenhofer descriu les **persones** com a **cuidatges**, moment a moment com a procés que es desenvolupa i creix amb ells mateixos, no vol dir que tot el que es fa siguin cuidatges, vol dir que hi ha la capacitat, possibilitat i acceptació que cada persona esdevingui cuidatge fonamentalment i potencialment (Purnell, 2011) adoptant aquest concepte del model. Infermeria assumiria el compromís compartit del cuidatge com a persona, en el seu reconeixement de plenitud humana i compromís professional. Què fem les infermeres segons el testimoni de les persones estudiades? Assumim aquesta mirada professional de persones i cuidatges segons els testimonis recollits?:

"No he tractat amb infermeres en quant a la FM, sempre el metge³²".

Hi ha qui diu que els professionals, de vegades, no accepten la malaltia, tot i que sembla que s'estan produint canvis, que tampoc infermeria fa el que caldria en l'atenció de les persones amb FM considerant-la com a malaltia crònica susceptible de ser atesa com a qualsevol altra malaltia crònica, amb una organització és possible cobrir la demanda dels i les persones afectades de FM:

"A nivell general ni les infermeres ni els metges accepten la malaltia, bé, les infermeres a través dels anys sí, els metges no l'accepten, i és molt dur (...) a mi no m'han ajudat gaire, tot m'ho he guanyat jo i he aprofitat oportunitats (...) les infermeres no estem fent bé el treball que hem de fer, ens hem bolcat des de la primària amb altres patologies que ens són còmodes (...) fem tècniques que poden fer altres professionals i que és més fàcil fer-les a primària que a l'hospital (...) les xerrades les han de fer les infermeres (...) Quants pacients hi ha de FM en un centre?"

³² Manuela, afectada de FM

100? Quantes infermeres? Potser te'n toquen 10 i els veus en un any... una o dues per setmana! I els programes, igual que els altres, un de FM entre els d'HTA. ³³

Poc visibles devem estar quan no se sap què fem:

*"La veritat és que no sé què fan les infermeres"*³⁴.

O se'ns veu com a una possibilitat en un rol tradicional i no autònom:

*"Jo penso que moltes de vosaltres, les infermeres, feu un control del pes, tensió i moltes ens hem engreixat o aprimat, podríeu fer els controls"*³⁵.

8.2.1.5 **I, quin és l'origen percebut d'aquesta malaltia?**

Els professionals de la salut no poden explicar l'origen de la malaltia i seran les pròpies persones afectades les que buscaran i elaboraran respostes que els siguin útils i els donin respostes encara que siguin provisionals. La bibliografia parla de la FM com a malaltia crònica d'origen desconegut. No obstant això, es descriuen diferents factors com a desencadenants o que intervindrien en el desenvolupament de la malaltia, Burkham i Harris descriuen factors genètics que predisposen i que traumatismes físics o psíquics o infeccions actuarien com a desencadenants (Burkham, Harris, 2006); així mateix, les persones malaltes fan les seves pròpies associacions i relacionen l'origen de la malaltia a l'herència, als accidents, a les exposicions ambientals o a situacions d'estrès emocional:

*"Jo estic seguríssima que la meva filla ho té i ella menteix..."*³⁶

En l'OP a la Consulta recullo en les meves notes de camp el que diu una dona al metge:

"A la meva filla de 27 anys també li han diagnosticat i en tinc una altra de 20, penso més en elles que en mi mateixa"

Hi ha qui recorda el pare sempre amb dolors i al llit, ho relaciona amb la seva situació actual:

³³ Beatriu, afectada de FM i infermera en actiu

³⁴ Esteve, fill d'afectada FM

³⁵ Montse, afectada de FM

³⁶ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu,

"De dolor jo als 16 anys ja en tenia i l'any que ve faré 58. Ells³⁷ deien això és hereditari del papa, el meu pare tenia molta reuma, deformació, jo crec que ell tenia FM³⁸"

S'associa també a traumatismes físics o químics, diferents testimonis que ho relacionen amb accidents de trànsit o fumigacions:

"Penso que arrel d'aquest accident va ser que vaig començar a tenir una salut més fràgil, jo no tenia baixes ni problemes psicològics ni res, ara veig que sí, que va ser l'accident³⁹"

"Va ser molt traumàtic, a rel d'un accident de tràfic, la meva primera sensació va ser d'alleugeriment perquè al cotxe només anava jo⁴⁰"

"Després amb el pas del temps veus que... tot allò, tot aquella processó pels diversos especialistes després de l'accident de trànsit, perquè abans de l'accident estava bé⁴¹"

"Hi ha la meva mare i la meva padrina, la de bateig sense vincle familiar (...) Tenim record d'alguna vegada que ruixaven amb avionetes alguna cosa als pins, amb la padrina i la mare que fèiem moltes coses junts⁴²"

També s'associa a maltractaments a la infància, dos testimonis així ho expressen:

"Jo a vegades he pensat que em pot venir, per les coses que he sentit en xerrades, jo de petita vaig estar molt maltractada⁴³"

"El meu pare em pegava molt, a ma mare no (...) de petita era una corretja... la mare ho sabia i no feia res⁴⁴".

La malaltia esdevé una crisi, un conflicte en el qual les persones que el viuen necessiten trobar resposta i donar significat a allò que els passa, necessiten estructurar i donar sentit a les experiències viscudes i al món en el que es desenvolupen. Boixareu diu que pensar la malaltia és pensar la persona malalta, algú com jo, que és vulnerable, limitat, pacient, cansat, amb

³⁷ Es refereix als metges

³⁸ Matilde afectada de FM

³⁹ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

⁴⁰ Montse afectada de FM

⁴¹ Sergi C. Espòs de dona afectada de FM i infermer

⁴² Sergi afectat de FM

⁴³ Conxita afectada de FM

⁴⁴ Beatriu afectada de FM

esperança i desil·lusionat alhora; pensar la malaltia és pensar en algú que volia ser espectador i li ha tocat ser protagonista actiu d'una obra que no ha buscat. Si la malaltia és una experiència de dolor i de patiment, d'impotència i de frustració i de vulnerabilitat, els cuidatges, el tenir cura, com a actes de solidaritat i d'intercanvi s'orienten a alleujar en la mesura en què sigui possible, es desencadena una relació d'intercanvi en la que la persona afectada representa la vulnerabilitat humana i la persona que cuida representa el recurs humanístic d'acompanyament (Boixareu, 2010). En front la malaltia es fan preguntes i es busquen explicacions, per què a mi? És que he fet alguna cosa que ho ha desencadenat? En tinc alguna responsabilitat? Porten una vida que no es correspon al que tocaria per l'edat i el moment vital. Guasch ens diu que la malaltia permet les persones pensar la societat, ordenar-la i estructurar-la, descriu també dues maneres d'explicar la malaltia amb caràcter transcultural. La primera seria interpretar la malaltia com a una conseqüència de la transgressió en les normes socials establertes des dels avantpassats sigui amb una perspectiva dels deus o de la medicina; i l'altra, des de fora de la cultura, des dels estrangers i marginats, en aquest cas on la majoria de persones afectades són les dones, possiblement podríem pensar també en un grup marginat (Guasch, 2000).

Fins aquí hem vist el temps d'espera i incertesa que han viscut persones amb FM i les seves famílies, hem vist el biaix de gènere que afecta homes i dones, dificulta un diagnòstic per als homes i potser incrementa el de les dones, una mirada androcèntrica que fa que es percebin el malestar i el dolor com a exponents d'una psique femenina estereotipada i s'oblidi de la biologia, de les similituds i diferències entre dones i homes, hem vist de quina manera uns conceptes de Teories d'Infermeria, ens permetien entendre allò que viuen les persones afectades, hem vist també com es pregunten i busquen respostes al que consideren com a desencadenant de la malaltia, ara, i després del diagnòstic, veurem com es viu la nova quotidianitat, com la malaltia esdevé company inseparable per a les persones afectades i les seves famílies.

8.2.2. Viure i conviure amb la malaltia, canvi d'hàbits, les cures personals i de la llar

La FM com a malaltia crònica i global esdevé una intrusa que s'apropia de les vides de les persones afectades i que els transforma afectant en tots els vessants de la seva vida, el dolor, el patiment i el cansament presidiran i seran els protagonistes, havent d'adaptar el dia a dia a com es manifestin i com, les persones afectades, els puguin manegar. És així com les dones, afectades de dolor, són capaces d'adaptar-s'hi més que no pas els homes, serà l'esgotament qui les mantindrà al llit⁴⁵. El dolor i l'esgotament compartit per homes i dones, altres convidats coronen el convit, alguns esdevindran protagonistes al començament, quan es busca nom al malestar, sobretot en els homes es parlarà de síndromes com malalties a part de la FM, esdevenen síndromes acompanyades de la FM que tenen a veure amb alteracions cardio respiratòries, gastrointestinals, òsteo musculars, mentals, genitourinàries, neurològiques, etc. Es concretaran a la vida quotidiana amb mareig i vertígens, diarrees sagnants o estrenyiment, inestabilitat, manca de concentració i pèrdua de memòria, sequedat de mucoses, una son no reparadora, la impossibilitat de mantenir una agenda per a qualsevol activitat, sigui de treball, d'oci o de consulta mèdica o tractament; i tot plegat amb dificultat de ser previsible, d'avançar-se als esdeveniments.

A aquesta carta de presentació cal adjuntar-hi l'epígraf de la perseverança que mostren les persones afectades, el treball de conèixer-se a si mateixes, de buscar estratègies d'adaptació harmoniosa i de solidaritzar-se en la cerca de cures que els millorin la seva quotidianitat. En aquest apartat veurem algunes afectacions, en veurem d'altres en les diferents unitats de narrativa en què s'ha organitzat l'anàlisi, es manifesten de manera transversal en tots els aspectes de la vida. El malestar ja té nom, ara falta saber on queda aquesta alegria efímera que experimenten en el moment de catalogar, per part dels professionals, la malaltia; hi ha un abans i un després, i ha una necessitat d'adaptar la quotidianitat als avatars del malestar, de les crisis, les activitats diàries esdevenen empreses difícils d'assolir, sigui menjar, vestir, caminar o dormir i aixecar-se i anar a treballar.

⁴⁵ Quim metge especialista, testimoni en l'OP

Diferents autors descriuen que la FM té un fort impacte negatiu en la vida de les persones afectades, ja no només pel que fa a la qualitat de vida i les activitats de la vida quotidiana sinó també sobre la funció social i professional (Arnold, et al., 2008; Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009).

8.2.2.1 **El dia a dia amb el malestar i el dolor**

Es diu que la malaltia no immobilitza ni hi ha símptomes inflamatoris, només "fa mal", les persones afectades s'esforcen i mantenen alguna activitat quotidiana durant tota la seva vida, no poden pel dolor i ho fan, amb això no obtindran un reconeixement general sinó que els diran i se sentiran dir: "*és una gran actriu i una millor estafadora*" o "*està deprimida*, o "*la seva ment crea els mals*" entre moltes d'altres frases que han de suportar, a més del dolor i patiment (Ronda, Col·lectiu, 2008, p. 25-26).

En les societats industrialitzades hi ha un conflicte que es resol assignant com a natural a les dones el treball de cura, cal recordar que amb anterioritat s'acceptaven ajudes com el servei domèstic, l'educació o les dides, però a mitjans del segle XVIII seran qüestionades tant per filòsofs com per metges i estadistes; és així com s'establirà que la mare és la responsable fonamental del treball de cura i el pare de família en farà la supervisió, de la mà d'aquest canvi vindrà la pèrdua del valor econòmic del treball domèstic (fet majoritàriament per les dones), en contraposició del treball assalariat, tot i que a nivell teòric es considera el treball domèstic essencial per mantenir el benestar de les famílies en societats sense estat del benestar (Carrasco, Borderías, Torns, 2011). Aquí no procedeix fer una dissertació dels diferents conceptes de treball o les característiques dels treballs que fan les dones o la doble presència que això suposa, sinó de quina manera aquesta assignació que es fa a les dones s'incorpora com a imaginari col·lectiu i fa que quan les dones, per raó del seu malestar, no poden desenvolupar aquest treball assignat de cura com voldrien, ho viuen malament o be són capaces de trobar un nou significat. Valls diu que en les societats patriarcals el treball de cura esdevé invisible i poc valorat, tan sols es valora i es fa evident quan precisament falla, una manera gràfica d'expressar-ho, quan la pica és plena i la nevera és buida; ara voldríem veure qui és que fa aquestes tasques de cura de la llar i també si és que han adaptat la manera de fer-les i la dificultat que

pot esdevenir, Valls recorda que no hi ha un únic col·lectiu de dones i que cal tenir en compte, en relació a la salut i en l'adaptació, la classe social, la situació econòmica i la professió, així com l'ètnia, la nacionalitat i l'edat (Valls, 2008). També Arnold parla de la dificultat viscuda per les dones en quant a les cures als fills i també amb les tasques domèstiques (Arnold, et al., 2008). El congelador esdevé un aliat, entrar a la cuina i preparar més plats i més quantitat, preparar racions pel dia en que el cos no respon, Kim associa l'obesitat en la FM amb nivells superiors de simptomatologia de la malaltia i un menor nivell de qualitat de vida (Kim, Luedtke, Vincent, Thompson, Oh, 2012); vigilar el pes i l'estat nutritiu, adaptar els utensilis i buscar aquells que et poden estalviar energia, prioritzar, és com tenir uns diners limitats i cal dedicar-los a allò que considerem més important, missatges que enviava la Montse N⁴⁶ una i altra vegada a les sessions de formació a l'Hospital Clínic, a les que assistien persones amb diferents afectacions reumatològiques entre les que s'incloïen les afectades de FM que escoltaven amb atenció i es feien seus els aprenentatges per incorporar-los a la vida quotidiana. L'organització, el no fer-ho tot quan et trobes bé també ho aprenen, d'altra banda, saben que estaran una setmana al llit, un dia una cosa i l'altre dia una altra, hi ha la queixa que si cal fer obres d'adaptació o comprar estris específics, no tenen ajuts, una manera de fer evident l'economia i la classe social, no és el mateix tampoc fer les tasques que delegar-les i pagar-les:

"Les feines de cura de la llar, tot ho fem nosaltres, el David fa el 80% de la feina, jo el 20..."⁴⁷"

"Per les feines de casa tenim una senyora un cop a la setmana, jo faig un 80% i el meu home un 20"⁴⁸

"Comprar la roba que no es planxi, això ho aprens, aprens a agafar la paella amb dos mans, comprar-ne que no pesin, a canviar totes les coses, tenir vitroceràmica, rentaplats, assecadora... que no es tinguin que rentar tant, aprens però pagant, ningú t'ho paga"⁴⁹

⁴⁶ Infermera i Dra.

⁴⁷ Sergi afectat de FM

⁴⁸ Josefina afectada de FM

⁴⁹ Conxita afectada de FM

Una vegada més ens parlen de les coses petites, petits trucs que permeten fer una feina que d'altra banda no podrien fer i alhora les fan sentir útils:

"Coses petites però que t'ajuden, com per la roba, per estendre-la sense pujar els braços, em vaig comprar un estri, el trec i penjo i despenjo els mitjons, asseguda ja els puc plegar. A casa són molts peus, tres nois i amb bambes... tot l'any. Coses petites: cuinar per tres o quatre dies i congelar-ho⁵⁰".

I seguim amb les tasques de cura de la llar, aquestes que se'ns han assignat a les dones, aquestes amb poc prestigi i que només són visibles quan falten... seran doncs les dones capaces de canviar quan la salut els falla? Caldrà viure una malaltia per canviar l'escala de valors?

"La malaltia m'ha aportat canviar de pensament, m'ho tiro tot més a l'esquena, ja es farà, ja hi anirem, ah!⁵¹"

"He conegut una part de mi que no coneixia, me n'he adonat que sóc una dona lluitadora, que tinc ganes de fer coses encara que em costi. Que hi havia coses importants que ara no ho són tant, com la neteja, és cosa d'higiene però no de vida o mort⁵²".

Es viu el matí, a l'hora d'aixecar-se, com un malson per la dificultat d'assolir una son que repari i que permeti capejar amb el dolor i el cansament, serà difícil activar-se durant el dia si és el dolor i el cansament que domina la vida, hi ha qui expressa dificultats en aquestes empreses quotidianes, quan funcionen no se n'és conscient, tan sols es fan evidents quan posar en marxa la maquinària corporal esdevé proesa diària, quan per moure un element de la geografia humana cal un escalfament desmesurat, un ser conscient de tots i cadascun dels membres implicats, el que mostra la tenacitat i l'esforç que suposa el dia a dia i més quan les hores de son no han suposat el descans que s'espera:

"Aixecar-te d'hora al matí, verge santa, abans de que t'aixequis és un ritual, que si has de moure els peus, fins que et poses dreta, és que hosti... no et repara aquella son, el teu cos no descansa (...) i les taronges... no pots pelar, la filla o el marit les han de pelar, no pots agafar el ganivet, o vas a una botiga de roba i no pots agafar la

⁵⁰ Montse afectada de FM

⁵¹ Dolors afectada de FM

⁵² Montse afectada de FM

roba, els penja-robes, és que no pots (...) hi ha una cosa aquí que està tapada, és una Inma que està atrapada i voldria sortir i voldria dir, em vull despertar i voldria fer... jo què sé, menjar-me el món... se'ns ha menjat, se'ns ha menjat... se'ns ha menjat, de tant que volíem fer, de tant que hem fet i se'ns ha menjat⁵³”

”M'aixeco a quarts de vuit les vuit. Tardo molt, molt d'agafar rodatge, sempre vaig tard, és feixuc. L'experiència de la higiene i vestir-se és traumàtica, és horrible, el començar del dia és terrorífic, ganes de tornar, si això ha de ser així tot el dia deu n'hi do... a mida que agafes rodatge es suavitza, després a mitja tarda tornes a decaure en picat, perquè el cansament és greu, i depèn del dia, al vespre no m'aguento o tinc una revifada, per la part d'insomni, però m'he d'auto controlar per poder-me llevar l'endemà⁵⁴”.

La bibliografia també parla en aquest sentit en quant a la dificultat en el dormir i que aquest fet fa que el cansament domini la vida de les persones afectades (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009), el dolor i el cansament no fa més que incrementar el malestar (Theadom, Cropley, 2010) i en general serà la vida quotidiana la que es veu afectada (Escudero, et al., 2010).

L'oci com a necessitat fonamental i l'oci com a expressió d'una realitat canviant, en aquest sentit trobarem una cerca d'activitats que s'adeqüin a la nova situació. Hi ha qui també diu que els agrada ballar, ni que sigui unes passes, ni que sigui amb els braços a baix o bé asseguda i compartir la vetllada, hi ha qui ho ha deixat, un vespre de ball representava un diumenge al llit, un preu massa alt per a una dona que l'endemà ha d'anar a treballar, tot i que pot relacionar feina i oci:

”A nivell d'oci anem molt justos... el nostre nivell adquisitiu no és molt alt, per tant, viatjar no ho fem massa, lo típic d'anar de passeig amunt i avall, caminar gaire pues tampoc, perquè també ella pues no està bé, si anem al cine en fin... les coses normals i espaiades en el temps, perquè igual que no tens agenda per les tasques diàries pues tampoc tens agenda per l'oci, vull dir, tu no pots dir, trec les entrades pel teatre que fan el diumenge dia tal, perquè probablement aquell diumenge no podrà ni sortir de casa, això ja ens ha passat més d'una vegada⁵⁵”

⁵³ Inma afectada de FM

⁵⁴ Sergi afectat de FM

⁵⁵ Jordi parella d'afectada de FM

"Vaig anar molt temps a balls de saló, m'agrada, sóc professora de música i el ball m'agrada molt, però la malaltia m'ho va fer deixar, els dissabtes anàvem a classe i els diumenges havia d'estar tot el dia al llit, ho vaig haver de deixar⁵⁶".

Una activitat de cura de la llar es viu i s'interpreta com el canvi d'activitat diària de treball i esdevé l'oci setmanal si no hi ha una activitat puntual, i el sofà el carregador dominical per l'endemà, dia de feina:

"L'oci és... anar a comprar, el cap de setmana a casa, sortim si tenim una costellada o calçotada, això sí, però en principi no, ella ja et dic, després de dinar el diumenge sofà, es pot estar des de les 16h fins a les 20h⁵⁷".

Es produeix també la consciència de fer coses que sense la malaltia no s'hagueren fet, que la malaltia els ha aportat tranquil·litat, la coneixença d'altres persones, el descobriment de possibilitats i valors propis, l'esforç i la lluita que es pot fer per allò que es creu i el donar importància a les coses essencials i petites que dèiem abans, el donar valor a una amistat en un moment puntual, el reprendre un contacte més intens amb els fills, temps de presència que es podria interpretar com a temps d'oci també, d'altra banda no es disposava del temps suficient pels horaris i les llargues jornades de treball. El re pensar-se com a persona i ser conscient del que s'és, més enllà del que comporta la malaltia, un nou aprenentatge com a repte, això no treu que hi hagi moments de ràbia, de voler sentir-se i estar sana:

"Ella al no treballar estem tot l'estiu i festes amb ella, és fabulós segons com ho miris, no sé, estem contents, hi ha el costat bo encara que n'hi hagi un altre, hi ha coses bones (...) L'únic negatiu és que com que es cansa l'hem d'ajudar, però... la compra, la casa, no escalfar-li, no inflar-li massa⁵⁸".

"He guanyat, encara que estic malament tinc temps per estar a casa amb la família i llegir que m'agrada molt. Jo des de petit m'havia acostumat a treballar al taller de casa i només feia això, treballar i treballar, ara, encara que em trobi malament puc fer més coses, llegir, anar a la platja i prendre el sol que m'agrada molt⁵⁹".

⁵⁶ Josefina afectada de FM

⁵⁷ Sergi C parella d'afectada de FM

⁵⁸ Esteve fill d'afectada de FM

⁵⁹ Joan afectat de FM

La bibliografia ens parla, tal i com he trobat també, que en alguns casos es fan activitats d'oci diferents a abans de la malaltia (Wuytack, Miller, 2011) ja que són difícils de realitzar i impossibles de programar, l'economia també hi juga un paper decisiu (Arnold, et al., 2008); la cerca d'oci que comporti benestar representa també una estratègia adequada d'afrontament de la malaltia (Juuso, Skär, Olsson, Söderberg, 2011).

8.2.2.2 **L'estigma, la complexitat humana per evitar discriminacions**

La percepció d'un mateix, l'auto imatge i la percepció dels altres. Hi ha qui parla d'estigma interpretat com a atribut desacreditador, una manera de catalogar els individus a la societat, diferenciant el que es considera *normal*, és a dir que respon a les expectatives, i la persona estigmatitzada, en aquest cas per raó de la malaltia, que a més, no té signes externs evidents. Hi ha un desequilibri entre el que s'espera de la persona en tal qual està a la societat, per l'edat, l'educació, la feina, és a dir el seu rol social i el que s'esdevé per raó de les conseqüències de la malaltia, això pot desencadenar vergonya per part de la persona estigmatitzada; el tracte entre *normals* i estigmatitzats es contamina, assumint la persona estigmatitzada la seva diferència i prenent respostes diverses a aquesta realitat, des de silenciar la malaltia i presentar-se com a *normal* a viure-la com a víctima⁶⁰ i fer-ne d'aquesta situació el motiu del seu dia a dia (Goffman, 1995), la cerca de resolució i el posar-se en mans fraudulentent i no professionals ens informa de la difícil vivència de les persones estigmatitzades; silenciar o no saber massa quan ni com parlar de la malaltia:

"Jo vaig dir que sabia fins a on podia arribar i al guia li vaig explicar, em va dir que portàvem 4 dies junts i no li havia explicat, però jo li vaig dir que no tenia perquè explicar i ell em va dir que era el guia i ho havia de saber, però què faig? em presento, sóc Matilde, tengo FM, SFC, esto, lo otro ¿queda bien? (...) y me dijo: es que no lo pareces y le dije: procuro que no lo parezca ⁶¹".

D'altra banda Morin ens parla de la complexitat humana, entenent que hi ha una sola unitat de l'espècie, unitat en la diversitat, la universalitat i en resum

⁶⁰ Risc evident de caure en mans de salvadors fraudulentent que parlen de curacions, i per tant de correcció de l'estigma

⁶¹ Matilde afectada de FM

la unitat complexa, tal i com el mateix concepte entén, defugint de les diversitats que han desencadenat discriminacions (Morin, 2002). És així que parla d'identitat bio psicològica i unitat antropològica i cultural fonamentalment, encara que hi hagi diversificació, cal doncs reconèixer en tothom i en cadascú la complexa identitat humana per assolir-ho, possiblement una manera diferent de dir el mateix que ens diu Valls quan parla de la mirada de la medicina segons el sexe, del biaix de gènere que s'esdevé si no es té en compte aquesta globalitat i aquesta biologia també (Valls, 2008), que ens parla Morin, una mirada global al dia a dia, des d'allò més quotidià a allò més complex:

"Jo planificar no, fa molts anys que no puc planificar i tant pagues si tens una alegria com un problema i si estàs bé i fas més cosa ostres! la qualitat de vida és molt... és que quan em trobo malament, i com ho tenim que fer? Pues mira, com puguem, és que a mi m'han tingut que tallar un bistec, eh?"⁶²

Es poden donar canvis en la manera de ser, manifesten que no s'agraden, i no obstant això, sembla que els és difícil canviar-se, ho relacionen amb el començament de la malaltia i en un moment incipient d'adaptació, potser es podria associar al que ens diu Kübler-Ross quan parla de la **ira** com segona fase⁶³ del dolor en la pèrdua i el dol i que es pot manifestar amb enuig, també parla d'altres sentiments que acompanyen aquesta ira i conformen les característiques generals d'aquesta fase de pèrdua, com la tristesa, el pànic, el dolor i la soledat (Kübler-Ross, Kessler, 2006), sentiments que també experimenten i expressen les persones afectades:

"La malaltia m'ha amargat la vida, jo tenia molt bon caràcter, se m'ha agriat molt, m'ha costat molt recuperar-me i assumir-lo, per no res saltava i m'empipava, no m'aguantava res i saltava i jo no tenia aquest caràcter, jo aguantava molt, havia aguantat molt"⁶⁴

⁶² Angelina afectada de FM

⁶³ Negació, ira, negociació, depressió i acceptació

⁶⁴ Dolores afectada de FM

"La malaltia a mi m'ha canviat el caràcter,estic més irritable,estic tot el dia endreçant coses, necessito, uf, és malaltís, ara ja sí, necessito que tot estigui molt endreçat i si no, em poso com amb ira, tinc com atacs d'ira"⁶⁵

Les manifestacions i expressions dels sentiments no els aporta serenor, ans al contrari, manifesten un patiment més elevat i apareix el sentit de culpabilitat, tan marcat en les dones quan no poden assumir els actes de cura i a més exterioritzen els seus sentiments i la seva rebel·lia:

"I encara et sents culpable! aixafada... i si plores... és que ja ho saps que tens més dolor, tens més dolor (...) no saps com t'has tornat, abans no ho feies pas, o no contestaves (...) jo el dia que perdi l' humor... el dia que surto i em poso el rímel i els talons, la mica d'estona que puc, abans els portava més, ara menys, però el dia que puc, el dia que perdi això... ai pobre Angelina!"⁶⁶

"Em poso a plorar, ploro de ràbia de que no puc, si total és anar disfressat, no és fer feina, no ploro perquè m'he deprimat, ploro de ràbia"⁶⁷.

8.2.2.3 Principi dialògic com a vivència de la malaltia crònica

Els canvis que han de fer les persones afectades com a resultat del diagnòstic de FM els podem relacionar amb la teoria del caos, la incertesa, la ambivalència, l'atzar i el principi dialògic descrit per Morin, en aquest cas el podríem interpretar com les dues lògiques que experimenten algunes persones afectades, la malaltia proporciona dolor i alhora possibilitat de canvi, dues lògiques que esdevenen complementàries i antagonistes alhora, dolor i canvi, ordre i desordre, com a enemics l'un de l'altre, un suprimeix l'altre i, no obstant això, en alguns casos col·laboren per produir organització i complexitat, el principi dialògic permet mantenir la dualitat en el si de la unitat, associa dos termes alhora complementaris i antagonistes (Morin, 2001), dolor i malestar amb possibilitat de canvi i millora, la possibilitat de manifestar que la malaltia, amb els canvis que desencadena, també les hi ha aportat beneficis:

"A nivell personal significa que ja no serveixes per a res, que tot el que tu feies no pots fer-ho, que vols sortir i no pots sortir, que diuen d'anar a una festa i no en tens

⁶⁵ Manuela afectada de FM

⁶⁶ Angelina afectada de FM

⁶⁷ Conxita afectada de FM

ganes, això t'ensorra (...) i encara ara que sé el que tinc no em sento tan inútil, sé que hi ha coses que no puc fer, però puc fer altres que mai a la vida havia pensat fer, com que he gravat un musical per sortir per la tele, faig tai-txi, fem festes⁶⁸

Hi ha beneficis que tenen a veure amb les **coses petites** que diu la poeta⁶⁹, la malaltia crònica viscuda com a oportunitat que ens parla Mishel en el seu model re conceptualitzat i la manera en com les persones poden incorporar la incertesa i obtenir un nou sentit de la malaltia i la vida (Bailey, Stewart, 2005) una vegada més, canvis, dels quals en prenen consciència:

"Potser lo millor és que va frenar un ritme de vida que no era sà, i em va ensenyar que podia contemplar, podia anar més lenta (...) me'n vaig adonar que donava el sol a casa meva a la tarda, portava vivint allà 10 o més anys i no me n'havia adonat, i em va fer una pena... per què vaig pensar, he fet molt, de veritat, però, quantes altres coses he deixat, no he tingut la possibilitat de gaudir-les i la malaltia potser va ser l'oportunitat...⁷⁰".

8.2.2.4 **La incertesa, camí de l'adaptació**

Hi ha ambigüitat, complexitat, manca d'informació o informació poc consistent i manca de previsibilitat com a evidència de la **incertesa** percebuda en la vida quotidiana, és un concepte clau de la teoria de la complexitat, incorporada per Mishel que també ens diu que aquesta incertesa pot activar els diferents sistemes d'afrontament per tal que la persona malalta prengui el control de la situació que està vivint (Bailey, Stewart, 2005) i sigui capaç de preveure-la:

"Sé que la crisi em durarà uns dies i em trobaré més bé, però cada vegada que m'agafa és pitjor, són més dies, més sovint també, no ho relaciono amb res⁷¹".

Veiem una acceptació de la situació que s'està vivint, un identificar-se amb la malaltia, també ho trobem a la bibliografia (Escudero, et al., 2010). Hi ha testimonis que ens diuen que no s'imaginem sense dolor, tot i que per allò que diu i com ho diu i també el que calla, ens mostra un dolor profund més enllà d'un dolor físic, l'ambivalència en la complexitat:

⁶⁸ Conxita, afectada de FM

⁶⁹ Olga Xirinacs, poema del bon matí, inclòs al començament

⁷⁰ Manuela, afectada de FM

⁷¹ Conxita afectada de FM

"Jo sé que ara hi ha dies que tal, volto i m'ho passo bé, que soc capaç de gaudir, que tinc mobilitat, amb limitacions, però faig coses, i després tinc limitacions caic i igual em passo una setmana que no aixeco cap, i quan tinc els brots, igual em passo quatre mesos que els tinc com molt seguits, dos dies mig bé, quatre dies malament, es que yo, yo no tengo memoria de lo que es estar de otra manera, y ¿sabes qué? Que no sé si podría, si sabría vivir sin dolor, de otra manera...⁷²".

La malaltia crònica i tu, una unitat i una globalitat com a persona Kalitzkus i Matthiessen parlen que l'enfocament biogràfic en la malaltia crònica que inclou dades objectives de la vida, així com les subjectives de l'experiència, pot facilitar la comprensió dels fenòmens que es viuen i poden facilitar el creixement personal (Kalitzkus, Matthiessen, 2010). Mishel parla de la **incertesa** que s'esdevé i la possibilitat de viure-la com a oportunitat en la mesura que s'accepta com a un element inherent a la pròpia existència, permet encarar la vida amb una nova perspectiva, un prendre consciència de persona en els vessants dels diferents rols socials que es viuen (Bailey, Stewart, 2005) es pot donar una consciència del que aporta l'experiència de salut:

"A mi la malaltia m'ha aportat molt, el poder entendre... què faig com persona? Tinc una família, com treballadora he de treballar, a mi m'agrada la meua professió... no em puc aturar, no em vull quedar a casa i com a infermera vaig pensar que calia fer alguna cosa i que no em podia quedar amb els braços parats i que t'ho facin tot (...) la malaltia no t'ho pot treure, és algo, la malaltia no ha pogut amb això i jo no li donaré peu, estàs uns dies millor i uns dies pitjor, vas creixent per què si te n'adones que si et quedes quieta la malaltia et menja⁷³".

8.2.2.5 **Les persones com a cuidatges**

Pel que fa a Boykin i Schoenhofer aporten la perspectiva de les persones com a cuidatges, interpretats els cuidatges com a procés que es desenvolupa en el decurs de la vida, hi ha un creixement i desenvolupament com a fruit dels cuidatges, esdevenir persona significa viure, cuidar, desenvolupar-se i créixer; aquesta perspectiva porta associat el compromís mutu d'auto coneixement i coneixement de l'altre i per la infermera suposa un donar valor a les persones cuidades en la seva plenitud, assumint un compromís personal

⁷² Manuela afectada FM

⁷³ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

i professional amb els altres i adaptant-se al procés que els toca viure (Purnell, 2011). Veiem com s'esdevé el dia a dia una vegada fet ja el diagnòstic, com es va encarant la nova quotidianitat, la qualitat de vida i l'adaptació harmoniosa. Es parla d'adaptar la vida a la malaltia, és la malaltia qui permet fer o no fer, és la malaltia la que no deixa que es disposi d'agenda, que sigui impossible programar ni per la feina ni per l'oci, la crisi no avisa, es presenta com a hoste no convidat i sense missatges que anuncien que s'acosta, som capaços d'interpretar-nos com a cuidatges, qui cuida qui? Les dones, les dones que tenen la malaltia i alhora interpretades com a cuidadores en la societat patriarcal, poden acceptar i reconèixer la cura que els proporciona la família?:

"Al principi va ser horrorós, no podia sortir de casa, el dolor em limitava moltíssim, estava amb opiacis (...) amb dolor de cap tan horrorós, tan horrorós... m'ha salvat la família, si m'hagués suïcidat els hagués destrossat, mai se m'hauria acudit de fer una bogeria, per ells, no ho vaig fer per ells, no ho haurien comprès, per mi ho hagués fet, lluitava per ells més que per mi. Després, em dedicava tot el temps per estar millor, rehabilitació, sortia, feia cursets. La malaltia m'ha aportat mirar de trobar lo bo de la vida encara en els moments durs, ho ensenyo als fills⁷⁴".

Veiem uns cuidatges de la família cap a la Montse, afectada de FM, en la mesura que ella es recupera, es cuida a si mateixa, alhora ens diu que aquesta experiència i allò que en treu d'ella és el que transmet als seus fills, el cuidar va més enllà del menjar o el vestir, el cuidar té a veure amb aquest creixement en el decurs de la vida i aquest intercalar el sentit dels cuidatges de què ens parlen Boykin i Schoenhofer (Purnell, 2011).

8.2.2.6 **Les cures professionals: l'autoritat amb credibilitat**

Per aprendre aquesta nova manera de viure expressen també la tasca dels professionals de la salut, la cura i l'educació per una vida saludable, i amb aquesta manera de fer professional assolir **l'autoritat amb credibilitat** que ens parla Mishel i que tan important és, una vegada més, en la cura i l'acompanyament de malalties cròniques en què la qualitat de vida esdevé un element imprescindible i diferenciador per viure en salut:

⁷⁴ Montse afectada de FM

"Amb el diagnòstic m'orienten amb l'alimentació, ara prenc llet de soja, sopo poc perquè si vaig al llit de seguida de menjar em senta fatal. Ara faig cinc menjades i menjo a poc a poc, esmorzo dues vegades i molt... Potser estic millor, però molt variable, de vegades m'aixeco cansat i em dura molts dies, el cap també em costa pensar, ara no em poso tan nerviós, accepto que no em trobo bé⁷⁵"

És interessant aquí donar valor al que diu un professional expert, manifesta que els malalts no simulen, que és impossible, i el que sí cal atendre és l'observació en quan es fa l'exploració, atendre tant al que diuen com al que veus. Observar la comunicació no verbal, observar què i com entenen el que els dius, la dificultat que tenen de respondre, d'estar al cas de la conversa. Explica també que les dones, tot i que aguanten molt el dolor, el viuen pitjor que els homes, a causa de l'efecte de les hormones, són capaces d'aguantar el dolor tot i que el perceben més fort i, sovint, és la fatiga la que les atura *"Els malalts no simulen, és impossible, és més important estar atents al dolor quan els explores i els toques els punts, que no pas al que diuen⁷⁶*, paraules expressades a la seva consulta i recollides a la llibreta de camp. Mishel (Bailey, Stewart, 2005) ens parla de les cures infermeres que s'encaminen a fer una valoració exhaustiva de la incertesa experimentada per la persona afectada, el que ens diu en Quim com a metge ens pot ser útil a les infermeres també, descriure si hi ha incertesa o certesa, l'ajut en les cures pot contribuir en el procés d'acceptació de la incertesa com a part de la realitat que es viu, donant la possibilitat de transformar aquesta incertesa inicial experimentada com a risc a una incertesa re interpretada com a oportunitat i esdevenint probabilitat en la nova perspectiva vital que cerca assolir una adaptació harmoniosa.

8.2.2.7 L'adaptació harmoniosa

Hi ha qui parla de l'acceptació de la malaltia com a pas previ per a una gestió adequada de la malaltia i per tant d'una possibilitat d'adaptació (Löfgren, Ekholm, Ohman, 2006). Podem veure també una **adaptació harmoniosa** de què ens parla Mishel (Bailey, Stewart, 2005) i una manera d'intercalar activitat manual i activitat intel·lectual segons el moment i com se senten, responnent a la **familiaritat amb els fets**, concepte de la mateixa autora, que

⁷⁵ Joan afectat de FM

⁷⁶ Quim metge especialitza a l'HCPB, OP

té a veure amb la capacitat que tenen les persones d'identificar i reconèixer en cada moment allò que els passa i, consegüentment, adaptar les seves activitats. Aquí inclourem la pregunta, dita amb molta cura, que fa una i altra vegada en Quim⁷⁷ a la consulta: "T'has adaptat a la nova situació?" i seguim veient maneres d'adaptar-se:

"Faig molta feina intel·lectual quan puc, quan veig que no puc canviar, faig coses amb el patchwork o coses d'aquestes, vull dir manuals o coses creatives, tot és creatiu, cuino, hi ha un dia que dic vaig a cuinar pastissos i ho munto, faig moltes coses a la vegada, tu fas això, tu fas allò, tu m'ajudes a això i jo mentrestant faig això altre i porto tres o quatre coses alhora i m'agrada fer-ho així⁷⁸".

També hi ha qui ho viu com a una experiència que aporta coneixement de gent i de com són o semblen les coses i de quina manera es pot bescanviar la culpabilització del començament, a causa de la incomprensió i falta d'un diagnòstic, per l'acció i el compromís en vers les persones malaltes, una mostra d'adaptació en el sistema familiar, en aquest cas de la parella:

"És una experiència que et marca i és una experiència que també et fa aprendre, coneixes molta gent, et dones compte com són les coses i com semblen les coses, que són dues coses diferents i aprens a superar-te dia a dia i a conviure amb aquestes malalties⁷⁹".

Fins aquí hem vist el començament del malestar i el dia a dia amb el diagnòstic de la malaltia, estratègies d'afrontament per assolir una adaptació harmoniosa més o menys aconseguida, encara que siguin equilibris dinàmics, equilibris amb la incertesa que comporta la vivència de la malaltia crònica, cal remarcar la vivència de les persones afectades als canvis que sovint els ha suposat la malaltia, canvis que poden arribar a valorar com que milloren la seva vida i que ens porten a valorar-ho, tal i com diu Mishel com el canvi en la perspectiva de vida (Bailey, Stewart, 2005).

Els canvis afecten les persones i el seu entorn immediat, ara posarem la mirada a la situació familiar i de parella, la família com a sistema, és possible una adaptació harmoniosa i equilibri dinàmic familiar?

⁷⁷ Quim metge especialista, OP

⁷⁸ Àngels afectada de FM

⁷⁹ Jordi parella d'afectada de FM

8.2.3 Viure o no en parella, les relacions familiars

La família, les famílies com a unitats de vida, la parella abans i després de la malaltia, trencar i seguir en diferents condicions de convivència, l'ajut i la dependència, dues possibilitats trobades en aquesta cerca i descrites en altres estudis també, els sentiments i la percepció al seu voltant, la família com a suport o la família com a impossibilitat d'entendre i comprendre (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009). Diferents estudis avalen que el suport social és clau en la FM (Wuytack, Miller, 2011), alhora que pot evidenciar la falta d'aquest (Schoofs, Bambibi, Ronning, Bielak, Woehl, 2004). El malestar i el dolor per compartir, es pot compartir si no se'n té l'experiència? L'individu com a subsistema del sistema familiar, la família com a sistema obert amb interacció amb el medi, constitutiu també del sistema per la relació que s'hi estableix. I mentrestant, com ho viu la persona afectada? Alguns autors es pregunten si els familiars poden així mateix experimentar símptomes de la malaltia o bé una afectació psicològica com a conseqüència de conviure amb les persones afectades de FM, en les seves conclusions manifesten que no han observat ni en les parelles ni en els parents de primer grau percepció de simptomatologia de FM i que la salut general, l'estat psicològic i la qualitat de vida no estaven alterades (Dogan, Aytur, Atbasoglu, 2011).

Mishel parla de la importància del **suport social** per tal de disminuir la incertesa, la família com a suport social en la mesura que poden col·laborar per interpretar i entendre els fenòmens al voltant de la malaltia, poden participar en l'acceptació de la incertesa valorada com a oportunitat (Bailey Stewart, 2005). En un estudi que contrasta diferents malalties reumàtiques descriu la FM com la malaltia que genera una soledat molt per sobre d'altres malalties com l'espondilitis anquilosant o l'artritis reumàtica, perquè no hi ha proves objectives per al seu diagnòstic, perquè són més joves, tenen menys nivell educatiu i no treballen, per acabar dient que cal un major suport social per disminuir la solitud de les dones amb FM (Kool, 2012).

Boykin i Schoenhofer parlen de viure el significat de la vida basada en els cuidatges mutus, el que permet ser una persona autèntica, coherent amb el que es pensa i amb el que es fa, descriuen les relacions que es produeixen quan hi ha un tenir cura els uns dels altres (Purnell, 2011), què passa en les

relacions familiars quan hi ha un membre amb una malaltia crònica com la FM que a més es manifesta majoritàriament en dones, cuidadores nates en el nostre context? És el mateix donar i rebre cuidatges, com a iguals, que demanar molt i donar poc? Quin nou significat adquireixen conceptes com l'autonomia, la independència, la interdependència, l'autoestima, la solidaritat? De qui i d'on s'obté la solidaritat?

8.2.3.1 **Estar o no en parella**

Les parelles que es mantenen tenen un gran sentit de compromís mutu, per la vida en comú, la solidaritat i l'estima, el suport mutu tot i que es pensi que és difícil compartir i comprendre el patiment que té l'altre. A la bibliografia es parla d'aïllament en sentit global, per la dificultat que els creguin la malaltia els mateixos professionals i les persones properes, també per la seva nova identitat lligada amb la malaltia (Rodham, Rance, Blake, 2010). És interessant observar la vivència de dependència tot i que qui té la malaltia també aporta a la relació el món i la mirada diferent que s'esdevé com a resultat de l'experiència de malaltia, altres estudis estan en la mateixa línia (Wuytack, 2011).

Parlen de canvi, ni a millor ni a pitjor, perceben unes pèrdues i uns guanys en la relació, com a resultat de la malaltia. Una vegada més ens són útils la teoria de la complexitat i el principi dialògic, la individualitat i la família, complementaris i antagonistes i alhora necessaris per a l'organització. Es manifesten canvis i l'adaptació, per seguir amb la relació, ha de ser compartida, amb consciència que els canvis treuen i aporten alhora, ets conscient del que tens amb el suport de la parella i alhora ets conscient del que representes i no t'ajuda en l'autoestima:

"El meu marit sempre m'ha entès, des de fa uns anys estic pitjor, sempre m'ha entès molt bé i no... fa el sopar, o... saps? No, no, en aquest sentit no hi ha problema, hi ha lo de sempre, encara que ho entén i ho sap no sap el què és (...) és que el dolor, una persona que no viu una malaltia així no pot saber el què és, la renúncia, no sé, la tristesa que t'entra de no poder, i el dolor, dolor... el meu home no li fa mal... està al costat"⁸⁰

⁸⁰ Manuela afectada de FM

"Uf, canvia tot, tinc la mateixa parella que abans de la malaltia, la relació... en el meu cas no diria que canvia ni a millor ni a pitjor, depèn del per què millor, depèn del per què, s'ha hagut d'adaptar. A nivell de parella ha rebut tot el meu món, és una part que... He tingut la sort d'estar amb algú que ho ha entès (...) que entén els canvis, l'estat d'ànim. A nivell personal d'una banda és positiu, dius quina sort que tinc, d'altra és frustrant, et sents com una càrrega, a un nivell d'autoestima no ajuda evidentment⁸¹"

"Ho visc pues... anar tirant, anar fent, quan vaig tenir jo els meus pares, que els dos van morir de càncer i la meua dona em va donar molt de suport i jo crec que hem d'estar junts, a les verdes i a les madures, és una malaltia que li està passant a ella, ho està patint ella, també ho estem patint nosaltres perquè vivim amb ella i hem de lluitar, hem de tirar endavant, no?⁸²"

Es pot donar vivència de comprensió i protecció, tot i que aleshores hi ha la por a perdre-ho:

"Em sento protegida, o sigui, la relació amb el meu marit em fa sentir segura, a, a... el meu neguit és per exemple, si es constipa o es posa malalt, és buscar tots els remeis del món perquè no li passi res... i, m'emociona, per què és molt dur, eh?⁸³"

També una mostra de la realitat, una acceptació i adaptació de la nova situació a causa de la malaltia:

"Amb la dona bé, no se n'ha ressentit molt la relació familiar, entén que no treballi tant, però ho entén encara que costa, és el que hi ha⁸⁴"

El coneixement de la persona malalta fa que la parella discrepi quan es cataloga la malaltia com si fos psiquiàtrica o bé que qui la té és perquè no vol treballar:

"El meu marit li deia al psicòleg: la meua dona no està depressiva; jo anava a la sarsuela i ell deia que si tenia depressió no hi aniria⁸⁵"

"Ell em coneixia, em deia umm, si em diu que no pot és que no pot, o sigui, perquè jo suposo que pots passar per vaga, per gaudir⁸⁶"

⁸¹ Sergi afectat de FM

⁸² Sergi C. Marit d'afectada de FM

⁸³ Inma afectada FM

⁸⁴ Joan afectat de FM

⁸⁵ Conxita afectada FM

Hi pot haver un coneixement mutu i d'aquesta manera intentar tenir cura mútuament, uns cuidatges basats en la comprensió:

"Ell l'ha entès sempre, m'ha ajudat sempre (...) és complaent, si jo entenc que a ell li agrada jo faig l'esforç, si vol anar a mirar algo... li dic que no, i hi anem demà... si li dic que hi vagi ell, utilitzes estratègies, li dius que has de fer alguna cosa... a ell li agrada que hi anem junts i potser ho deixes per un altre dia⁸⁷"

"El marit és un company excel·lent (...) és massa bon pare, no agafa les regnes i no es posa ferm amb els nanos, sobretot amb el petit: pobrissó, pobrissó... per mi és excel·lent, sempre pendent del que em va bé, del que necessito... a vegades massa... um... jo vull fer, vull tenir l'oportunitat de demanar i quan t'ho fan tot i no has de demanar no et sents bé, et fan sentir massa dependent, unes coses les pots fer i no et deixen (...) i cada petita cosa que faig em sento molt bé (...) ell penso que ho viu amb resignació i paciència⁸⁸"

Aquesta perspectiva de cuidatges mutus estarien en la línia de Boytin i Schoenhofer (Purnell, 2011).

Es pot estar acompanyada de parella i fills però viure en soledat, tot i que es digui que s'ha superat aquesta qüestió i s'està en una adaptació, no obstant això, la soledat és difícil d'assumir-la, pel que es diu i pel com es diu:

"Costa molt, és molt dur, molt dur, per què... veus que estàs sola, no tens suport, el meu home és molt bona persona (...) no li agraden gaire ni la malaltia ni parlar de malalties ni de coses d'aquestes, pues, què. Ara ho visc bé, abans no, costa molt, però ara bé (...) les que tenim FM fins que no canvies el xip no et trobaràs més bé, i ho has de fer tu, ni el metge ni ningú⁸⁹"

Hi ha qui pensa que la relació es manté mentre ella és dependent i en la mesura que es troba millor i recupera l'activitat es trenca la relació que semblava s'assentava en la seva dependència:

⁸⁶ Inma afectada FM

⁸⁷ Beatriu afectada de FM

⁸⁸ Montse afectada de FM

⁸⁹ Dolors afectada de FM

"Jo m'he divorciat, ara me n'adono, i ell m'ha dit que sí, al principi ell es podia relacionar amb mi perquè jo era una persona malalta, em dol perquè jo l'he estimat molt, en el moment que jo he començat a fer coses, ens divorciem"⁹⁰

Hi ha qui considera que és millor estar sola que en parella, d'aquesta manera una no s'escuda, fa les coses per si mateixa i no espera que li facin els altres, una manera de sentir-se autònoma:

"Jo quan estava casada estava emparada, jo si em trobava malament el meu ex fregava els plats, anava a comprar, quan em van operar m'ajudava, estaves emparada i això repercutia per estar més malament, dintre de que estic 4, 5 o 10 vegades pitjor ara, estic millor, sé que el que faig ho tinc que fer jo sola i sé fins on hi arribo, de l'altra manera no"⁹¹

El cansament no té relació directa amb l'activitat que es realitza i això fa que sigui més difícil la comprensió per part de les persones que conviuen amb la persona afectada:

"Jo tinc un marit molt bona persona, m'estima molt, fa 37 anys que som casats, a ell li costa molt d'entendre que un dia o una estona jo estava al sofà i que no pogués i que me'n tingués d'anar al llit i que estigués dos dies, un per què tens un atac de vertigen i un altre, una altra cosa, (...) després, oh, carai, ara bé et trobes bé, això és molt difícil d'entendre (...) se't trenca la vida i cada dia és diferent i t'has d'adaptar"⁹²

8.2.3.2 La sexualitat

La relació íntima de parella es fa difícil, hi ha qui diu que quan el marit la tocava li feia mal, una altra diu que no pot mantenir relacions, una parella diu que veient que la dona no ho desitja, encara que s'esforci, ell ha jugat net i busca altres formes de descarregar l'energia, com l'esport, una altra parla de medicació de rescat per mantenir les relacions encara que siguin esporàdiques, una altra ens parla que fins fa poc eren satisfactòries, tot i que darrerament sent dolor i ho associa directament a la FM. Ja hem dit a aquestes alçades que una de les característiques de la FM és la sensibilitat incrementada al dolor, si el frec amb el llençol pot esdevenir dolorós, més doloroses esdevenen les carícies, per molt que estiguin acompanyades de

⁹⁰ Àngels afectada de FM

⁹¹ Matilde afectada de FM

⁹² Angelina afectada de FM

delicadesa amorosa. Es descriu que la FM altera les relacions sexuals, citen com a causes el dolor, la rigidesa, la fatiga, la pèrdua de desig, i com a influència també de la medicació (Ryan, Hill, Thwaites, Dawes, 2008). Es descriu que la manca de desig sexual retalla l'autoestima, també que de vegades s'ha estigmatitzat el col·lectiu com a insatisfetes sexuals, crec més que com a insult masculista que com a expressió explícita; i el que passa és que els costa i és molt difícil fer l'amor quan el dolor i el cansament són constants i l'esforç que suposen els jocs sexuals i el contacte pot esdevenir impensable una relació amorosa. La bibliografia parla també en les dones d'un descens del desig sexual, una disminució en la satisfacció i excitació sexual en relació directa amb els punts sensibles (Ablin, Gurevitz, Cohen, Buskila, 2011).

En l'OP feta a l'Hospital Clínic el metge li recepta una medicació específica quan un home amb FM li comenta que no pot complir, li diu que no abusi però que li anirà bé. En general consideren la sexualitat com a una necessitat important però que de vegades es pot suplir pel sentir que t'estimen, per unes carícies més que no pas un acte complet amb penetració que pot esdevenir dolorós. La bibliografia ens apunta a aquests mateixos aspectes (Arnold, et al., 2008).

La FM es caracteritza per cansament i dolor, ja s'ha apuntat anteriorment, el dolor es mostra sense aparences externes i es pot accentuar amb el contacte del llençol o unes carícies amoroses, la sexualitat se'n veu ressentida:

"A vegades el meu marit m'havia agafat, m'havia abraçat, jo li deia ai! no em toquis, em fas mal... i em deia, sembles de sucre, això també és una cosa que... cony, bueno..."⁹³

"Per què una persona que et compregui i haigui viscut pràcticament tota la teva vida, i haigui vist que ets hiperactiva, que ho portes tot endavant, que pots fer això i molt més i triplicar-ho tot, que tingui d'aguantar les teves rareses (...) que maritalment no puguis moltes vegades, casi bé sempre"⁹⁴

⁹³ Angelina afectada FM

⁹⁴ Inma afectada FM

"Jo des de que m'ho van treure tot, que no tenia por de quedar embarassada i fins ara fa cosa de dos mesos o tres que no he tingut dificultat per fer l'amor, ara em fa tan de dolor a baix la pelvis que no em puc concentrar (...) això també ho dona la FM⁹⁵"

"El tema sexual pues de uvas a peras, és molt complicat, ella la lívido està ausente i ho viu malament, jo crec que a vegades s'esforça perquè no la deixi, jo he jugat net, hi ha vegades que s'hi posa, i llavors dius això no porta en lloc, i tu no tens ganes perquè és una situació forçada (...) la sexualitat és molt, molt important, però no tot es basa en la penetració, hi ha més coses, això és l'important⁹⁶"

"Amb les relacions sexuals, com més les deixes menys ganes en tindràs... posa't guapa... posa't guapa, pren-te la medicació... tu estàs preparada... si ell s'adorm, mala sort, però dormiràs sense dolor⁹⁷"

El que es viu pitjor és la possibilitat de relacions esporàdiques, la por a despertar-se al costat d'algú i que et sentis que no et pots moure, veure que una cosa és conèixer algú quan t'has arreglat i l'altra cosa és que et vegi acabada de despertar, tal i com ella mateixa es veu al matí:

"M'ha privat molt de poder lligar-me algú o estar amb algú, per al dia següent poder dir amb qui me n'he anat al llit? (...) jo m'aixeco fatal, de l'habitació a la sala sembla una iaia de 80 anys (...) potser a aquesta persona no li importi, però en el món aquest del ball, les nenes són les més mones i quan tens certa edat ja ni et miren⁹⁸"

Hi ha qui opta per dormir separats i ho aconsella, considera que l'important és dormir i descansar, ho deia també la Montse N⁹⁹ a les sessions de formació del Clínic, ho associava quan ja no hi ha relació física pel dolor tot i que no ho hagi parlat massa amb la parella:

"Les relacions físiques arriba un moment que, com que tens tant de dolor, no ets bona per res, al final li vaig dir mira, jo no dormo i tu tampoc, pues dormim separats, i lo millor, eh? Ho pots aconsellar a totes eh, dormint soles (...) Ell suposo que ho porta bé, perquè com que no m'ha dit res... tampoc li pregunto, portem uns tres anys o quatre dormint separats...¹⁰⁰"

⁹⁵ Conxita afectada FM

⁹⁶ Sergi C. Marit d'afectada de FM

⁹⁷ Beatriu afectada de FM

⁹⁸ Matilde afectada de FM

⁹⁹ Montse infermera i Dra.

¹⁰⁰ Dolors afectada FM

8.2.3.3 **Les filles i els fills**

La comprensió a un nivell de fills i filles és difícil, hi ha qui ho comprèn, qui valora els esforços que fan i celebren el temps en comú que abans de la malaltia era més minsa, l'edat i per tant les necessitats específiques també marcaran la relació i comprensió de la malaltia. Altres fills pensen que forma part d'una manera de ser, els malentesos, els disgustos, les intransigències i els crits, si sempre han vist la mare malalta i al sofà pensen que forma part de la seva manera de ser mare, consideren que no hi ha malaltia sinó una manera de viure la vida; això enrareix la relació familiar i es viu malament, tant per la persona afectada, que es culpabilitza, com per la parella si n'hi ha, sobretot si la parella es compromet clarament amb el procés de malaltia. Els fills i filles que ho accepten és per què se'ls ha explicat o ho han mirat directament per Internet. Hi ha una noia que front l'escepticisme inicial fa el seu treball de recerca de 2n de batxillerat sobre la FM, li diu a la mare que ara sí que ho entén i aconsegueix també la felicitat de la mare. Els que no ho entenen pot ser per diferents motius, la dificultat en comprendre les variabilitats de la malaltia, el veure l'esforç que fan per fer qualsevol cosa, el no recordar una altra manera de fer si eren petits quan s'inicia el malestar i alhora comparar-ho amb el que fan altres mares, el pensar que és una manera de defugir les responsabilitats. Podríem parlar també del poc prestigi de la malaltia, una malaltia de dones. L'acceptació o no acceptació de la malaltia per part de fills i filles afecta directament al benestar possible de la persona afectada. Aquí caldrà remarcar aquells fills que no només accepten la malaltia sinó que consideren que ha estat la malaltia la que els ha permès viure més la presència de la mare.

Hi ha la percepció que els fills joves fan la seva vida i tampoc es qüestionen massa la situació de la mare si està o no malalta, van a la seva i no es qüestionen la possibilitat d'ajudar en la mesura que no són conscients que necessita ajut. Les mares diuen que ho accepten, que ja ho han superat, la manera en com ho diuen denota una tristesa evident tot i la manifestació d'acceptació. Hi ha la parella i hi ha també la vivència per part dels fills i filles, l'acceptació en aquest sentit és molt important per la mare afectada, hi ha

diferents motius que afavoriran l'acceptació, en aquest cas el veure i viure les conseqüències de la malaltia i tenir la motivació suficient com per estudiar-la:

"A la meua filla li va costar més d'entendre això, ella em deia, com molta gent, tu t'ho penses, t'ho creus, això, ets una ratllada, però quan va veure que queia, que em va agafar del terra, que em tenia de netejar, que em posava el menjar a la boca, ella trucava el seu pare que estava treballant, i li deia, hauries de venir perquè la mare ara no es troba massa bé; i ella tenia 16 o 17 anys, llavors va ser quan ella es va donar conte i el treball de l' institut... L'últim curs de batxillerat, va fer una tesi sobre la FM i la filla va voler fer-ho i aquí em va agradar moltíssim¹⁰¹"

"Els meus fills ho entenen, el gran més que el petit que és molt rebel, va al psicòleg, hi ha moltes coses que no entén i hem de treballar, era molt petit i només pujar al metro em buscava una cadira per seure¹⁰²"

"El nen, per Internet, suposo que ho va buscar i jo vaig tenir una temporada amb canvis d'humor... i li va dir al meu marit que el que em passava era normal de la malaltia... suposo que ho entén, s'ha anat assabentant¹⁰³"

De vegades no ho entenen o ho interpreten com a una manera de ser o fins hi tot d'utilitzar la malaltia com a excusa per defugir responsabilitats i es viu malament per part de la persona afectada i la parella:

"Ara estic sola amb el meu fill que no s'ho creu, jo frego, poc o molt (...) ell veu que continuo i quan li dic que no puc caminar més de pressa, em diu: no et queixis que és mentida (...) jo ho visc malament¹⁰⁴"

"Veuen a la mare i si plega a les tres i arriba estressada, arriba a casa a dinar i abans sí que desaparava la taula i ara no, ara és pum, deixar el plat i la cullera a la taula i al sofà i a lo millor hi pot estar dos o tres hores, veient la TV i ja està (...) ells no diuen res, no és allò que s'enfaden ni res, ho viuen com una situació... ho han d'assumir, jo crec que no ho entenen, pensen que és una forma de ser¹⁰⁵"

"El fill als seus 20 anys no té encara massa clar que la seva mare no s'aprofiti de que té la malaltia, ho vivim amb afrontaments jo amb ell. L'agafo a part i li dic, tu escolta, saps què passa? Que el teu pare no està fent tot el que està fent per res... perquè

¹⁰¹ Inma afectada FM

¹⁰² Montse afectada de FM

¹⁰³ Beatriu afectada de FM

¹⁰⁴ Matilde afectada de FM

¹⁰⁵ Sergi C. Marit d'afectada de FM

vinguis tu aquí i m'ho axafis tot i li fotis crits i tal a la mare (...) aquí a casa el que hi ha és una col·laboració per tirar endavant (...) i es frena, però per dins seu jo juraria que encara creu que sa mare s'aprofita... ella ho viu fatal! I jo empenyat!¹⁰⁶”.

El testimoni d'un fill que valora la presència de la mare a casa, encara que això comporti l'haver de col·laborar i compartir les tasques de cura de la llar, també controlar les despeses:

“Ella al no treballar estem tot l'estiu i festes amb ella, és fabulós segons com ho miris, no sé, estem contents, hi ha el costat bo encara que n'hi hagi un altre, hi ha coses bones, les vacances al no treballar no cal patir de que no coincideixin, si descansa. L'únic negatiu és que com que es cansa l'hem d'ajudar, però... la compra, la casa, no escalfar-li, no inflar-li massa els ous en plan de... uf... però tinc de negatiu poco (...) a mi em fa sentir bé, no crec que faci res dolent, al contrari, ajudo més o menys, me n'adono que no tots els meus amics ajuden tant a casa, jo no vull que es trobi malament (...) com que ja no treballa ens hem d'estrènyer una mica, la merda que cobra no arriba... cobra el 40% o algo així del que cobrava¹⁰⁷”.

En la mateixa línia el testimoni d'un pare afectat de FM que valora la relació amb els fills i gaudeix del temps que els pot dedicar:

“Jo sempre he tingut més relació amb els crios, ella sempre ha estat més amb la casa fa tota la feina de casa, joestic molt més amb ells i ara tinc molt més temps i ells contents i jo també, ara hi ha parc i platja i saben el que poden fer i el que puc jo, jo em poso de porter i ells corren i si anem en bici ho fem al meu ritme. M'ho passo bé amb ells¹⁰⁸”.

Azevedo ens diu que és en l'entorn familiar on les persones aprenen les pràctiques de cura i sempre en el context cultural propi, també ens diu que les cures que fan els familiars, tot i que tècnicament puguin tenir algunes deficiències, sí que presenten una forta expressió simbòlica pels vincles afectius, les complicitats i el compartir una història de vida familiar (Azevedo, 2006), i què passa quan qui necessita d'aquestes cures són les dones afectades, cuidadores per excel·lència? Wuytack i Miller parlen de la diferent acceptació de la malaltia en funció de l'edat, si són infants, adolescents o joves, alhora que la no acceptació s'associa amb un sentit de culpabilitat per

¹⁰⁶ Jordi marit d'afectada de FM

¹⁰⁷ Esteve fill d'afectada de FM

¹⁰⁸ Joan afectat de FM

part de les dones malaltes (Wuytack, Miller, 2011). En aquesta cerca hem trobat una gran variabilitat en l'acceptació i també pensant en l'edat de fills i filles en el moment d'inici de la malaltia.

8.2.3.4 La família extensa

Pel que fa a la comprensió i solidaritat a un nivell de família més àmplia trobem també variabilitat. Hi ha mares i germanes que entenen i ajuden en diferent mesura, uns molt i altres el que poden, hi ha germanes que tenen també la malaltia i en no acceptar-la per elles fa que no la pugin acceptar en l'altra i les portin a negar-ho. Quan no hi ha acceptació, habitualment en el moment es viu malament, amb el temps s'accepta. Consideren que la solidaritat i ajut cal trobar-lo de persones sanes i no de malaltes, però és difícil de trobar-los tant a dins com a fora de la família. En general podríem dir que hi ha acceptació de la família:

"Ho tinc acceptat per tots, pel marit, les filles, el gendre i la néta, que té 19 anys i tots, la néta fa una mica de broma que si no m'aguanto, però ho accepta. Que t'acceptin a casa i que tu diguis que et trobes malament i que et creguin... jo tinc amigues que els diuen que fan cuento¹⁰⁹"

"La família, ho entenen, sempre m'han... jo sí que he canviat en relació amb ells, sóc molt intolerant, és una cosa que odio, però, sóc intolerant amb mi i amb ells¹¹⁰"

"Els meus pares m'han fet mol, mol, molt recolzament¹¹¹"

"La mare m'ajuda amb els crios i a mi¹¹²".

De vegades la no acceptació ve de la mà que un membre de la família comparteix la malaltia i no l'accepta, sigui o no aquest el motiu, sempre va en detriment de la relació:

"A nivell familiar ens ha reforçat amb algunes persones, altres no, ens ha distanciat amb la meva germana que no comprèn la meva malaltia (...), jo estic segura que ella també la té, no en vol parlar, tinc un nebot de 7 anys que crec que té SFC però no sé

¹⁰⁹ Conxita afectada de FM

¹¹⁰ Manuela afectada de FM

¹¹¹ Montse afectada de FM

¹¹² Joan afectat de FM

*com dir-li, si no admet la meva malaltia, ni la seva, com pot admetre la del seu fill, que és la pitjor d'admetre?*¹¹³”

*”Amb una germana (...) incomprensió total i pensant que eren problemes psicològics (...) ara ja m'és igual que pensin el que vulguin, en aquell moment sí, hi ha hagut moments que m'ha afectat sí però ara ja no, que pensin el que vulguin, ja s'ho faran, és el seu problema no?*¹¹⁴”.

8.2.3.5 La mirada mèdica i la família

La família esdevé el puntal en el suport social, i dins la família la parella com a relació més íntima, la perspectiva sistèmica ens ajuda a entendre i comprendre el malestar compartit, les persones, en principi, confien en la Medicina hegemònica per a què interpretin els seus malestans, contrasten la vivència amb allò que els hi expliquen i cerquen alternatives quan perceben que no hi ha coherència entre les diferents informacions que reben:

*”Si veus que li fa mal tot (...) i vas a buscar ajuda i no la trobes, sembla que et qüestionin allò que li estàs explicant, et fan moltes proves per descartar malalties, això està bé, el resultat final que està tot bé... jo tot aquest procés l'he viscut com a marit, amb una primera etapa d'escepticisme (...), això no t'ho deia una persona, t'ho deien varis metges (...) no sé què està passant, però no em quadra (...) aquí està passant algo que en aquesta gent se li escapa.*¹¹⁵”

Mishel parla de la importància del **suport social** per tal de disminuir la incertesa, la família pot esdevenir suport social en la mesura en què pot col·laborar a interpretar i entendre els fenòmens al voltant de la malaltia, pot participar activament en l'acceptació de la incertesa valorada com a oportunitat, si l'entorn familiar i social contribueixen a què la persona malalta pugui interpretar allò que li passa i alhora pugui modificar el seu nivell d'incertesa, ajudarà la persona malalta en la seva adaptació harmoniosa (Bailey, Stewart, 2005). En aquest sentit hem trobat tota l'escala possible, des d'un passar del tot a un suport incondicional, passant per diferents estadis intermedis. En un estudi en què es contrasten diferents malalties reumàtiques es descriu la FM com la malaltia que genera una soledat molt per

¹¹³ Montse afectada de FM

¹¹⁴ Àngels afectada de FM

¹¹⁵ Jordi, parella dona afectada FM

sobre de malalties com l' espondilitis anquilosant o l' artritis reumàtica, perquè no hi ha proves objectives per al seu diagnòstic, perquè són més joves, tenen menys nivell educatiu i no treballen, per acabar dient que cal un major suport social per disminuir la solitud de les dones amb FM (Kool, Geenen, 2012). Boykin i Schoenhofer parlen de viure el significat de la vida basada en els cuidatges mutus, el que permet ser una persona autèntica, coherent amb el que es pensa i amb el que es fa, descriuen les relacions que s'esdevenen quan hi ha un tenir cura els uns dels altres (Purnell, 2011), què passa en les relacions familiars quan hi ha un membre amb una malaltia crònica com la FM que a més es manifesta majoritàriament en dones, cuidadores nates en el nostre context? És el mateix donar i rebre cuidatges, com a iguals, que demanar molt i donar poc? Quin significat recobren els conceptes d'autonomia, independència, interdependència, autoestima, solidaritat? De qui cal obtenir la solidaritat?

8.2.4 L'entorn i les amistats

L'entorn més enllà de les famílies, les amistats, poden entendre la situació si a un mateix ja li costa entendre i comprendre? Qui es queda al costat de les persones afectades, les amistats veritables o les que s'acosten pel nivell econòmic o l'estatus social que un pot tenir en un moment donat? Quins són els elements que utilitzen per valorar la situació que s'està vivint? La bona cara? El que diu cadascú? I, com es viu que les amistats acceptin o no acceptin les conseqüències de la malaltia? Hi ha coneguts i amistats veritables, és interessant aquesta diferenciació, el diccionari de Maria Moliner¹¹⁶ descriu l'amistat relacionada amb el tracte, l'afecte i la confiança mútua i la diferència del conegut quan hi ha relació sense arribar a l'amistat; pel que fa al diccionari de la Llengua catalana¹¹⁷ la diferenciació és així: *Persona que hom tracta amb poca o molta freqüència sense tenir-hi intimitat. Es tenen molts coneguts, però pocs amics.* La bibliografia és plena de cerques que descriuen la dificultat de mantenir o establir noves amistats, sobretot

¹¹⁶ Recuperat 17 abril 2012, a <http://www.diclib.com/cgi-bin/d1.cgi?base=moliner&page=showpages>

¹¹⁷ Recuperat 17 abril 2012, a <http://dlc.iec.cat/>

perquè és imprevisible la malaltia i els brots, a part del cansament i el dolor (Arnold, et al., 2008).

Hem interpretat la persona com a sistema obert alhora que subsistema en una jerarquia superior de sistemes com la família i, seguint amb aquesta perspectiva, com les amistats i la societat en general. La modificació en les relacions que s'estableixen entre els diferents elements d'un sistema intervenen en el resultat del sistema. També cal descriure novament el principi dialògic en entendre que quan en un element del tot esdevenen canvis, en aquest cas a causa de la malaltia, aquests intervenen en el tot, s'incorporen en el tot i el modifiquen, de quina manera es concreten en les relacions aquests principis teòrics? De quina manera la o les modificacions del sistema/persona malalta influencien les relacions d'amistat?

També cal pensar de quina manera la persona malalta, ella mateixa canvia i pot evolucionar cap a un sentiment de transcendència, de canvi de prioritats i valors que la poden portar a cercar un altre tipus d'amistat, a donar valor a un altre tipus d'activitat en el seu temps de lleure. Hem vist, doncs, l'entorn social més immediat, ara veurem l'entorn social més enllà de la família.

8.2.4.1 **Les amistats veritables**

Pel que fa a les amistats, trobem una variabilitat de testimonis que inclouen les diferents possibilitats, des de mantenir-se i sentir-se amb suport a passar per diferents graus de canvis en la mesura de les modificacions de vida que comporta la malaltia, també la diferenciació en quant a les amistats:

"La malaltia no ha influït, em trucaven i em cuidaven, tinc 2-3 parelles d'amics molt macos¹¹⁸"

"Jo no n'he perdut, els he explicat i no ho porto malament, si em veuen que no... poses una excusa, amb alguns he tingut temps de parlar-ne i ja ho entenen¹¹⁹"

"Ara en tinc de l'associació i de l'escola dels meus fills, al començament va ser horrorós (...) vaig començar a fer amigues, els passava el mateix que jo, aleshores eren més grans que jo, ara no, ara n'hi ha de molt joves¹²⁰"

¹¹⁸ Josefina afectada de FM

¹¹⁹ Beatriu afectada de FM

"Hi ha amistats superficials i amistats més profundes i amb aquestes amistats superficials continuo tenint-la però ja se sap, de tant en tant que et veus i és una altra cosa, ja ho veus amb la gent¹²¹."

El que sí veiem és la reflexió sobre el valor de l'amistat, la diferència abismal del que poden representar els coneguts de les amistats íntimes, en aquests sentit, si a qui es considera amiatat no comprèn la situació que s'està vivint es viu pitjor que si només són coneguts. Hi ha qui pensa que l'amistat és un intercanvi d'interessos, per la qual cosa interpreta que en canviar un, i en la mesura que no pot aportar a la relació el que aportava anteriorment, a causa de la malaltia, un es torna molest, d'ajudar es converteix en una persona que necessita ajuda, d'atendre es converteix en una persona que necessita i demanda cures, esdevenint membre molest en la relació d'amistat, i com a conseqüència es perden o refreden les amistats, mostra fins i tot un cert grau de culpabilitat:

"Tinc molts coneguts i amics, mantinc els que tenia, que són pocs, eh? (...) les sortides i així passa molt de temps que ens veiem i ens tornem a trobar, sopars que organitzava a casa de tant en tant ja no en faig i els que fan ells de vegades sí, altres no¹²²."

"Amics, amigues, tres o quatre, els de sempre, els de sempre hi són, queden, queden, en la distància. Abans hi havia un freqüent i constant, queden però a distància (...) l'amistat és un intercanvi d'interessos, els perds en la mesura que deixes de participar d'aquest intercanvi. Ets tu que per una banda et vas aïllant¹²³."

També hi ha qui no considera massa les amistats i en aquest sentit creu que en no tenir-les i no esperar res no perd res tampoc, si no arrisca ni guanya ni perd:

"D'amistats jo no n'he tingut mai gaires, així no he tingut gaires desenganys (...) ara tinc tres o quatre noies de la meua edat veïnes que fem algo allà al carrer, després cadascú fa la seva, la seva vida¹²⁴."

¹²⁰ Montse afectada de FM

¹²¹ Àngels afectada de FM

¹²² Manuela afectada de FM

¹²³ Sergi afectat de FM

¹²⁴ Dolors afectada de FM

8.2.4.2 La comprensió

La clau de la comprensió és explicar a les amistats el què referent a la malaltia, si són capaços d'entendre i comprendre esdevenen protectors. Així mateix, de la relació i cuidant especialment la persona afectada i el seu entorn més proper:

"Els amics ho entenen perfectament (...) un cop tu ja has arribat al punt de què ho entens procures explicar-ho i si ho saps fer ho entenen (...) el que la gent no entén és allò que desconeix (...) la ignorància provoca desconfiança, la relació que tenim amb els amics ve d'anys i no hi ha cap problema, al revés, a vegades ens reunim tots i tal i pobre Montse si se li acudeix que vol fer no sé què! tu seu, vull dir, no hi ha cap problema en aquest sentit¹²⁵".

Reprenc aquí dos conceptes essencials dels dos models d'infermeria que orienten l'anàlisi: d'una banda el **suport social** de Mishel (Bailey, Stewart, 2005) i d'altra, les **cures** de Boykin i Shoehofer (Purnell, 2011).

El suport social en aquest apartat el concretem en aquelles persones, els amics i amigues, que poden acompanyar en el dolor i el cansament a les persones malaltes i el seu entorn immediat, es valora l'amistat com a un intercanvi, però en aquest intercanvi és important veure la situació de cadascú i que doni en cada moment allò que està en la seva possibilitat de donar, també aquest suport intervé en la possibilitat d'acceptar la incertesa com a possibilitat. El mateix sentit té el concepte de tenir cura com a procés de vida en el model de referència i recordant també el concepte de persona com a un tot en la plenitud del moment. Boykin i Shoehofer parlen de nodrir-se mitjançant les cures. Tot plegat com a valors que potencien la relació infermera/persona cuidada, però en el sentit que les autores interpreten la personalitat com a un procés de viure i créixer en les cures (Purnell, 2011), penso que aquesta relació en les cures es pot extrapolar a aquest cuidar-se mútuament en unes cures per a la vida i no professionals, és així com podem veure la personalitat com a procés i reconèixer el potencial de les persones de cuidar-se mútuament. Les amistats, en aquest sentit, representen un element essencial per a aquest compartir les cures pel

¹²⁵ Jordi marit d'afectada FM

coneixement mutu i permetre un creixement compartit basat en les cures convencionals compartides.

Amb aquesta perspectiva d'amistat que nodreix les persones i del suport social o la cura moment a moment veiem el testimoni en quant a una reflexió profunda sobre l'amistat:

"Valoro les bones amistats. Que un mateix ha de saber el que comporta l'esforç, els que calen i els que no. El que tinc? És més important que el que sóc? No. Valoro la companyia d'un amic, dono importància i aprenc a assaborir les petites coses i veure el costat positiu, el negatiu el veu tothom i el positiu és una feina i esforç trobar-lo¹²⁶".

Hi ha qui diu que a les amistats els costa molt entendre i comprendre les variabilitats de la malaltia, de vegades una intervenció quirúrgica, una situació dolorosa fa entendre i comprendre l'altra, l'altre que fa temps que viu l'experiència de la malaltia pot ser entès en la mesura en què es comparteix l'experiència de dolor, encara que només sigui de manera puntual:

"Jo les amigues que tinc ara els hi ha costat molt, jo surto a ballar, jo tinc l'ànima de sortir els divendres i els diumenges (...). He ballat tota la nit, elles veure'm i de cop i volta arribo, em sento i demano el meu cubata i si ballo un i em sento, però fins que una no va tenir mal de genoll i em va entendre ho que és tenir dolor i l'altra que va amb crosses diu: ara comprenc el que no et pots bellugar¹²⁷".

8.2.4.3 La pèrdua d'estatus i la pèrdua d'amistats

I en aquest sentit reprendre el que ens deia la Montse *si és més important el què s'és o el que es té*, hi ha també la queixa de qui pensa que el canvi en la situació econòmica intervé en la pèrdua de les amistats, mentre es manté un negoci, mentre l'economia i, per tant, les activitats de lleure es mantenen en un cert nivell, són més senzilles les relacions, quan cal tancar el negoci o l'economia se'n ressent, a causa de la malaltia, hi ha menys ocasió de sortir o fins hi tot deixes de ser la protagonista en les converses, l'amiga que té un negoci propi, fent pensar que més que amistat hi havia una relació en funció de l'estatus econòmic i social, no amistat veritable, que ens faria diferenciar, una vegada més, les amistats dels coneguts:

¹²⁶ Montse afectada de FM

¹²⁷ Matilde afectada de FM

"Els que et queden, els que dius realment, els que dius et semblaven que eren i són amb els que pots contar, eh? Els pots contar, llavors sí que ho veus, i això també és cruel, perquè dius, en quina societat vivim? Vesteix molt dir, tinc la meua amiga que té el seu negoci (...) T'anteposen l'econòmic, t'anteposen l'estatus social al que és verdaderament l'amistat¹²⁸"

En aquest testimoni es percep el patiment, la dissort, el pensar que l'amistat estava assentada en la situació econòmica i les aparences i no en l'estima i la cura a l'altre de què hem anat fent referència.

8.2.4.4 Els coneguts, la quotidianitat

Pel que fa als coneguts, poden ser veïnes i gent del barri, persones amb les que es comparteix la quotidianitat i importants també pel dia a dia i permeten que la persona afectada no es quedi reclosa a casa, que parli amb una o altra, que comparteixin moments de conversa, tot i que de vegades pot resultar també, a causa de la malaltia, un sobreesforç:

"Justificar-te contínuament de què no et trobes bé és molt esgotador, perquè la gent de mals tampoc en volen sentir, si fas bona cara... què té que veure la cara? al final, arriba a un punt que quan et diuen: ostres fas molt bona cara! Doncs estic contenta de què em diguis que faig bona cara, per què has d'explicar si tampoc ho entenen? Si tu estàs malament, estàs a casa i ja no surts.¹²⁹"

"Jo de vegades m'he trobat de sortir a estendre la roba i que no puc pas però bueno, ara ja l'estenc dins de casa, però a vegades sembla que tens ganes de parlar amb la gent, empro a vegades fer l'acte de sortir a estendre la roba i, ostres! Hi ha la veïna i tornar-me a ficar a casa, perquè és esgotador...¹³⁰"

Sembla que l'aspecte extern és important perquè entenguin o no entenguin, no obstant això la TV també ha estat mitjà d'informació que ha col·laborat en l'acceptació de la malaltia en quant a la població en general:

"Tinc uns que deien que no, com que tinc ganes d'arreglar-me no es creuen que estigui malament, jo els dic que si em creuen bé i si no també. Amb el programa aquell de TV3 del dolor, ja m'ho van dir, que sí que ho tenia, molta gent sortia

¹²⁸ Inma afectada de FM

¹²⁹ Inma afectada de FM

¹³⁰ Angelina afectada de FM

arreglada i és que no tinc perquè anar pel carrer malament, encara que estigui malament, no m'han de dir pobreta, no ho amago, però tampoc has de fer pena¹³¹”.

8.2.4.5 Les amistats de la feina

Pel que fa a les amistats de la feina trobem les dues situacions, des que no mostren cap interès en el temps de baixa laboral i es perden a les que, seguint o no a la feina, es mantenen, si se segueix treballant seran el recurs més fàcil de relació, recordem que l'energia és limitada i treballar ja representa un gran esforç per a les persones afectades:

"He perdut l'amistat amb les companyes, em van fer molt de rebuig, vaig estar tres anys de baixa, treballava un o dos dies i agafava la baixa i amb aquests anys de cinc companyes només em trucava una per telèfon, la més nova, jo em sentia decebuda, no havia fet res mal fet, per què em tractaven així? (...) després m'ha donat una mica igual¹³²”

"Ella ara es relaciona més amb gent del treball que no amb amigues fora del treball¹³³”.

8.2.4.6 El rescat també per mantenir les amistats

Es parla també d'estratègies per mantenir les amistats, tot i el suport que pot representar l'amistat no deixa de ser un desgast d'energia per a les persones afectades, la imaginació fa donar excuses o llargues... per esperar un moment d'encontre més favorable, és possible també recórrer a la medicació de rescat per mantenir les relacions d'amistat, per mantenir les sortides amb la parella. També hi ha un canvi en les activitats que es comparteixen, si abans era l'esquí ara serà un passeig tranquil o un sopar en una casa on es pot estar al sofà i col·laborar poc en la preparació i la recollida, evitant espais molt concorreguts o amb molts estímuls que són desagradables per a les persones amb FM:

"Si abans sorties tots els divendres amb uns amics això s'ha de tornar a fer, amb medicació o altres recursos, no s'ha de deixar. Si aquell dia tens dolor, prens alguna cosa, gelocatil o el que tinguis pautat. Saber què és el rescat dels medicaments¹³⁴”

¹³¹ Conxita afectada de FM

¹³² Montse afectada de FM

¹³³ Sergi C marit d'afectada FM i infermer

Una vegada més fem relació al suport social de què ens parla Mishel i de quina manera poden contribuir aquí les amistats a gestionar la incertesa i que la persona afectada trobi una nova perspectiva de vida, també les cures compartides pel desenvolupament i el creixement, que en la vivència d'una malaltia crònica són essencials.

8.2.5 El Sistema sanitari i els professionals de la salut, dels metges i les infermeres i les Unitats Especialitzades

El malestar i el dolor porten les persones afectades de FM a ser usuàries del sistema salut, sovint amb molt temps de malestar i sense un diagnòstic precís, i quan es produeix aquest, el tractament és pal·liatiu referent a simptomatologies diverses que presenten i no resolen el cansament ni el dolor i els altres malestans acompanyants. Una persona afectada de FM espera dels professionals i del sistema que mostrin interès, comprensió, que els donin informació adient i formació, i que tinguin una escolta activa (Escudero, et al., 2010). No obstant això, sovint s'esdevé una relació frustrant viscuda tant per les persones afectades i les seves famílies com pels mateixos professionals. Alhora, les persones afectades reconeixen que necessiten del sistema salut i els seus professionals, que en cap cas ni sentit poden esdevenir enemics sinó aliats per a uns objectius comuns. Aquesta frustració fa que es qüestioni la manera en com s'organitza l'atenció a les persones afectades de FM, penso que l'AP és un bon espai de cura i tractament, l'equip bàsic format per professionals de la medicina i de la infermeria representa un tàndem essencial i crec que suficient per ajudar en el maneig de les conseqüències de la malaltia. Si hi ha simptomatologia complexa o d'especialista, com a d'altres malalties, es fa l'Inter consulta, igual que si es considera que la consulta cal fer-la a l'especialista de reumatologia.

Pel que fa a l'opinió dels metges Ruiz Moral et al. descriuen que els esforços que fan a l'AP són estèrils, alhora que veuen necessari re considerar les seves competències clíniques i de relació i descriuen que els recursos i l'organització assistencial són també una limitació (Ruiz, et al., 2006). Hi ha qui creu que una estratègia que pot millorar la relació de cura rau en la Presa de Decisions Compartides (PDC) ja que millora de manera significativa la

¹³⁴ Beatriu, afectada de FM i infermera en actiu

interacció professional/persona afectada des de la perspectiva dels dos actors (Bieber, et al., 2006). Hi ha qui defensa que el seguiment de les malalties cròniques es pot fer a l'AP però que en l'actualitat no es cobreixen les necessitats específiques d'atenció respectuosa humana i integral, d'informació clara i adaptada, així com una continuïtat en el seguiment de la malaltia, tant pels mateixos metges com pel sistema salut (Ruiz, et al., 2006), possiblement aquí rauria la clau de volta, una atenció integral amb un millor suport institucional i una dedicació de professionals i recursos materials adients.

Mishel parla de **l'autoritat** amb **credibilitat** com el grau de confiança que es genera, la persona cuidada reconeix els professionals que l'acompanyen en el procés de salut i aquesta vivència permet gestionar la seva incertesa, permet un coneixement i reconeixement propi pel que fa a la vivència de la malaltia i permet que la incertesa esdevingui oportunitat (Bailey, Stewart, 2005). Ens podríem preguntar quin nivell, quin grau d'autoritat amb credibilitat es manifesta en les persones afectades de FM, reconeixen el treball dels professionals mèdics? Saben què fan les infermeres? Saben què es pot demanar a cada professional i a cada especialitat segons les seves competències? He volgut saber què en pensaven sobre els professionals de la salut en general i sobre les infermeres en particular, què pensaven que fèiem i què podíem fer, volia saber si en la relació professional les persones afectades viuen els cuidatges tal i com els mostren diferents models de cures, volia trobar la resposta infermera que descriu Boykin i Schoenhofer i que parla de la cerca de coneixement de l'altre mentre es produeix l'acte de cura, coneixement que alimenta el saber professional i esdevé en cures globals i úniques, compartides i facilitades per un saber estar i un diàleg professional intencionat (Purnell, 2011). Cercava també els espais i contextos de cuidatges en el vessant espiritual i global de què ens parla Watson (Beil, 2005), i la familiaritat i coherència, la identificació i reconeixement d'allò que s'esdevé referent a la malaltia en la mesura que es repeteix i permet que disminueixi la incertesa i pugui esdevenir possibilitat i incorporació activa de la incertesa com a element més en el canvi de vida i no risc de què ens parla Mishel (Bailey, Stewart, 2005), per ajudar a gestionar-la, per ajudar l'altre en la seva

adaptació activa i tenint en compte la realitat que es viu i l'estabilitat com a sistema.

8.2.5.1 Els professionals mèdics com la cara visible del sistema

Els facultatius se senten reticents en fer certs tipus de diagnòstics si no es coneix la seva causa i es pot desencadenar més simptomatologia segons el diagnòstic emès (Goldenberg, 2003), que el diagnòstic es pugui convertir en pronòstic, segons la teoria de la complexitat i el principi de la recursivitat (Morin, 2001), però no és així en la FM, ja que el mateix Goldenberg ens diu que per a les persones diagnosticades de FM, el diagnòstic, com es dirà en diferents apartats d'aquesta cerca, és habilitant, perquè proporciona una explicació coherent del malestar.

Per començar, les persones afectades diuen que esperen o esperarien dels professionals això, que siguin professionals, que incorporin al saber teòric i tècnic que se'ls suposa el saber estar, la comunicació terapèutica i relacional, que es mostri una comunicació interpersonal basada en el respecte, la comprensió del procés que viu la persona afectada i la seva família i la relació d'ajuda, empatia, aquesta demanda que fan les persones afectades és compartida per mi mateixa i la bibliografia ho avala (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009), no obstant això, es pot trobar o no trobar:

"La relació amb la salut o el sistema sanitari va ser decebedora, la poca confiança amb el sistema que tenia la vaig perdre totalment, i com més coneixes la malaltia, com més és el tracte amb metges, més he anat perdent la confiança al col·lectiu mèdic especialment i amb el sistema¹³⁵"

Pera ens parla de la mirada mèdica com a aquella que observa el cos que demana ajut i que sovint s'interpreta com a cos biològic i s'oblida de la història personal encarnada en el sistema persona i que només es pot copsar aquesta globalitat quan un s'interna en la narració de la persona malalta en el moment en que demana ajut. Pera segueix descrivint aquesta mirada mèdica en el sentit de doble direccionalitat, d'observació d'allò que mostra el cos de la persona afectada, la capacitat professional de discernir allò important d'allò

¹³⁵ Sergi afectat de FM

que tan sols acompanya i d'aquesta geografia humana destriar els elements fonamentals, ajudar-se de la tecnologia, la suficient. Una mirada mèdica interpreta la normalitat i la desviació des del poder hegemònic que li atorga la Medicina i la institucionalització d'aquesta, seran els metges qui catalogaran i amb la seva autoritat parlaran de salut o malaltia i enviaran missatges a les persones i als sistemes socials (Pera, 2003).

El diagnòstic es fa tant en l'atenció pública com en la privada. No obstant això, cal remarcar que, de vegades, es va a una privada concreta i especialitzada a causa de les llistes d'espera, de més de dos anys, de la pública a les unitats on els professionals són especialistes i de reconegut prestigi, aquests es nomenaran i es valoraran en els diferents contextos, són un referent per a les persones afectades. Hi ha també denúncies en quant a metges que aprofiten la dificultat en el diagnòstic i la llista d'espera en les UE públiques per atendre i cobrar preus desorbitats que les persones afectades paguen per la necessitat d'atenció, de tenir un diagnòstic o un tractament que els faci disminuir la incertesa i també per disposar d'informes, tot i que de vegades i per a segons quines instàncies es requereixen que siguin de la sanitat pública:

"A nivell mèdic hi ha metges que s'aprofiten del nivell econòmic, fent visites a uns preus terribles... la gent, com no hi ha el suport de la pública, la gent... anem a la privada perquè necessites un tractament i n'hi ha que hi va perquè vol un informe (...) és un error les unitats, jo no hi crec, havent infermeres..."¹³⁶

"Tot per la privada, vaig anar a demanar hora i em sembla que me la donaven al cap de 3 anys, em van fer el diagnòstic al Clínic, privat. Em van diagnosticar el 2007. Vaig anar al Clínic i amb la medicació que em van donar em trobo molt bé, ara últimament em trobo molt bé"¹³⁷.

Hi ha la sensació que una vegada fet el diagnòstic es remet la persona afectada al metge de capçalera i les experiències. En aquest sentit, són molt variades, des de qui considera que és professional, l'atén i se sent cuidada a qui viu la negació de la malaltia, hi ha professional que s'ha rigut del diagnòstic fet per un altre metge. Al segle XXI és imperdonable no reconèixer

¹³⁶ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹³⁷ M. Àngels afectada de FM

la malaltia i, a més, enlloc d'informar-se, carregar la ignorància a la persona afectada:

"Penso que a la primària ens poden portar, un cop estàs diagnosticada!"¹³⁸

"El metge de capçalera quan li vaig portar l'informe se'm va riure, se me'n va en riure de tal manera que lo que em va receptar va ser uns antidepressius de cavall!"¹³⁹

"Jo crec que els metges del seguro han fet el que han pogut (...) el metge de família no sap de la missa la meitat de la malaltia, no saben res!"¹⁴⁰

Aquí cal fer esment de **l'autoritat** amb **credibilitat** que parla Mishel, el grau de confiança que la persona afectada té amb els professionals de la salut (Bailey, Stewart, 2005), malauradament l'hem vist poc. Sí en alguns metges, de la pública i la privada, no en altres metges, tant de medicina general dels CAP com d'urgències. S'associa el sistema amb la cara visible, és a dir amb els professionals, com a professionals atenem a l'observació científica per extreure'n informació rellevant, de vegades oblidem que el moment de cura és un moment únic per a la persona cuidada i ella mateixa observa allò que mostrem més enllà de les paraules, les expressions i l'escriptura:

"Els que em portaven a mi, molt bé! Ha sigut venir aquí al Clínic i molt bé, a Manresa a l'Aliança anava al meu metge i em deien que no t'és vàlid per ser particular, els informes, i per anar al públic tardava 2 anys!"¹⁴¹

"Demana una mica més de comprensió (...) Jo recordo una vegada, ho vaig veure apuntat entre cometes, dice que le duele todo (...) qui em va ajudar molt va ser el metge del Clínic, em va visitar i em va explicar i em va dir vostè es troba així i així i clar jo com si m'hagués fotografiat (...) em vaig trobar un doctor forense, em vaig sentir: escolti, hi ha qui s'ha curat, dic, què em diu? I si a vostè li diguessin que qui es cura no té FM?"¹⁴²

Veig difícil una confiança en el sistema amb aquestes maneres de fer *professionals*, es diferencia qui ajuda i qui no. Es parla que la impotència mèdica en no reconèixer la malaltia o en la dificultat en el seu diagnòstic i

¹³⁸ Manuela afectada de FM

¹³⁹ Inma afectada de FM

¹⁴⁰ Sergi C marit d'afectada de FM

¹⁴¹ Josefina afectada de FM

¹⁴² Angelina afectada de FM

tractament es descarrega a les persones afectades, se les estigmatitza, no se les creu o se les envia directament a psiquiatres o psicòlegs catalogant el malestar com a trastorn de la personalitat o de la conducta. Es demana comprensió en el tracte, es demana escolta activa i que no es derivi la frustració professional a les persones afectades. En la interacció professional es produeix observació mútua i, sovint, les persones afectades observen i viuen poca comprensió en el malestar, poc interès, inclús poc respecte i mala educació:

"Dels professionals hi ha de tot, he anat a molts, hi ha de tot, al principi també a psicòlegs i psiquiatres, es pensen que t'ho inventes i només et donen pastilles i te les canvien si veuen que no et van bé, sense massa atenció, només es pensen que t'inventes el que els expliques (...) Algun psiquiatra molt malament, no et fan cas, diuen que es cuento la FM, la resta de professionals bé, el capçalera diu que és crònic que no es cura i bé ¹⁴³"

"Hi ha metges que com no saben de què va, passen, i a lo millor es pensen que el que volen és la baixa i no els hi foten cas (...) Jo els demanaria que hi haguessin més especialistes d'això i que milloressin el tracte personal. N'hi ha molts que estan cansats de fer això i passen de la gent que tenen, sempre hi ha de tot ¹⁴⁴"

De la crítica concreta a la crítica com a col·lectiu, sense generalitzar, el pensar en màfies, el pensar en què cerquen el seu prestigi i que obliden el tracte humà, la incomoditat professional. Una vegada més, es descarrega en el col·lectiu dèbil d'afectats, mostrant on rau el poder de la relació, i jo diria la responsabilitat en el seu establiment i no sent excuses, per a aquestes actituds, la pressió assistencial:

"Si ara em diguessin que hi ha una màfia, abans haguera dit que com a tot arreu, però ara diria que sí especialment, hi ha una imperdonable màfia mèdica i, encara que em justifiquin les mancances, pressió assistencial... M'he trobat per part de molts metges que tot i un tracte correcte, un fons molt poc humà, hi ha accepcions però en general l'actitud està: tens una malaltia que m'incomoda, no que no la crec, sinó que m'incomoda, no t'hi puc fer res, per tant no em demanis res. Et converteixes ja no en que els necessites molt sinó que els exigeixes molt ¹⁴⁵"

¹⁴³ Joan afectat de FM

¹⁴⁴ Esteve fill d'afectada

¹⁴⁵ Sergi afectat de FM

"Els metges són un poder fàctic (...). Tenen una cosa molt bona que és el corporativisme, no? un no enfonsar l'altre, a nivell públic no ho diuen¹⁴⁶"

Les persones afectades poden arribar a entendre que la població en general els digui que s'ho inventen i que no tenen cap malaltia, el que els és més difícil d'acceptar és que aquestes expressions o conductes es produeixin per part dels propis professionals, manifesten que els necessiten i per això demanen ajut i comprensió, un ajut i una comprensió que no sempre es corresponen segons la seva vivència, un fet que sembla impensable de col·lectius professionals que la seva funció primordial és la cura i el tractament i la seva formació està curulla de missatges de solidaritat amb la condició humana:

"A nivell general ni les infermeres ni els metges accepten la malaltia. Bé, les infermeres a través dels anys sí, els metges no l'accepten, i és molt dur, els metges que m'han tractat tampoc¹⁴⁷"

"Nosaltres no estem contra el professional, no hi podríem estar, al cap i a la fi és el que ens ha d'ajudar, vull dir seria de tonto voler-me afrontar amb ells. Estic en contra de certes actituds de certs professionals, no pot ser que a una persona que va a buscar ajuda a un centre d'urgències li diguin que és una mal follada, això no pot ser! No pot dir això a algú que bàsicament està malalt i ve a demanar el seu ajut, el que no farà serà generalitzar aquestes actituds a tot el col·lectiu mèdic, no, no perquè ens hem trobat metges que ens entenen i alguns ens volen ajudar¹⁴⁸".

Hi ha qui reconeix que als metges, en no disposar del rol curatiu en aquesta malaltia, els costa trobar un rol alternatiu lligat a la perspectiva pal·liativa, no accepten la malaltia i la relació professional se'n ressent i és percebuda per les persones afectades aquests malestars. Es reconeix aquesta incapacitat i es denuncia, però de cap manera hi ha un sentit general en contra, són conscients que necessiten els professionals, que són qui els poden ajudar, seria absurd i poc intel·ligent desprestigiar-los, però alhora denuncien actituds poc professionals.

¹⁴⁶ Sergi C marit d'afectada de FM

¹⁴⁷ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹⁴⁸ Jordi marit d'afectada de FM

"No ens poden curar (...) Som com una càrrega per ells (...). És com una mena de frustració, som l'evidència de la vostra frustració¹⁴⁹".

Hi ha qui diu també que alguns metges han pogut canviar i passar a reconèixer la malaltia en la mesura que poden tenir algun familiar proper diagnosticat, tot i que no ho manifestin directament, tot i que els costi d'acceptar la malaltia obertament:

"Hi ha metges que en saben i que pensen que és veritat, potser molts d'ells tenen familiars o coneguts del seu entorn encara que no ho diguin¹⁵⁰".

Es mostra el neguit en el fet de què quan a una persona se la cataloga que té FM de vegades, a nivell professional s'interpreta que, qualsevol simptomatologia que presenti, es consideri com a derivada de la FM i de vegades passin per alt altres patologies, altres dolences que poden incrementar el malestar i en canvi tinguin una possible solució, o de vegades esdevinguin malalties greus com el càncer. Tot i que aquesta cerca està feta en persones adultes les persones afectades parlen també de la malaltia en infants i la dificultat en emmarcar el diagnòstic:

"De vegades es diu que tot és FM i no es mira res més. Altres patologies que queden de banda, que ho tinguin en compte, hi ha hagut molts casos, amb mi també, que no es deixin de mirar altres coses quan algú té FM, una dona tenia un càncer molt estès, i no se la miraven, tot era la FM. L'altra cosa és els pediatres, han de tenir el primer cop d'ull, un nano sa, no va més que a especialistes i al pediatre, aquest ha de veure si un nano està cansat o té dolors, ell ho pot detectar inclús millor que la mare, perquè si el nen sempre ha estat així, la mare no pensa que pot ser diferent i el pediatra sí que pot veure que el nen es cansa massa¹⁵¹".

Es demana que en el moment del diagnòstic s'orienti, s'expliqui i s'acompanyi, no s'abandoni la persona afectada en la incertesa, la por i el dia a dia per construir de nou. Es demana també comprensió, professionalitat i tracte humà, més especialistes, que els que hi ha no esdevinguin els únics que en saben; que puguin baixar les llistes d'espera, que no calgui anar a la privada i desembutxacar uns diners que els costa d'obtenir, quan l'atenció a la salut a

¹⁴⁹ Manuela afectada de FM

¹⁵⁰ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹⁵¹ Montse afectada de FM

Catalunya és universal. Es valora la feina feta en els darrers anys. No obstant això, es diu que queda molt per fer encara i darrerament amb el canvi de govern i les polítiques del nou es tem que enlloc de millorar es puguin fer retrocessos pel que fa a l'atenció professional i les llistes d'espera. Es demana també més inversió i dedicació a la investigació, que no només es faci investigació a l'estranger sinó també nacional, es pensa en la possibilitat d'un marcadore objectiu per al diagnòstic que millori, així mateix, la relació i el tractament:

"Jo confio que arribarem a tenir un marcadore homologat a nivell internacional, fiable, que el que farà serà no excloure a ningú que tingui la malaltia, que la tingui, és a dir, que ho diagnostiqui amb tota fiabilitat i no exclogui a ningú que pateix una malaltia i en aquest moment la primària podrà fer-se càrrec d'aquest col·lectiu de malalts, però ara no¹⁵²".

És interessant i crua alhora la manera com defineix un afectat la malaltia i els professionals. Així doncs, defineix la malaltia com del segle XXI en la seva complexitat i veu els professionals amb una formació del segle XIX i que han oblidat els principis humanístics del segle XVIII, una visió gràfica que defineix la seva experiència. Serà que som capaços d'arribar a la lluna, transformar els espais de treball amb alta tecnologia, comunicar-nos i trencar els principis espai/temps i oblidar les relacions humanes? :

"És una malaltia del segle XXI amb professionals educats segons criteris del segle XIX i que han oblidat els principis humanístics del segle XVIII¹⁵³".

8.2.5.2 Els professionals d'infermeria, membres poc identificats del sistema

Pel que fa a infermeria, tot i valorar que podrien jugar un rol important, se les veu poc a l'AP, sense funcions específiques i qui les identifica les associa a tècniques com la TA o les injeccions, i poc en l'acompanyament, la cura i l'educació per la salut, competències que des del 1977 en què els estudis passen a la universitat s'han assumit com a pròpies. Cal dir també que en el

¹⁵² Jordi marit d'afectada de FM

¹⁵³ Sergi afectat de FM

Pla de salut de Catalunya 2011-2015¹⁵⁴ es presenten com a projecte estratègic per implantar processos clínics integrats de malalties cròniques en la que s'inclou el dolor crònic, no específicament la FM, però sí el dolor crònic, i es presenta per al 2015 que estiguin implantades les guies de pràctica clínica i les rutes assistencials dels deus processos a tot el territori de Catalunya. Apuntar també que es disposa del document de recomanacions sobre el diagnòstic i tractament de la FM i la SFC elaborat arrel del compromís del Parlament de Catalunya com a resultes de la ILP presentada el 2008, publicat el 2011¹⁵⁵, interessant l'anotació que es fa referent al que es considera *bona pràctica clínica* que es refereix a aspectes de la cura pels quals no hi ha l'evidència científica, i no obstant això, el grup elaborador del document considera que és bona pràctica i que ningú ho qüestiona. Així doncs, en aquest document hi ha un seguit d'informació referent al diagnòstic i tractament, pel que fa concretament al rol d'infermeria hi podem trobar la teràpia multi disciplinar i l'educació, no trobant aspectes més relacionats amb la cura global. D'altra banda, en revisar qui ha elaborat el document no hi trobo cap infermera, sí metges de diferents especialitats i fins i tot farmacèutics i psicòlegs, però no infermeres, on queda el treball multi disciplinar?

La implicació d'infermeria i els resultats en la millora estan àmpliament argumentats a la bibliografia en les cures en general i també en la FM, tot i que es diu que se les veu poc (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009), es parla de sessions formatives en la FM que pretenen aconseguir l'auto eficàcia i que porten les persones cuidades i els seus familiars a millorar en el seu coneixement i percebre una millor satisfacció en l'atenció (Nelson, Tucker, 2006). També ens diu que una atenció amb més recursos podria ser, a la llarga, rendible, ja que és la millor manera de detecció del frau, de l'estalvi en proves, d'anàlitiques i tractaments innecessaris que generen despeses desmesurades i que proporcionen guanys econòmics particulars i poques millores a la salut de les persones afectades (Ronda, Col·lectiu, 2008). En la

¹⁵⁴ Recuperat 23 abril 2012, a http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf

¹⁵⁵ Recuperat 23 març 2012, a http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2012/03/22/19/51/ddaa4d12-ce71-4ab8-b19e-4c172fd8562d.pdf

societat de la informació cal parlar també de les estratègies via web per complementar les cures infermeres. En aquest sentit apuntar el portal del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona: Infermeria virtual¹⁵⁶, que la seva funció és la promoció i educació per la salut, així mateix Jelin et. al. descriuen una experiència amb el suport de tecnologies de la informació i comunicació basada en aplicacions d'Internet i telèfons intel·ligents associat a intervencions al domicili durant 4 setmanes. Els resultats parlen d'ambivalència pel fet que el seguiment sigui utilitzant la tecnologia basada en la web i la valoració de la retroacció com a positiva que aporten també confiança i ajuda en l'assessorament (Jelin, Granum, Eide, 2012), incipients ara per ara les noves tecnologies per l'acompanyament en les cures i el tractament i que cal aprofundir i seguir estudiant en aquest sentit per trobar eines que representin una millora en la salut i la qualitat de vida de les persones afectades.

El no saber què fan les infermeres s'ha repetit amb diferents expressions. Una afectada diu que no sap què fan les infermeres però pensa que podrien fer el seguiment una vegada el metge hagi fet el diagnòstic i prescrit el tractament, amb l'alimentació i altres activitats lligades a l'educació per la salut, diferents aportacions que van en la mateixa línia. Possiblement la infermera a l'AP s'ha tancat a la consulta i ha assumit la cura d'algunes malalties cròniques i l'execució de tècniques i que alhora ha oblidat la perspectiva de competències i activitats pròpies lligades a models d'infermeria que contemplen les cures professionals i incorporen una metodologia científica, manera de fer professional que contemplaria la persona i el seu malestar com al centre de la relació i que utilitzaria l'empatia i l'escolta activa de la seva història i narrativa com a punt de partida de la cura professional, el cuidar compartit que ja hem parlat com a element del model de Boykin i Schoenhofer (Purnell, 2011). Amb consciència de rol rellevant és difícil de trobar les infermeres o ubicar-les amb un paper actiu en la cura professional i l'acompanyament en l'evolució. És la història personal la que pot donar la clau per a uns cuidatges globals:

*"La veritat és que no sé què fan les infermeres (...) mentre ella va al metge joestic a l'institut, no l'acostumo a acompanyar"*¹⁵⁷

¹⁵⁶ Recuperat 23 març 2012, a <http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home.html>

¹⁵⁷ Esteve fill d'afectada

"Jo penso que moltes de vosaltres, les infermeres, feu un control del pes, tensió i moltes ens hem engreixat o aprimat, podríeu fer els controls¹⁵⁸"

"Infermeria té un gran paper a jugar¹⁵⁹"

"Les infermeres, a mi no m'han ajudat gaire (...). les infermeres no estem fent bé el treball que hem de fer (...) ens hem acomodat en unes patologies que ens són còmodes, fem tècniques que poden fer altres professionals i no hem reclamat la nostra competència (...). l'espai infermer és de cuidar, cal parlar, quan parles amb les persones... sempre hi ha una història dins nostre¹⁶⁰"

"Les infermeres no sé què fan, potser seguiment, reunions de seguiment de la malaltia... revisió de coses amb el malalt o la malalta de dir a veure aquesta setmana quan t'has trobat més bé, més malament i en funció de la revisió donar algun tipus de consell, perquè això no cal que ho faci el metge, el metge ja ha fet una intervenció i el diagnòstic, una infermera pot fer el seguiment, no?¹⁶¹"

Els qui sí les ubiquen, una vegada més, les ubiquen en l'imaginari tradicional, acompanyants del metge i no en les competències professionals actuals relacionades amb l'adopció de models infermers i utilitzant una metodologia científica:

"Les infermeres jo crec que bé, trobo bé, però els metges es troben molt mirmats perquè no troben el què fer més, els hi veus a la cara: ho sento molt però...¹⁶²"

"Les infermeres... l'experiència que tinc (...) sou el batec dels hospitals, és que vosaltres... no he tractat amb infermeres en quant a la FM, sempre el metge¹⁶³"

Aquesta falta de visibilitat pot tenir diferents motius. No obstant això, podem apuntar el fet que com a infermeres no hem compartit amb altres professionals allò que fem, tampoc hem explicat a la població el que fem i el que podem fer, sí ens han vist a les consultes. Assumim funcions i activitats que de vegades no els donem el valor que tenen, siguin activitats de formació com tallers, xerrades, etc., siguin responsabilitats de gestió, de treball en equip i en general qüestions d'organització i gestió del sistema. Tot i assumir

¹⁵⁸ Montse afectada de FM

¹⁵⁹ Sergi C marit d'afectada de FM

¹⁶⁰ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹⁶¹ Àngels afectada de FM

¹⁶² Matilde afectada de FM

¹⁶³ Manuela afectada de FM

aquestes activitats, hi ha consciència que no es fa el que caldria, potser se segueix exclusivament el missatge institucional amb la seva ideologia impregnada i s'oblida el per què del fet professional de cura i altruista:

"Hi ha deures que no hem fet, els metges no saben com treballem, no ho saben, si tu els expliques com ha evolucionat la infermeria, les xerrades les han de fer les infermeres, elles arriben a la gent (...) no es treballa en equip, jo penso que si la infermera comencés a fer formació (...) tu no estàs donant el que ell¹⁶⁴ necessita i tu n'ets conscient, de vegades no tens les eines o les habilitats i capacitats, però si féssim pressió ho podríem aconseguir (...) si hi ha qui té HTA i hi treballes també ha de ser el mateix amb malalties de FM¹⁶⁵"

"La infermeria bé també, jo crec que ja feu bé el que feu, (...) em posen injeccions, i bé, hi he anat 4 mesos (...) no demano res més, potser voldria fer més jo però no en sé, vosaltres ens podríeu explicar com millorar la qualitat de vida¹⁶⁶".

Hi ha qui reconeix que les malalties poden arribar a ser pesades en quant a fer visites repetides a l'AP o a urgències. Aquest pensament es transmet a les persones afectades que ho viuen amb culpabilitat, hi ha també una infermera afectada que, en la seva experiència com a professional, afirma que si la persona afectada sap que té la porta oberta a la consulta i alhora se la programa periòdicament no fa un ús abusiu d'aquesta possibilitat, ans al contrari, el saber que hi pot assistir regula les seves visites i no es dona hiper freqüentació, si les infermeres a l' AP cuiden i porten el seguiment d'altres malalties cròniques, per què no amb les i els malalts de FM, quina diferència hi pot haver que ho impedeixi?

"Jo em sento maltractada, una mica amb l'ambient de la feina i per la gent d'ambulatoris de metges i especialistes (...) amb els metges mira... amb la malaltia el capçalera bé i ho entén, però amb segons quins... quan entro ja dic jo, deueu pensar, ja ve la pesada, però si no em trobo bé hi he d'anar. Últimament més bé, quan vaig començar amb el peregrinatge de metges i especialistes, anàlisis, em feia mal aquí¹⁶⁷".

¹⁶⁴ Es refereix a la persona cuidada

¹⁶⁵ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹⁶⁶ Joan afectat de FM

¹⁶⁷ Dolors afectada de FM i infermera en actiu

Una infermera a la consulta amb competències i rol propi es mostra com a una professional que pot i deu ha d'atendre les cures professionals a les persones amb malalties cròniques, alhora fer el seguiment i prendre decisions de quan és que es necessita la consulta del metge i d'altres professionals i especialistes. Es mostra aquí **l'autoritat amb credibilitat** que ens diu Mishel (Bailey, Stewart, 2005) i les **cures compartides** de Boykin i Schoenhofer (Purnell, 2011), en la mesura que infermeria ofereix unes cures professionals i obté el reconeixement de cuidatges de les persones que atén, el que esdevé en benefici de l'evolució, la salut i en general de la perspectiva de vida i salut de les persones cuidades:

"La continuïtat la té amb infermeria. Que sàpiga que quan et necessiti et tindrà allà. Obrir la porta vol dir hiper freqüentació? Està equivocada. Amb FM tindrà la freqüentació que pautis i necessites. Freqüentarà menys el metge i s'identifica amb la infermera... Ho fan molt poquetes... per què no hi ha consciència de la FM, la infermera no té... no és que no vulgui, no s'ha creat la necessitat, no té aquesta necessitat i com que hi ha tanta feina, estem tan estressades, ho veus com una amenaça, si li dius a una infermera que els ha de visitar... dirà, és el que ens falta! És de justícia, és un dret, però tampoc s'ha explicat. Quants pacients hi ha en un centre? 100? Quantes infermeres? Potser te'n toquen 10 i els veus en un any... una o dues per setmana? I els programes, igual que els altres, un de FM entre els HTA ¹⁶⁸".

Boykyn i Schoenhofer parlen de les cures compartides, descriuen com les infermeres poden entrar en el món de les persones cuidades i en aquest encontre de cures es produeix un nodriment mutu, no és un acte espontani o involuntari, és un acte professional, intencionat i buscat que pretén reconèixer l'altre com a persona de cuidatges (Purnell, 2011), penso que es podria ampliar aquesta perspectiva a tots els professionals de la salut; en aquesta cerca ho concreto a medicina i infermeria, una vegada més, dir que es troba en casos excepcionals:

"El primer que ha de passar és que aquest professional entengui què li està passant a aquesta persona i no estableixi cap barrera en forma de judici previ de que aquesta persona, pues eh, té un problema a nivell somàtic o té un problema a nivell depressiu que li ha desencadenat això (...) sabem que la dificultat del diagnòstic és que és clínic

¹⁶⁸ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

(...) a dia d'avui el que no sap en què consisteix aquestes malalties i és metge és perquè no vol ¹⁶⁹”

“Ningú dubta de la capacitat professional dels metges ni de les infermeres, tot lo contrari, però clar sempre penso, dubto de la seva capacitat física per poder fer tanta feina, per què estan saturats a la primària i aquestes malalties no son fàcils (...) Jo penso que la concepció del govern era la de centrar-ho tot a la primària¹⁷⁰”.

També des de les administracions es compta amb el que pot fer el professional d'infermeria:

“Vam aprovar el tema de la infermeria, podria perfectament, en els casos que es pugui, fer el control i el seguiment del tractament d'aquestes persones (...) que hi hagués gestora de casos d'infermeria¹⁷¹”.

8.2.5.3 Dels i les professionals a l'equip multidisciplinari

A partir del 2008 i com a resultat de la ILP i la resolució 203/VIII del Parlament de Catalunya que insta el govern a implantar un nou protocol, es parla de les UHE, calen aquestes unitats per garantir el treball multidisciplinari? O bé es pot aconseguir aquesta multidisciplinarietat sense les UHE? A l'actualitat, i a partir de les Inter consultes, és suficient? Carbonell et al. afirmen que un treball multidisciplinari de tres mesos de durada millora la simptomatologia i la qualitat de vida en dones amb fibromiàlgia (Carbonell, et al., 2011). En aquest sentit es descriu i veu necessari el treball col·laboratiu i complementari entre els professionals de la medicina i d'infermeria, cadascú segons les seves competències i els models de referència. Infermeria fa el seguiment, atén a allò que preocupa la persona afectada, els petits detalls que preocupen les persones cuidades que ens diu Mishel (Bailey, Stewart, 2005), l'ajuda en els canvis d'hàbits, prioritzar, una vegada més recordar aquells elements teòrics d'alguns models d'infermeria que poden orientar les cures professionals. **L'autoritat amb credibilitat** descrita per Mishel ha de ser el motiu que orienti la interacció, no per sí mateix sinó pel que resulta del maneig de la incertesa i la perspectiva de vida, també el **coneixement de l'altre** en la cura de què ens parlen Boykyn i Schoenhofer (Purnell, 2011) la

¹⁶⁹ Jordi marit d'afectada de FM

¹⁷⁰ Belén representant de la oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁷¹ Belén representant de l'oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

perspectiva holística de què ens parla Watson (Beil, 2005) i el contemplar la **cultura** que ens diu Leininger (Welch, 2005). Un treball en equip afavoriria la perspectiva global necessària que aporten els professionals mèdics en les diferents especialitats i els professionals d'infermeria:

"Els especialistes saben molt del seu trosset, ah... l'endocrina, la que em portava, sap molt de lo seu, l'altra sap molt de lo seu, però a tu t'ha de veure un internista, un de medicina general perquè no pot ser! Jo el que demanaria és més respecte de la gent que tracteu malalts, ara parlo en general, respecte dels professionals¹⁷²".

A la bibliografia trobem també aquesta referència, hi ha qui afirma que el treball multidisciplinari implementat a l'atenció primària és possible i alhora els resultats són esperançadors en quant a millorar en la qualitat de vida, el dolor i la percepció de malaltia (Wilgen, Bloten, Oeseburg, 2007). Aquest treballar en equip entre infermeria i medicina en les diferents especialitats no porta associat el pensar com a adequades les UHE. Hi ha qui pensa que sí poden ser de gran ajut, tampoc hi ha unanimitat en la seva concepció, hi ha qui es qüestiona quin col·lectiu de persones afectades hi anirà i qui hi voldrà anar, hi ha qui directament pensa que no són útils, es visitarà una persona amb tots els professionals de la unitat encara que no mostri una simptomatologia que ho faci necessari? No disposa ja el sistema salut d'Inter consultes i per tant d'una atenció especialitzada? Els professionals de les unitats només tractaran aquest tipus de malalts i patologies? Es pot convertir en un gueto i professionals creients dins i no creients fora? Es faran tantes UE com malalties cròniques i complexes? Preguntes i les seves respostes que porten algunes persones afectades i professionals a dir que possiblement no són adequades les UHE com a úniques per al seguiment de la malaltia, tot i acceptant que, de vegades, en moments de canvi, es poden necessitar més recursos per fer front a problemàtiques emergents. També es veu en aquesta demanda la mà i el fer de les associacions, dels polítics i les lluites pel control i el poder:

"Els casos de més severitat igual sí, però és clar, no han de ser els malalts els que li han de dir als professionals com s'ha d'organitzar el sistema!¹⁷³"

¹⁷² Manuela afectada de FM

¹⁷³ Manuela afectada de FM

"Seria ideal una atenció de salut feta en unitats especialitzades, l'especialització igual que ara, hi ha hospitals que tenen més pediatria, uns altres... és lògic que s'aprofitin tots els mitjans que tenim i que es centralitzi, no tot pot estar a tots els hospitals¹⁷⁴"

"A mi em consta que la idea que tenen d'aquests centres especialitzats el departament de salut és no identificar aquests centres especialitzats amb un espai físic determinat sinó que determinats especialistes, que ja tenen altres feines, de tant en tant es trobaran, es reuniran i tractaran sobre aquests temes¹⁷⁵"

"Aquí a Catalunya hi ha una lluita terrible pel poder. Jo penso que la FM es pot portar a la primària, la unitat què és? Hi ha tots els professionals? Això no és un servei, si jo vaig al reumatòleg i tinc una altra cosa ja em derivarà, amb una unitat està creant molta cosa tancada (...) Crec que s'estan fent les coses per imperatiu polític de les associacions, no s'està fent sobre la lògica de les necessitats i sobre el que tenim (...) quin és el cost econòmic? Qui hi anirà? Com es derivaran? Tothom hi voldrà anar? Qui valorarà si cal anar-hi? Si em derives i no hi vull anar? O al revés? Quins criteris? Generarà més polèmica?¹⁷⁶"

Hi ha qui pensa que el lloc natural del tractament i la cura ha de ser l'APS, però a l'actualitat s'està en el procés de construcció d'una primària que accepti, entengui i cobreixi la complexitat de la malaltia i les persones afectades i en aquest camí pensa que calen les UE. També es veu que la primària està saturada i li és difícil de donar una atenció global:

"Hem de pensar que el punt final d'aquest camí ha de ser que la primària porti aquests malats, però quan? Quan la primària tingui la capacitat per fer-ho i els recursos adequats per fer-ho, mentre tant, no eh! Mentre tant hem de passar pel pas intermedi de posar en marxa aquestes unitats multidisciplinàries (...) per l'experiència que tenim és que a la primària encara li falta (...) necessitem l'ajuda d'experts de les unitats d'expertesa, d'equips multidisciplinaris, paral·lelament que el professional s'informi, que estigui al dia i que sobretot aquell que tingui voluntat i interès d'entomar el tema, que ho faci, perfecte, cap problema¹⁷⁷"

"La primària està saturada de treball, només els hi falta això, molts metges no creuen amb aquesta malaltia, és una malaltia complexa que des de la primària potser es pot fer la detecció i el tractament en alguns casos, però el diagnòstic d'una malaltia que ni

¹⁷⁴ Belen representant de la oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁷⁵ Josep representant del govern en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁷⁶ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

¹⁷⁷ Jordi marit d'afectada de FM

fer 40 proves diagnòstiques arribes a la conclusió que és això, i cap ni una és excel·lent, per dir... jo penso que la primària no es pot fer càrrec¹⁷⁸”.

La mirada àmplia i global no té perquè fer-se a les UE, el sistema ja ho contempla, i alhora tampoc es pot donar una especialització exclusiva com ens argumenta un metge especialista i expert referent en el context:

“Seria important fer consultes multi disciplinàries, fer una mirada àmplia, amb psicòlegs, infermeres, fisioterapeutes, etc. No et pots dedicar exclusivament a aquest tipus de patologies, pots perdre una perspectiva mèdica àmplia i obsessionar-te, has de treballar amb altre tipus també. Els diferents especialistes no sempre veuen la perspectiva global: odontòlegs, inspeccions, l'ICAM. Hi ha una falta de cultura en la perspectiva de la malaltia per part dels professionals¹⁷⁹”.

També hi ha el sentiment de lligam quan es troba un metge de capçalera que entén, comprèn i acompanya, podríem parlar de **l'autoritat** amb **credibilitat** que diu Mishel en la mesura que s'estableix un grau elevat de confiança amb el professional mèdic (Bailey, Stewart, 2005). No he trobat aquesta referència oral referent als professionals d'infermeria però sí en l'OP en les consultes amb la Infermera i doctora Montse N.

8.2.6 Sistema social i polític, els polítics i el govern

La constitució de l'OMS (2006) descriu que un dels drets fonamentals de qualsevol ésser humà sense distinció de raça, religió, ideologia política o condició econòmica o social, és el gaudir del grau màxim de salut que es pugui assolir, diu també que la salut de tots els pobles és una condició fonamental per aconseguir la pau i la seguretat, i depèn de la més àmplia cooperació de les persones i dels Estats i que els Governos tenen la responsabilitat en la salut dels seus pobles¹⁸⁰.

Espanya es considera una monarquia parlamentària i Catalunya representa una comunitat autònoma en el context espanyol. La democràcia representativa, com a sistema de govern espanyol, té a veure amb que els ciutadans i ciutadanes voten cada 4 anys i els representants que en surten

¹⁷⁸ Belén representant de l'oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁷⁹ Quim metge especialista OP H Clínic

¹⁸⁰ Recuperat 6 maig 2012, a

<http://www.sabarca.cat/files/124-914-document/Constitucio%20OMS%201946.pdf>

seran els qui assumiran la responsabilitat de govern i parlament i seran els qui hauran de garantir els drets fonamentals, entre els que s'inclouen l'atenció a la salut (Generalitat de Catalunya, 2009).

La legislació i el compromís personal i polític per aplicar-la, la participació ciutadana com a actiu en la construcció d'una societat democràtica més justa, la defensa del que es percep com a dret en una situació que es viu com a injusta és responsabilitat i compromís de la ciutadania que participa en la construcció d'una societat més justa i equitativa.

8.2.6.1 Imatge que tenen els polítics referent a les persones afectades i la malaltia

Quan parles amb els polítics, siguin del govern o de l'oposició, mostren comprensió i solidaritat cap al col·lectiu de persones afectades i les seves famílies. Constaten que, tot i l'evidència científica en quant al diagnòstic i el tractament, pot ser difícil que aquest diagnòstic es faci a l'atenció primària, tot i que és la primària la porta d'entrada en l'atenció per la salut, pensen que no sempre els professionals disposen de la informació suficient per fer un diagnòstic diferencial i un tractament individualitzat en aquesta malaltia que es considera d'una complexitat elevada, hi ha un diàleg obert enfront les UE i la primària:

"Persona molt limitada des del punt de vista físic i pot ser incompresa (...) he vist que molta de la gent afectada, i no només la gent afectada sinó també els familiars d'una manera indirecta, també pateixen (...) el col·lectiu se sent incompès, mal atès i això lògicament aporta un plus a la malaltia que ja de per si comporta patiment (...) potser no es té prou coneixement i potser no hi ha una evidència científica al 100% constatada, però sembla ser que tenen clar com s'ha de diagnosticar i quin tractament s'ha de fer, però la veritat és que jo crec que són unes malalties desconegudes, d'una part per la immensa majoria de gent que treballa en el sistema sanitari, no? El metge d'atenció primària, em sembla que difícilment sabria com posar-se davant d'un cas com aquest, i precisament això ha motivat que es vagi derivant els malalts d'un especialista a un altre o d'un centre a un altre, i que ningú hagi sabut com afrontar una malaltia que és complexa, que no és fàcil"¹⁸¹

¹⁸¹ Josep representant del govern en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

"A mi la impressió, la primera impressió que vaig tenir d'aquestes persones era de patiment (...) un calvari d'anar a molts metges que no els acabaven de diagnosticar, malgrat que ells veiessin que n'hi havia algo, detectaven una sospita però no es trobava el mecanisme per tal que hi hagués un tractament adequat a aquesta persona (...) no tots els metges creuen en aquesta malaltia, potser ara, cada vegada més però potser veien que era algo psicològic, el que els estava passant (...) necessiten la complicitat de la família que moltes vegades tampoc acaben d'entendre, la primera impressió que vaig tenir la d'un calvari¹⁸²".

8.2.6.2 La ILP al Parlament

Ja s'ha especificat amb anterioritat sobre la ILP presentada al Parlament de Catalunya el 21 de maig de 2008¹⁸³ sobre l'atenció i el tractament de la FM i la SFC. L'acord que s'aprova per unanimitat recull les aspiracions de les associacions de persones afectades per aquestes malalties. La proposta acceptada reconeix que ambdues són malalties que afecten significativament la salut i la qualitat de vida de les persones diagnosticades i que representa, per tant, un gran impacte personal i també social i econòmic. Estableix també que el sistema públic ha de respondre a aquestes patologies amb una atenció de qualitat en els diferents estadis, des del diagnòstic diferencial, al tractament i la cura de les persones afectades. Així doncs, insta el Govern a posar en marxa diverses mesures encaminades a acomplir amb el compromís que es pren a la Cambra. Les mesures que inclou el pacte pretenen optimitzar les actuacions que es fan en relació a les dues malalties, tant a l'APS com a les UHE especificant que disposaran d'equips multidisciplinaris. La proposta preveu que en el termini d'un any funcionin quatre UHE a la regió sanitària de Barcelona, una a les regions sanitàries de les Terres de l'Ebre i el Camp de Tarragona, una a Lleida, l'Alt Pirineu i l'Aran, una a la regió sanitària de Girona i una altra a la Catalunya Central. Aquestes vuit unitats es complementaran a més amb tres d'especialitzades per oferir assessorament als professionals (Cat Salut, 2009).

La proposta recull altres compromisos com que les llistes d'espera a les UHE no serà superior a noranta dies, fer programes de formació continuada per als

¹⁸² Belén representant de l'oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁸³ Recuperat 21 abril 2011, a

http://www.parlament.cat/web/actualitat/noticies?p_format=D&p_id=15337783

professionals que treballen en aquestes malalties, el dret de les persones afectades a presentar informes emesos per les UHE per demanar la Incapacitat Laboral Transitòria (ILT) i les prestacions econòmiques corresponents, crear un comitè de seguiment del circuit assistencial amb la participació de la societat científica i les diverses organitzacions que representen les persones afectades:

"La tramitació de la ILP, el que ha posat de manifest és que el col·lectiu se sent incomprès, mal atès (...) jo crec que tot el que es fa és poc (...) pretenia instar el govern per què prenguéss tot un seguit de mesures, entre elles la creació d'un centre especialitzat en temes de recerca, jo el que sé és que en data d'avui, sense tenir una informació detallada, però a data d'avui, no se li ha donat un compliment al 100% a la resolució, no, no se li ha donat. Em consta que amb alguns temes s'ha anat avançant però potser d'una manera excessivament tímida (...) El col·lectiu i el grup promotor se sentiran enganyats si no es compleix el que es va pactar, és lògic i tornarem a tenir el debat a sobre la taula una altra vegada... i, i, amb l'agreujant de que el departament i l'administració han tingut l'oportunitat de posar-hi remei (...) jo crec que si no aprofitem aquesta oportunitat que hem tingut ara, serà una oportunitat perduda i que ens costarà molt de redreçar ¹⁸⁴"

"La ILP suposa un pas molt important perquè va recollir 140.000 firmes (...) va ser un pas molt important, va sortir a alguns mitjans de comunicació, va tenir un ressò, després amb el ple es va convertir en una proposta de resolució consensuada per tots els grups, i clar, una vegada aprovat això, qui té que fer la seva feina és el govern, és el departament de salut, aquí és on nosaltres entenem que falta molt a fer (...) nosaltres vam demanar, juntament amb els altres grups de l'oposició, que es fes el control de l'acompliment de la resolució, per veure fins a quin punt això, per què a mes és preceptiu del parlament l'informe de les coses que s'aproven, de les propostes que s'aproven, i la veritat és que tenim que dir que vam veure amb decepció que moltíssimes coses no estan fetes, no se'ns donava resposta, no se'ns concretava res (...) he parlat amb les malaltes i els malalts i la veritat és que ells no veuen avanç, veuen que s'estan fent coses però que falten moltes altres per implementar (...) Els protocols per exemple dels metges de capçalera cap a les UE, això no ho veuen que estigui fet, les UE que tenien que fer-se, com 11 si no recordo malament, no estan muntades, les que estan són les que estaven abans, jo penso que s'ha anat amb certa lentitud, per què el tema de les UE era aprofitar sinèrgies, aquells equips que ja existien de reumatologia, endocrinologia, cardiologia, als hospitals i formar equips

¹⁸⁴ Josep representant del Govern en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

*multidisciplinaris, sé que dir això i posar-ho en marxa no és fàcil, és complicat, però penso que era l'ocasió d'aprofitar el que ja teníem i que crec que no s'ha fet. Jo, tinc que dir-ho, tan de bo, tant de bo el mes de juny tinguem bones notícies, perfecte, millor, tots encantats, per què els beneficiaris son els malalts, no nosaltres (...) jo soc oposició i jo vull que es presenti la ILP, i votaré a favor (...) potser sigui interessant cedir una mica per tots els costats i que hi hagi una cosa conjunta de tothom, del govern, dels grups parlamentaris i de qui presenta la comissió (...) jo penso que la proposta és molt complerta i penso que la comissió promotora va quedar contenta, penso que el departament de sanitat quan ho va acceptar va ser per què va pensar que es podia fer, una altra cosa és que ho facin, nosaltres amb això farem seguiment*¹⁸⁵.

8.2.6.3 La imatge que tenen les persones afectades dels i les representants de la política

Hi ha la percepció que en la mesura que es vol participar en la democràcia i es vol prendre protagonisme defensant els drets de les persones afectades, com a col·lectiu, esdevenen un problema i una nosa, i no un problema per resoldre sinó un problema per silenciar, perceben un odi soterrat o un menyspreu. Si la solució és difícil, com també manifesten, i no es pot fer una foto mostrant un avanç, és difícil que aportin el suport suficient:

*"Dels polítics, molta mesquinesa, molts interessos, hipocresia (...) he vist el poc nivell humà per la crueltat que es gasta en el món polític (...) el ciutadà malalt és una nosa, no és un ciutadà amb un problema. La conclusió, no ets un problema per resoldre, ets un problema per eliminar (...) si no és fàcil posar un pegat i ja està, fem una foto i com que no és senzill, tothom acaba odiant aquest malalt. Pot ser inconscient, però hi ha un punt d'odi, ho percep*¹⁸⁶".

Es parla que els polítics no pateixen, i si tenen algun familiar proper ho manifesten sense que es vulgui fer públic i no fan el que caldria, hi ha qui directament manifesta que només estan per mantenir el seu lloc i que no es cuiden de res. Hi ha la crítica que es denega tot allò que proposen els col·lectius de persones afectades, sense distinció de colors polítics, hi ha la percepció que es promet molt quan s'està a l'oposició i es fa poc quan s'està al govern:

¹⁸⁵ Belén representant de l'oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁸⁶ Sergi afectat de FM

"Jo tinc la teoria personal, de que truqui a la porta que truqui sempre trobaré algun familiar o algun conegut d'un malalt... amb tota la pena del mon, hi ha gent que no t'ho diu obertament, però amb la mirada t'ho diuen, saps que estàs davant d'una persona que diu no t'ho diré però és que si us plau no ho comentis, no ho diguis (...) no diré qui és, però va haver-hi un polític abans de les eleccions que va... a les eleccions tothom volia parlar amb nosaltres, em... escolta, mira, nosaltres som molt sensibles. Mira, jo t'he de dir que la meva germana està afectada, li vaig dir, pues no es nota... ho vols dir? Tu mateix haguessis pogut fer molt més!"¹⁸⁷

"Ells no pateixen, no tenen sensibilitat, com que no t'has de morir no és greu. Els demanaria sensibilitat i comprensió en el patiment"¹⁸⁸

"Els polítics ens prometen molt (...) però ningú ha fet res per nosaltres (...) ells saben que tenim moltes despeses (...) jo no demano res de l'altre món i no ens donen res, jo demano per tothom (...) el que la gent proposa ells ho deneguen, i és igual qui hi hagi, prometen tot i no donen res"¹⁸⁹

"No fan la feina ben feta, no es cuiden de res, es cuiden de la seva poltrona (...) ara ells sí, un bon sou"¹⁹⁰.

La percepció de les persones afectades és que els polítics tenen poc tarannà democràtic o personal i així mateix parlen de la corrupció del sistema. Argumenten també que el fet que la major part de persones afectades són dones se'ls fa menys cas que si la proporció fos a la inversa. Mostren la seva orfandat també els qui es diuen professionals autònoms. Perceben que els polítics s'acosten només en el moment de demanar el vot, durant la campanya electoral, en què prometen molt i, després, qualsevol acció de govern té a veure poc amb el que s'ha promès o incorporat al programa electoral:

"Només es recorden dels autònoms, pobres desgraciats, per les eleccions"¹⁹¹

"Només et volen... per votar. Jo crec que sí, jo crec que si fóssim un 50% d'homes i de dones, que no fos tan col·lectiu de dones, jo suposo que aquests polítics potser ficarien més mà"¹⁹².

¹⁸⁷ Jordi marit d'afectada de FM

¹⁸⁸ Montse afectada de FM

¹⁸⁹ Conxita afectada de FM

¹⁹⁰ Dolors afectada de FM

¹⁹¹ Angelina afectada de FM

¹⁹² Inma afectada de FM

Hi ha qui pensa que depèn també del sistema polític i del govern els pressupostos que es poden dedicar a la investigació, la ideologia també hi té a veure:

"Demana principalment diners per la investigació, investigació per saber què genera això o com a mínim que hi hagi alguna cosa que t'ajudi a viure amb més qualitat de vida¹⁹³".

Hi ha també qui no creu directament en el sistema ni en els polítics, per convicció:

"Dels polítics res, no crec ni en la política ni en el sistema democràtic que tenim, no? Et diuen, has d'anar a votar, i per què tinc que anar a votar, no? Jo més que als polítics demanaria als metges¹⁹⁴".

La percepció des de la política és diferent. No obstant això, també és diferent el concepte de participació, que s'inscriu en poc més que en l'acte de votar quan hi ha eleccions i també és diferent el que es pot fer des del govern o l'oposició:

"El que m'agradaria és que la gent participés, la ILP és una mostra (...) estava molt ben feta, va suposar molt esforç (...) també que quan hi hagin eleccions l'abstenció no sigui alta a vegades tampoc pots assumir tot el que la gent et demana, no pots fer res més, perquè clar, nosaltres som a l'oposició i som els que som¹⁹⁵".

8.2.6.4 Treball amb els diferents agents socials

Paral·lelament hi ha qui treballa i participa activament per aconseguir millores per al col·lectiu, conscients de la problemàtica que viuen, pensa que un treball conjunt dels diferents agents implicats resultaria beneficiós per al col·lectiu:

"Si entre tots ens deixéssim de desconfiances i poséssim el problema damunt la taula i entre tots: sindicats, partits polítics, administracions i patronals veiessin la necessitat de seure i parlar i buscar una sortida, probablement aquest gran problema econòmic no hi seria¹⁹⁶".

¹⁹³ Manuela afectada de FM

¹⁹⁴ Sergi marit d'afectada de FM

¹⁹⁵ Belén representant de l'oposició en el Parlament de Catalunya, en el moment de l'entrevista

¹⁹⁶ Jordi marit d'afectada de FM

També hi ha qui diu que cal prioritzar i destinar més recursos a aquelles malalties més greus, mortals o degeneratives:

"Penso que potser millor el diner sigui per les malalties mortals o degeneratives, de vegades penso l'ELA, aquest tipus d'esclerosis que mata... els càncers i clar, pensem, vivim amb dolor, fa molt dolor, fa molt mal, et canvia la vida... però clar... no et mores, no s'encomana... no és degeneratiu, no acabes en una cadira de rodes i aleshores m'entra com un problema de consciència¹⁹⁷".

Demanen el suport de la societat en general, tot i que diuen que si no els comprenen és difícil aquest suport, demanen també ajuts per cobrir despeses en activitats que no poden realitzar o que els són més costoses, com ajuts en la vivenda, en les tasques de cura, canvis en la legislació per poder disposar d'ajuts econòmics. Es creu també que el problema és econòmic ja que hi ha un gran nombre de persones afectades i que és difícil que es reconegui la problemàtica i es puguin assumir els costos per part de la seguretat social i les administracions públiques. Hi ha la percepció que és un gran problema i de difícil solució, alhora tampoc tan greu com per a què es posin els ingredients per resoldre'l.

8.2.6.5 **Una imatge política pública**

Desitjarien tenir una icona o imatge pública que els servís per a la informació, difusió i mostra de la problemàtica. Hi ha hagut alguna persona pública que ha manifestat que està afectada. No obstant això, no se la reconeix com a ajut al col·lectiu, tot i que ha participat activament durant força temps i, d'altra banda, ella mateixa manifesta que està molt cansada i té la sensació que se li demana més del que pot donar:

"La gent em continua demanant coses, però jo no tinc salut, no puc, tinc com una paràlisi mental, tinc molt cansament, ja no és el físic, que també, és una mena d'esgotament mental (...) tinc molta inseguretat perquè em comprometo i de vegades no puc correspondre perquè em trobo molt malament; això m'ha generat molta inseguretat i és una cosa que jo no porto bé (...) aleshores el que faig és que intento que no se'm demani, per no haver de dir que no, i si després no puc? I, i això em mortifica molt... ara estic com en fase de retirada¹⁹⁸".

¹⁹⁷ Manuela afectada de FM

¹⁹⁸ Manuela afectada de FM

"Necessitem algú que ja hagi obtingut la rellevància social que buscava a la seva vida i que no utilitzi la seva malaltia per aconseguir-la, i aquesta persona existeix, aquestes persones hi són, el que passa és que no surten... haurien de sortir, jo no sé on anar-les a buscar, però haurien de sortir, perquè hi són, com un Maragall amb l'Alzheimer... És que és fantàstic el que ha fet Maragall, és fantàstic, no sé fins a quin punt què està buscant... no sé, però al menys, tothom d'aquest país sap què és l'Alzheimer, sap què li comporta a la família que té algú d'Alzheimer... i això és el que nosaltres necessitem¹⁹⁹".

8.2.7 L'economia personal, la feina, les baixes, la Incapacitat Laboral Transitòria

Treballar esdevé una necessitat fonamental que cobreix diferents aspectes de la vida. D'una banda, si és remunerat, proporciona uns ingressos i una autonomia personal que permet contribuir a les expectatives personals i a l'economia familiar; d'altra banda proporciona un temps de dedicació i relació en l'espai públic. Tot plegat contribueix a què les persones se sentin útils i es contribueixi a mantenir una autoestima alta. Què passa quan hi ha un malestar i un dolor que dificulta dur a terme les responsabilitats que comporta el treball que s'ha anat desenvolupant durant molts anys? De quina manera s'adapta, a nivell personal, una vida amb malestar i dolor amb una vida anterior activa laboralment? Tenint en compte el que suposa el treball remunerat, de temps de dedicació, d'autonomia i autoestima; de quina manera les legislacions laborals o les decisions mèdiques contempen, en aquesta malaltia, les baixes o la incapacitat? D'altra banda, volen deixar de treballar tal i com sembla que és l'opinió dominant? Quina és la conseqüència de deixar de treballar en l'activitat pròpia o de les baixes repetides, se'n ressent l'economia personal i familiar?

8.2.7.1 Tancar un negoci

Hi ha qui ha hagut de tancar el negoci propi i en ser autònoma no li ha correspost cap mena de paga. Es parla de pèrdua de la identitat anterior a la malaltia com a resultat de la pèrdua de la feina, es produeix un dolor que perceben les dones com a resultat d'aquesta pèrdua d'identitat professional. Hi ha hagut a qui sí que li han concedit una aportació econòmica en la mesura

¹⁹⁹ Jordi marit d'afectada de FM

que l' ICAM li ha donat la invalidesa. El tancar en si els ha suposat una pèrdua en l'autonomia personal i una davallada en els ingressos. A la bibliografia he trobat la mateixa informació (Arnold, et al., 2008). Deixar de treballar suposa també quedar-se a casa, no relacionar-se i no ser necessari arreglar-se, anar a la perruqueria... marxar de l'àmbit públic i recloure's a l'àmbit privat:

"A nivell econòmic vam baixar les despeses, llavors vaig estar de baixa, em cridaven de l' ICAM i em van donar la invalidesa (...) el que per mi era una professió bona que jo em sentia realitzada i que m'agradava es va començar a convertir en una tortura, estratègicament per poder pentinar agafaves unes postures que a tu no et fes mal, cada vegada que et picaven a la porta per poder entrar pensaves, ai deu meu, no ho podré fer, ara no podré aguantar l'assegador²⁰⁰"

"He hagut de tancar el meu negoci (...) en el meu cas jo no cobro res (...) estic indignada perquè a mi no m'han donat la invalidesa, jo no cobro res. Si arribo a cobrar l'any que ve que en faré 60, però no em donen res, serà com aquells pobrets que no han treballat mai i penso que jo que he tingut sis avortaments per aguantar la perruqueria, he treballat molts anys, he fet molts sacrificis, però penso que és una injustícia tan grossa, que a l'hora de la veritat a mi no m'ho reconeixien²⁰¹"

Tampoc ha estat senzilla prendre la decisió de tancar el negoci construït amb l'esforç personal de molts anys de feina. A la impossibilitat de desenvolupar les tasques professionals i de vèncer el cansament i el dolor, de vegades, s'hi ha afegit la por a fer mal als altres. Aquesta experiència ha estat especialment dolorosa quan s'ha desenvolupat abans del 40 anys o també després de tota una vida de feina i faltar pocs anys per a la jubilació i veure que no li correspon cap compensació econòmica:

"Vaig tancar perquè llavors ja vaig veure que podia fer mal, ja em queien les estidores (...) molt a pesar perquè clar, l'autonomia en quan al teu espai (...) i llavors per mi, umm vaig pensar, hosti jo ara he de viure, el que per llei de vida als 60 anys hauria de viure, jo umm mentalment i emocionalment jo no estic preparada, jo no estic vivint l'època que em toca viure²⁰²"

"Van tancar la botiga i vaig anar a l'atur. Com que no estava bé vaig mirar el grau de invalidesa que tenia i em van donar un 76%, fa 10 anys, jo vaig pensar que com que tancava la botiga que quan s'acabi el paro arreglaré la invalidesa i la cobraré, jo no

²⁰⁰ Inma afectada de FM

²⁰¹ Angelina afectada de FM

²⁰² Inma afectada de FM

*sabia que havia d'haver agafat la baixa i no el paro, quan vaig arribar al final em faltaven un any i uns dies de cotització i no m'entra cobrar*²⁰³”

8.2.7.2 El preu de treballar

També hi ha qui és voluntària i la feina la fa sentir útil i viva, els companys la cuiden i li donen tasques que pugui fer. Una altra explica que va a la feina i surt de casa per obligació i ho pot fer gràcies a la medicació antiàlgica i al suport dels companys de feina que fan allò al que ella no arriba:

*"Si un dia faig una cosa forta haig d'estar tot el dia abans estirada, fer un servei de suport a la Creu Roja és una cosa forta per mi, un concert, fer cures, estar d'auxiliar sanitari, estem allí drets (...) el que vull és sentir-me útil, he estat treballant amb els sense sostre i quan hi ha redades, que diem nosaltres, m'apunto, encara que l'endemà... anar a un alberg, em trobo la mar de bé, lo pitjor és quan arribes a casa i et seus i dius: fins la setmana que ve no tinc que anar, m'obliga a fer-ho! Als 46, em van donar la invalidesa, pel tema d'ossos, que podia ser FM ja*²⁰⁴”

*"Entrava a les 9, plegava a les 2, entrava a les 5 fins les 8, entrava amb 2 analgeses, després 2 més al migdia i m'anava a dormir amb 2 més (...) sortia per obligació quan treballava, si venia cosmètica m'arreglava, però ho feia esforçat per què havia de fer-ho, no per ganes*²⁰⁵”.

8.2.7.3 Les baixes i la incapacitat laboral

La incapacitat física, l'esgotament i els trastorns cognitius esdevenen les dificultats més evidents per fer front a una jornada laboral completa en general, tot i voler mantenir una vida laboral activa, es fa difícil de mantenir-la i sovint esdevé poc satisfactòria, el mateix he trobat a la bibliografia (Wuytack, Miller, 2011). Qui segueix treballant, en general, intercala baixes amb manteniment de la feina, encara que sigui una feina desenvolupada a més baixa intensitat, deixant de fer hores extres, abandonant certes responsabilitats o càrrecs, demanant reduccions o canvis de lloc de treball, amb la finalitat de seguir treballant, tant per sentir-se bé i útils com per la necessitat del sou. En la mesura que passa el temps de malaltia es mostren més properes a desitjar la incapacitat o una jubilació avançada, tot i que els compromisos econòmics adquirits els ho facin difícil o impossible:

²⁰³ Conxita afectada de FM

²⁰⁴ Matilde afectada de FM

²⁰⁵ Conxita afectada de FM

"Ara està de baixa, aixecant una caixa de sèrums va fer una estrebada i té una bursitis a l'espatlla i ara està fent rehabilitació (...) jo crec que ara s'estimaria més estar a casa, o sigui, s'ha de treballar, el que passa és que no podem, clar, tenim una hipoteca..."²⁰⁶".

L'estar de baixa es considera un dret i una necessitat quan no es pot desenvolupar la tasca, tot i que sovint, manifesten que a nivell personal ho viuen malament i, sobretot, quan no hi ha comprensió per part de companys i caps, la situació a la feina s'enrereix i hi ha percepció d'aïllament, la mateixa informació que he trobat a la bibliografia (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009). Hi ha qui s'ha sentit maltractada o insultada per estar de baixa, se l'ha forçat a agafar l'alta o bé s'ha hagut d'enfrontar a l' ICAM a un metge forense que poc ha fet a nivell professional com per què l'afectada se sentís que se li estava avaluant l'estat de salut:

"Vaig estar un any de baixa i ara porto poc més d'un mes treballant (...) de moment estic pendent del judici a veure si aconseguixo algo, si no buscaré una altra feina (...) jo em sento millor, abans em trobava malament i volia fer el mateix que quan estava bé, ara no em poso nerviós, penso que he acceptat la situació i estic més tranquil"²⁰⁷

"Vaig tenir problemes amb l'empresa que jo treballava (...) c/dos anys feien una subhasta dels col·legis, amb tres anys vaig tenir 4 empreses (...) del tribunal mèdic em van dir que havia de treballar perquè havia esgotat la baixa, estava molt malament i vaig haver d'agafar de nou la baixa, em van trucar de l'empresa i em va dir quina classe de calanya i gentussa era jo, i que no em donaria el taló"²⁰⁸

"Vaig fent baixes cada any, vaig anar al metge, em diu tranqui-la... pues tranqui-la! Jo prefereixo treballar, però amb l'edat i com estic i tot, també veig que no..."²⁰⁹

"Em van demanar a l' ICAM el que em van fer passar. Jo dic, demanava... al final em van dir que no em podien donar més la baixa, quan em van dir que havia de començar l'endemà, em van agafar uns nervis... gastroenteritis, baixa de 15 dies, psiquiatra, proves de força, tot... em vai posar malament (...) jo mes aviat només vaig fer aquesta baixa per si em donaven la invalidesa, però amb lo que vaig passar... no ho vull passar mai més, com si fossis animals, igual, molt malament, com soc interina... als funcionaris és diferent"²¹⁰

²⁰⁶ Sergi C marit d'afectada i infermer

²⁰⁷ Joan afectat de FM

²⁰⁸ Montse afectada de FM

²⁰⁹ Dolors afectada de FM

²¹⁰ Josefina afectada de FM

Hi ha també qui reconeix que treballar menys o estar de baixa proporciona un temps personal i familiar que va en benefici de les relacions familiars, un temps personal i de relació que es valora, encara que el preu sigui el dolor, el cansament i el malestar, això mentre el sou sigui suficient per viure; hi ha qui ho viu bé i pensa que se'n sortirà, si l'acomiadem ja trobarà una altra feina, vivència no sempre compartida amb la parella:

"Si no treballo al matí i els nanos estan de vacances surto amb ells al parc o en bici, si tinc un rato lliure, com que no faig hores extres tinc més temps per estar amb la família, abans només era treballar i treballar, i ara he guanyat en qualitat de vida i en estar amb la família i llegir que m'agrada molt. Jo des de petit m'havia acostumat a treballar al taller de casa i només feia això, treballar i treballar. Ara, encara que em trobi malament, puc fer més coses, llegir, anar a la platja i prendre el sol que m'agrada molt (...) jo mentre tinguem per anar tirant ja en tinc prou, ella té por si m'acomiadem, però jo no em preocupo, només em faltaria això, preocupar-me per la feina, jo m'ho agafo amb calma²¹¹".

8.2.7.4 La feina com a estímul

Hi ha qui ha pogut mantenir la feina i adaptar-la a l'hora que ha aprofitat l'experiència de salut per incorporar-la com a un valor. L'experiència personal i el viure amb l'estudiantat l'ha portat al que podríem interpretar i ens parla de la teoria de la complexitat. Tot plegat l'ha ajudat en el treball intel·lectual i a comprendre allò que ella mateixa vivia, també ha après a gaudir de la feina i trobar la manera d'inspirar-se en un entorn construït a partir de l'experiència, l'adaptació i el defugir de la rigidesa:

"Treballo i tinc tres tardes lliures, m'hi poso a les 8 o les 9, hi ha alguna hora lliure, no tot l'horari tinc canalla, guàrdies i substitucions o biblioteca, ara em donaran reducció de 2 hores a partir dels 55, ho he demanat ara amb 60, amb els informes del Clínic per mitjà de l' UGT a veure si puc, he demanat la invalidesa, però fa 2 anys, i dues vegades me l'han denegada, ara sí ho voldria; el problema, em diuen, si no fas baixes, com vols que et donin la invalidesa? (...) algunes vegades he anat apurada però com que tens feina fa que no et recordis, i connectes i penso, sí que estic malament però he fet aquesta i l'altre classe i no m'he recordat i treballar tampoc em va tant malament²¹²".

²¹¹ Joan afectat de FM

²¹² Josefina afectada de FM

"Jo sóc partidària, si, jo sóc partidària de seguir treballant (...) jo perquè treballo d'això i tinc molta sort (...). Si jo quan estava així, hagués tingut que treballar a un laboratori o a un hospital o fer de mestre o de perruquera, uf..."²¹³

"Faig molta feina intel·lectual quan puc, però quan veig que no puc faig coses amb el paswork o coses manuals (...) el que faig ho faig amb una seguretat que ve més del desig de fer una cosa que m'agrada (...) ho faig per gust, fer la feina com si fos distracció, tot ho faig de la manera per passar-m'ho bé i ja està la clau, per a mi és aquesta"²¹⁴.

Hi ha també qui ha canviat el treball remunerat per una feina de voluntariat o un temps de dedicació a la causa i el fenomen al voltant de la FM. En aquest sentit es valora el treball que aporta satisfacció, encara que no remuneració econòmica. La davallada en els ingressos les porta a organitzar-se i fer equilibris econòmics:

"La feina per mi era molt important, aportava diners a la família i em feia sentir útil, em donava independència (...). Treballar significava sortir, tenir amics, veure altres punts de vista, compartir altres experiències amb mares de l'escola, m'enriquia com a persona (...) ara estic a l'associació, fem tasques que tenen a veure amb la malaltia, a nivell personal (...) estic molt contenta perquè això et dóna motivació per tirar endavant (...) ara passem amb lo just"²¹⁵

"Com que ja no treballa ens hem d'estrènyer una mica, la merda que cobra no arriba... no es pot derrochar, per viure sí, crec que aprofita millor les ofertes i mira cada euro, dóna més rendibilitat. S'aguditza l'ingeni"²¹⁶.

Es valora la situació de manera diferent en la mesura que es treballa a l'empresa privada o a la pública, fins i tot diferencia la mateixa pública si s'és funcionària o interina. De tota manera, cal recordar que d'una banda hi ha les qüestions legals i formals i d'altra banda les qüestions personals i de relació; amb això vull dir que hi pot haver una baixa laboral signada pel metge de capçalera, qüestionada per l'ICAM, i alhora mals entesos en el lloc de treball per no comprendre la situació de malaltia, és a dir, que una baixa laboral no és sinònim de pau i relacions adequades en el lloc de treball. Pel que fa a

²¹³ Manuela afectada de FM

²¹⁴ M. Àngels afectada de FM

²¹⁵ Montse afectada de FM

²¹⁶ Esteve fill d'afectada de FM

l'empresa privada es denuncia que directament poden ser acomiadades, de vegades directament, de vegades assetjant fins que la persona no aguanta la situació i marxa, estalviant-se, així, l'empresa, les conseqüències d'un acomiadament improcedent:

*"Als funcionaris ens tenen menyspreats, no som res... si ens poguessin esborrar ho farien (...) jo faig el que cal fer, ara cada vegada em costa més, tinc més dificultat, no em concentro, no em recordo de les coses, m'oblido de les coses i moltes vegades em quedo en blanc, procuro tenir ordre però no el trobo, amb la feina també m'hi he trobat, me n'adono jo, procuro dissimular, no se n'adonen els altres (...) de vegades ho passo molt malament, potser he fet una visita i no trobo els papers ni res... això m'angoixa molt, ara últimament al veure que faig baixes m'han tret una mica de feina*²¹⁷"

*"Ella és funcionària això fa que a la feina pugui anar agafant baixes, no és la situació d'algú que està a l'empresa privada que si fa això pues ja sabem el que passa, però clar, un mal rotllo al treball (...) i ho passava malament*²¹⁸".

8.2.7.5 Millorar les condicions de treball

En aquest sentit es demana el treball conjunt i el compromís dels diferents organismes, agents socials i institucions implicades en el món del treball per tal que es contemplin aquestes situacions en les diferents legislacions que regulen les relacions laborals i en els convenis col·lectius:

*"El primer pas és que aquestes persones tenen el mateix dret a la vida que qualsevol altra persona que estigui malalta, hem de buscar la manera de col·locar a aquesta persona amb un horari reduït, amb una adaptació al lloc de treball... aquesta persona que té ganes de treballar (...) van a treballar no pel sou que cobren sinó perquè necessiten sentir-se útils, necessiten treballar (...) si parléssim entre tots, si ens deixéssim de desconfiances i poséssim el problema damunt la taula: sindicats, partits polítics, administracions i patronals, veiessin la necessitat d'asseure's i parlar i buscar una sortida, probablement aquest gran problema no hi seria*²¹⁹".

Hi ha també la percepció que si les baixes són per FM s'accepten pitjor, té relació amb l'imaginari col·lectiu que pivota entorn de la FM:

²¹⁷ Dolors afectada de FM

²¹⁸ Jordi marit d'afectada de FM

²¹⁹ Jordi marit d'afectada de FM

"En relació a la feina, si tu faltes o fas baixes, si és perquè tens tal o altra cosa, vale, però per FM és que estàs histèrica nena! Tothom està cansat, tothom té dolor, et diuen²²⁰".

Alguns autors parlen de la importància de les polítiques socials per millorar també les condicions del treball (Cunningham, Jillings, 2006). També del suport social i familiar per mantenir el treball, partint sempre de les estratègies pròpies (Löfgren, Ekholm, Ohman, 2006). Podríem dir que l'assoliment d'una **adaptació harmoniosa** en el treball i per tant l'assoliment d'una **nova perspectiva de vida** que ens diria Mishel (Bailey, Stewart, 2005) vindrien de la mà de l'esforç personal, però és molt difícil, sense la participació dels diferents agents socials implicats en les normatives laborals i la seva implantació. Alguns estudis parlen de la vivència d'inutilitat per la impossibilitat de dur una vida professional activa (Wuytack, Miller, 2011) i la falta de suport social (Schoofs, Bambibi, Ronning, Bielak, Woehl, 2004), la dificultat d'aixecar-se, anar a treballar o bé canviar de treball per no poder realitzar-lo, tot plegat amb repercussions econòmiques desfavorables (Arnold, et al., 2008; Cunningham, Jillings, 2006).

He volgut llegir també bibliografia de divulgació que parla d'experiències de vida i la veritat és que hi he trobat els mateixos testimonis que en la meua cerca i la bibliografia científica. Així, Víctor, conegut periodista i escriptor, i marit així mateix de Clara, afectada de FM, expressa en el seu llibre: "*Cuando llegó a casa se percató de que en el parte figuraba como causa del alta la <mejoría que permite realizar su trabajo habitual>. Creyó que la <okupa> se estaba riendo de ella*" (Claudín, 2005, p. 178). El Col·lectiu Ronda afirma que quan la baixa temporal s'acaba cal demanar la invalidesa permanent a la Direcció Provincial, el que suposa un nou obstacle que uneix la toga, la bata blanca i els polítics (Ronda, Col·lectiu, 2008). Això escrit el 2008, amb les noves i recents legislacions laborals la situació, penso, serà de més difícil gestió i en detriment de les persones més febles, es parla de rebaixa del sou en un període curt de temps de baixa laboral i d'acomiadaments si es perllonga, tot i que s'està treballant per excloure les persones amb malalties cròniques, està per veure com derivarà. També en el mateix text del Col·lectiu

²²⁰ Manuela afectada de FM

Ronda s'afirma que la invalidesa no suposa un somni per les persones afectades, només una necessitat quan no poden dur a terme el seu treball.

8.2.8 Tractaments

Ja s'ha dit que la FM és una malaltia crònica i que el tractament que es prescriu és pal·liatiu, busca controlar els diferents símptomes en què es manifesta la malaltia, es fa tenint en compte l'afectació individual i les diferents simptomatologies o síndromes que el conformen (Varela,S., Varela, M.,2011). En el document sobre recomanacions de la Generalitat de Catalunya de 2011, ja mencionat amb anterioritat, es parla d'antidepressius, anticonvulsivants, analgèsics com a medicaments amb evidència científica sobre la seva eficàcia, també es parla de tractaments no farmacològics com la Teràpia Cognitiu Conductual (TCC), l'exercici físic, també en aigua calenta, ambdós recomanats amb precaució; l'educació i la teràpia multidisciplinar recomanats. Pel que fa a teràpies alternatives (quiropràxia, massatge, Reiki i Qi gong) també Acupuntura, les considera no recomanables per la falta d'evidència sobre la seva eficàcia (Grup de treball sobre FM i SFC, 2011). Altres estudis descriuen evidència científica per la balneoteràpia i la hidroteràpia (Baranowsky, et al., 2009).

Una altra cosa a tenir en compte és la relació potencial benefici/efecte secundari, és a dir, de quina manera una medicació pot millorar la qualitat de vida percebuda com a millora i que supera el malestar que pot desencadenar com a efecte secundari (Castro, 2007). També cal tenir present en una malaltia crònica el coneixement d'un mateix i la manera en com es gestionen els diferents tractaments, farmacològics o no (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009) i la possibilitat que tenen, aquests medicaments, de controlar la simptomatologia i les crisis.

Pel que fa a les prescripcions farmacològiques sovint hi ha controvèrsies. Laboratoris i farmacèutiques subvencionen investigacions, assajos clínics, conferències o publicacions. Qui rep aquest finançament serà també qui posteriorment publicarà uns resultats, unes conclusions i prescriurà el medicament a la seva consulta, per molt que al final dels estudis es faci una declaració d'intencions incloent conflicte d'interessos, no deixa de ser un

formulisme que amaga possibles fraus, això tenint en compte que des de la medicina al·lopàtica es treballa sempre des de la medicina basada en l'evidència i que les institucions públiques promouen protocols d'actuació.

També hi ha qui ven fum i es presenta com al sanador universal. Cal protegir el col·lectiu de xarlatans i intrusos, tenint present que el col·lectiu de persones amb FM demanda millores en la qualitat de vida i, sovint, en la seva orfandat, està disposat a fer allò que pensa li pot millorar el dia a dia. Encara que l'origen de la cura miraculosa sigui poc clar el Col·lectiu Ronda descriu diferents anuncis de tractaments miraculosos i curatius, des de solucions genètiques fins a les begudes isotòniques, de vegades aconseguixen ser presos seriosament, cal ser molt caut per l'expectativa que suposa per a les persones afectades, sovint amaguen interessos econòmics particulars (Ronda, Col·lectiu, 2008).

Maneres d'adaptar-se, tractaments al·lopàtics i homeopàtics, auto cures, complexos vitamínics o gimnàstica suau, també visites al psicòleg o psiquiatra, una variabilitat que dóna a entendre la complexitat del maneig de la malaltia. Tractaments mèdics que s'inclouen o no a la llista de prestacions a la seguretat social, en la darrera revisió hi ha grups terapèutics exclosos comuns a les persones amb FM com tractaments per l'estrenyiment o antidiarreics, tractaments per a la migranya, tractaments per a la sequedat ocular (Ministerio de Sanidad Igualdad y Servicios Sociales, 2012); apuntar a l'actualitat l'euro per recepta (Generalitat de Catalunya, 2012) i l'increment del percentatge de re pagament que està pendent de posar-se en marxa a Catalunya. Els tractaments de medicina complementària que cal pagar-la cadascú i que no s'inclouen en les prestacions. Activitats que s'organitzen per a la població en general i sovint suposen desplaçaments i dificultats afegides per a aquest col·lectiu, o bé s'organitzen *ad oc* i esdevenen de més fàcil accés, encara que comportin que es tanquin en un cercle de persones afectades amb les diferents controvèrsies que això pot comportar.

Hi ha adherència en els tractaments? Es fa el tractament prescrit o bé, en la mesura que un o una es coneix, pren decisions sobre el tractament, el què i el com? I si és així, es comparteix o no la decisió amb el metge? Hi ha un compartir, entre les persones afectades, d'experiències terapèutiques en

general i de medicació en concret? Hi ha por a la dependència i que a més no resol el problema? Un atendre a la globalitat de la malaltia, esdevindria un tractament més eficaç? La infermera participa en l'assessorament, en l'educació per la salut, en les cures professionals i compartides pel que fa al tractament prescrit i els hàbits de salut?

8.2.8.1 Tractament al·lopàtic

Hi ha tractaments prescrits a la sanitat pública²²¹ (UE, APS o urgències hospitalàries) i a la privada, una vegada més es busca la privada perquè no hi ha llista d'espera; qui prescriu pot ser, així mateix, metge de família, internista o reumatòleg:

"El reumatòleg em fa l'exploració i anàlisis i em diu que possiblement és FM, amb interrogant (...) em va posar tractament i em va dir que ja ens veuríem. Jo vaig sortir plorant (...) A nivell mèdic hi ha metges que s'aprofiten del nivell econòmic, fent visites a uns preus terribles... la gent, com no hi ha el suport de la pública, la gent... nem a la privada perquè necessites un tractament i n'hi ha que hi va per que vol un informe, i realment la privada pel suport que la pública no pot atendre²²²"

"La reumatòloga em va enviar al metge de capçalera i quan li vaig portar l'informe deia, se'm va en riure, se me'n va enriure de tal manera que lo que em va receptar va ser uns antidepressius de cavall, quan vaig anar a la farmàcia (...) la mateixa farmacèutica li va dir al meu marit, jo la teva senyora no la conec però ha d'estar verdaderament molt malament perquè això és de cavall, dons diu, sí? Sí, doncs ja es pot quedar aquí, inclús van trucar al metge de capçalera i els va dir, sí, sí, li he receptat jo això, doncs goiti, i penses, així, jo què he de fer jo?²²³"

Hi ha un nombre elevat de persones que manifesten que reben un tractament, però que l'actitud del metge és que elles mateixes el prenguin segons es trobin o vegin que els va bé, els medicaments funcionen de manera diferent en els diferents casos, el que fa que siguin els especialistes qui receptin, atenent a la individualitat i adaptant-los a la resposta concreta; això pot fer pensar a les persones afectades que els professionals canvien els tractaments sense massa criteri clínic, aquesta vivència no sembla aportar autonomia o

²²¹ Poden ser els mateixos metges els de les UE i la privada

²²² Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

²²³ Inma afectada de FM

empoderament en vers les persones afectades, sinó més aviat una percepció de manca de criteri professional i sentir-se poc protegides. En aquest cas, estaríem parlant de tot el contrari que ens diu Mishel quan parla de **l'autoritat** amb **credibilitat** (Bailey, Stewart, 2005) possiblement una informació adient resoldria el malentès. Manifesten la necessitat d'investigacions que desvetllin l'origen de la malaltia, el que en principi pensen, portaria a un tractament adequat:

"Ja saps que no, que no hi ha res, el que et vagi bé t'ho prens i et diuen que no et va bé? Doncs no t'ho prenguis... passa-t'ho com puguis"²²⁴

"Jo penso que si es pogués investigar per poder treure l'origen de tot això i llavors a partir d'aquest origen, llavors potser la medicació o la trajectòria per poder-la tractar d'una altra manera potser això ens salvaria, no sé, o ens donaria una qualitat, una mica més de vida..."²²⁵

Hi ha qui manifesta que és difícil seguir un tractament prescrit en la mesura que tampoc es viu una millora evident i en l'acte de cura tampoc s'informa del perquè, l'acció i les possibilitats d'un maneig i gestió de la medicació com a resultat de la percepció pròpia:

"Una de les mancances és que les persones amb FM deixen el tractament més aviat que qualsevol altra, té incredulitat, falta informació (...) si et ve a la consulta, se la diagnostica i li dóna un antidepressiu, la persona no es veu depressiva, cal explicar els mecanismes i el per què et dóna això o pel dolor, cal explicar el perquè i cal explicar com s'ho ha de prendre i l'auto maneig... la persona té la creença que ara té dolor i si en té més no farà efecte. Cal dir que això es pren quan es necessita, i es pauta segons dolor, i si es manté amb poc tu mateixa (...) no hi ha tractament ni res, és molt dur, és molt dur i veus que et vas limitant "²²⁶

En aquest sentit hi ha autors que parlen que un plantejament de la FM i del seu tractament amb una perspectiva global porta a un millor seguiment del tractament i a l'adherència, portaria també a disminuir el malestar que es viu en la relació professionals/persones afectades (Lempp, Hatch, Carville, Choy, 2009).

²²⁴ Angelina afectada de FM

²²⁵ Inma afectada de FM

²²⁶ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

Tot i que el dolor es percep i és invisible als ulls professionals i a la població en general, el tractament que més es prescriu és per combatre'l, també es prescriuran antiepilèptics, encara que manifestin que massa no les alleugi. La prescripció mèdica inclou la medicació de rescat, és a dir, aquella que es pot gestionar i prendre-la, bé com a prevenció, abans, o bé després d'una activitat, amb aquesta perspectiva sí dóna un sentit d'autonomia i autoregulació. Dit això, manifesten que quan hi ha una crisi no hi ha medicació en front el dolor que les calmi, tenen incorporat el dolor i prenen alguna cosa que les alleugi i les permeti seguir en el dia a dia, però en quan les crisis, no hi ha res que els tregui el dolor. Hi ha qui parla de les clíniques del dolor, no obstant això, sembla que no els va bé ja que contempen dolors localitzats i no generals:

"Si tinc que fer algo i no em trobo bé prenc l'analgesia, no sé per què a mi em funciona, jo en prenc dos i sé que ho puc fer, ells ho saben"²²⁷

"Amb la medicació que em van donar al Clínic em trobo molt bé, ara últimament em trobo molt bé"²²⁸

"El nolotil el tinc controlat, l'eferalgan també. Si he fet algun accés, ho prenc. Abans o després. De vegades ho preveus, de vegades vénen les coses i no les pots preveure"²²⁹

També manifesten que prenen el que els diu el metge, però que segons com menys, hi ha la consciència de prendre allò que els pot millorar, però que de vegades se'ls prescriu massa i encara els fa més mal que bé, sobretot si tenen intoleràncies químiques o altres síndromes afegits. Hi ha possiblement a l'actualitat una davallada en la prescripció mèdica, hi ha qui parla que ha arribat a prendre de 20 a 30 pastilles, cadascuna per a una cosa diferent... mai pel seu compte, sempre per prescripció, i em pregunto, algun professional tenia la visió general d'aquest tractament? S'informava de quina manera calia prendre la medicació? Ara diu que pren el menys possible, amb recepta mèdica sempre. També hi ha qui ha trobat millora cuidant l'alimentació, prenent o evitant certs aliments i incloent complexos vitamínics i infusions que beuen, els milloren el dormir o l'energia, entre d'altres, i eviten malestars:

²²⁷ Conxita afectada de FM

²²⁸ Àngels afectada de FM

²²⁹ Montse afectada de FM

"Si el metge diu que haig de prendre dos o quatre, jo faig lo que el metge diu, quan no funciona torno i ell m'ho canvia, és ell que ho canvia"²³⁰

"Prenc el que em recepten el tractament de base, perfecte, i els analgèsics també, i si no puc dormir tiro de medicació"²³¹

"Prenc el que em diu el metge i una mica menys, si veig que no em fan res, no em millora, ho deixo de banda, i li explico (...) el guaranà em va bé, ara millor, he pres de tot: espino blanco i la valeriana m'ha anat bé, m'ho va dir el psiquiatra. Tenia ansietat, menjava molt sobretot dolços, ara estic més relaxada i m'he aprimat"²³²

Des de la mirada professional i l'experiència de l'OP als diferents contextos de l'HCPB i observat i escoltat el missatge que es repeteix una i altra vegada, s'adapta el tractament i les dosis a les manifestacions de la malaltia i el que diu la persona afectada, es fa des d'una perspectiva de medicina professional i humanista que en aquest cas pretén l'adaptació i la millora de la qualitat de vida; ens diu també de la manipulació i les falses notícies de curació, ara per ara, la FM no es cura i sí genera una espiral d'invalidesa, sovint aquesta tasca és complexa ja que a la FM sovint l'acompanyen altres malalties o síndromes com la diabetis, l'HTA, l'obesitat, la distímia que no depressió, risc cardíac, reuma, etc. Tot això amb un tracte respectuós, professional i alhora proper, això és el que he observat i viscut al costat del metge i la infermera a les consultes de l'HCPB.

La bibliografia corrobora aquesta informació, així es parla de la importància que amb la FM s'atengui, a més dels protocols, sobretot a la individualitat de manifestacions i reaccions en front a la medicació per adaptar-la (Varela S., Varela M., 2011); també es descriu que el tractament que es prescriu més és el que s'espera calmi el dolor tot i que aquest sigui invisible als ulls dels altres (Juuso, Skär, Olsson, 2011). D'altra banda, també hi ha qui parla que de vegades el que cal és deixar la medicació antidepressiva i mantenir l'antiàlgica per tal de poder viure, tot i que el tractament es faci de manera regular durant 2 anys i segons la prescripció mèdica (Castro, 2007).

²³⁰ Conxita afectada de FM

²³¹ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

²³² Montse afectada de FM

8.2.8.2 Gimnàstica suau i tractaments complementaris

S'ha mostrat la gimnàstica suau i els tractaments complementaris com a aliats per a les persones afectades per tal de millorar la qualitat de vida, també amb controvèrsies. Així, es parla de fisioterapeutes, de gimnàstica suau (ioga, tai-txi, reiki, entre d'altres) i de teràpies complementàries (acupuntura, risoteràpia) organitzades o no per les associacions, en un i altre cas, sempre és molt important qui ho condueix i l'entorn en què s'organitza, si el professorat coneix la problemàtica concreta i sap adaptar els exercicis o maniobres, si l'espai és proper i amigable, sempre anirà en benefici i millora de la vivència de salut. En el Document de la Generalitat (Grup de treball sobre FM i SFC, 2011) es parla d'activitats no recomanades per falta d'evidència científica; no obstant això, aquí tenim uns quants testimonis que ens parlen de millora en la qualitat de vida tot i que cal tenir present que cal pagar-ho amb recursos propis i la variabilitat en les manifestacions de la malaltia de vegades pot portar a conflictes, tant per què qui porta l'activitat exigeix més del que es pot donar, com per qui les fa, que veu que d'altres poden fer molt més que ella mateixa:

"El tai-txi trobo que em relaxa mentalment, a vegades tinc agulletes al cos després, però em relaxa mentalment ²³³"

"Anava a fisioteràpia i tai-txi, després de la fisioteràpia em quedo fatal i ho he deixat, ho feia amb gent de FM però no em va bé, el tai-txi sí (...) cada sessió de Reiki és particular (...) ara no faig res d'això, treballo i arribo a casa i estic cansada. Els exercicis per nosaltres son massa forts²³⁴"

Cal remarcar el que diu un home afectat en quant a la seva millora respecte a com viu la seva situació de malaltia, és a dir, el Reiki no li millora el malestar, però sí li aporta tranquil·litat i força per entendre, acceptar i encarar la malaltia, una adaptació harmoniosa i gestió de la incertesa que diria Mishel. També hi ha dificultats en quant a la participació d'aquest tipus d'activitats que comporten temps de desplaçaments, despeses econòmiques i la possibilitat que hi hagi olors ambientals que les perjudiquin. No obstant aquestes dificultats afegides, el que cal és prevenir-les i evitar-les, en cap cas

²³³ Conxita afectada de FM

²³⁴ Josefina afectada de FM

les dificultats han de portar a eliminar les activitats que les poden beneficiar. Afegir també si estan o no subvencionades i que suposin una nova despesa afegida a una economia precària. Hi ha qui després d'una experiència en grup i aprenentatge, de Ioga o Reiki, després ho farà a casa. També hi ha qui s'ha confeccionat una teràpia pròpia d'exercicis i estiraments i que manifesta l'ha millorat molt:

"M'ho agafo amb més calma, ara faig Reiki i estic més tranquil, m'ajuda a viure millor, abans em posava nerviós quan veia que no podia fer les coses, el Reiki m'ajuda a acceptar-ho"²³⁵

"El curs passat anava fisioteràpia i tai-txi, ara després de la fisio em quedo fatal i ho he deixat, ho feia amb gent de FM però no em va bé, el taichi sí, però tenia un professor, la veritat no m'agradava gens, molta broma i història i taichi poc, ho vaig deixar (...) Reiki molt bé, ho vaig deixar, vam fer uns cursos i ho vaig deixar, cada sessió de Reiki és particular i... et posen les mans, les apropen, en un entorn adaptat, fosc, espelmes, molt silenci i música relaxant (...) Ho faig i em tanco, que no entrin i em poso les mans... fer-ho jo mateixa no em surt tan car"²³⁶

Hi ha algun tractament que suposa un esforç important, personal, de temps i econòmic que poden millorar, per una temporada, la qualitat de vida; no obstant això, i per com s'ha iniciat el paràgraf, es pot veure la dificultat de fer-lo amb una certa periodicitat que porti a una millora de la qualitat de vida mantinguda:

"Fa molts anys em va parlar una periodista... em va trucar i em va dir que s'havia curat, i jo li vaig dir, però com pots dir això? Si ningú es cura, és una malaltia crònica, que sí, que tal i qual, i va insistir molt, finalment vaig anar a Bilbao a veure un metge, havia estat molts anys a la Ramon i Cajal a Madrid, feia medicina funcional i rehabilitadora (...) jo vaig estar un mes, fa que la persona s'allunyi del seu ambient, fa un tractament amb la persona allà, en un hotel, casa o hostel on vulguis, i fa una sessió per setmana, s'ón molt doloroses, de més de dues hores, donava com pallisses, no? Plorava, eh? Jo vaig estar tres setmanes allà, en comptes d'una vam pactar que en faríem dues, la veritat és que vaig estar sis mesos que em vaig trobar molt bé, després vaig tornar una altra vegada, però clar, és lluny i estar sola allà

²³⁵ Joan afectat de FM

²³⁶ Josefina afectada de FM

tampoc... i aquest metge em parlava que era igual, que algun dia es posarien tots els metges d'acord²³⁷”

"Fem taichi, dos cops a la setmana, fa molts anys, anàvem a l'associació, hi havia una noia, una fisio i ens feia unes taules de gimnàstica i d'estirament, però bueno, uns veies una tolerància, una flexibilitat, i jo no podia, jo no podia, em deia la noia, ho hauries de fer d'aquesta manera, em trobava molt malament, les caderes, els braços, estava més malament quan sortia que quan entrava. Si he d'anar a l'associació, si tinc 10 minuts, hi anava, però al tornar era impossible, m'havia de venir a buscar el meu marit, ho vaig fer 4 anys, fins que vaig dir, jo no puc, i em vaig apuntar a la piscina, li vaig comentar amb la fisio, tot això i diu, doncs, podries anar a aigua gim, ara hi vaig. Quan sortia de la piscina em costava caminar, ara em marco el meu ritme encara que els altres vagin fent, i noto, si, que penso, més complert, el que passa és que hi ha un petit problema, a vegades, com que tinc intolerància als productes químics, el cloro em pica moltíssim la pell, i m'he de posar cremes i cremes a la pell, per què surto amb unes taques, i l'olor, depèn del dia, si ha estat molt moguda, llavors em costa, però jo penso mira...²³⁸”.

Es parla també del poder dels laboratoris i de la medicina tradicional, la no acceptació per exemple de la marihuana i, tal i com ja s'ha apuntat, la no inclusió de teràpies complementàries o exercicis suaus en la cartera de la seguretat social; tot això, partint de la base que a l'actualitat no hi ha tractament curatiu sinó pal·liatiu:

"He fet acupuntura i faig, nosaltres ara... és molt complicat, hi ha molta resistència, el poder dels laboratoris i de la medicina tradicional (...) no s'ha acceptat la marihuana per algunes coses, per alguns tractaments? Doncs... no fa anys que... la marihuana la donen a alguns hospitals per alguns càncers²³⁹”.

Pel que fa a la bibliografia avala que una activitat física moderada feta de manera regular 3 dies per setmana és adequada tant per millorar la qualitat de vida com per evitar la pèrdua de capacitats físiques (Gusi, Parraca, Adsuar, Olivares, 2009; Sañudo, Galiano, Carrasco, de Hoyo, 2010; Ayán, 2011); també es parla de quina manera un exercici suau pot millorar la qualitat de vida lligada a la millora en la son i altres activitats de la vida diària (Gard, 2005). Tot plegat recordant la importància de mostrar empatia i capacitat de

²³⁷ Manuela afectada de FM

²³⁸ Inma afectada de FM

²³⁹ Manuela afectada de FM

relacionar-se, alhora que sigui una activitat que agradi a la persona afectada i la faci sentir bé (Sanz, 2011).

8.2.8.3 Tractament i feina adaptada

Hi ha qui parla de tractament i feina adaptada, encara que ja se n'hagi parlat amb anterioritat, la possibilitat d'adaptar el lloc de treball i trobar un tractament pal·liatiu permet sentir-se millor, és interessant incloure aquest binomi, treball i tractament pal·liatiu:

"Jo em podia reorganitzar el temps, jo tenia por, potser necessito llegir un paper dues vegades o ho faig després, puc tenir un horari flexible, la coordinació m'ho permetia, si tenia que anar al metge, després em regularitzava l'agenda, no havia de donar explicacions si no em trobo bé, amb tres anys jo estava molt contenta, jo havia millorat molt (...) el tractament i una feina adaptada a horari encara que fossin més hores²⁴⁰"

"Abans estava a quiròfan, ha estat 18 anys al quiròfan, allà a la clínica i bueno va demanar el canvi, per això, perquè no podia aixecar pesos i tal no? Ara està a planta, bueno, està a nursery que són nanos de dos quilos, dos quilos i mig (...) quan estava a quiròfan feia més baixes²⁴¹"

Castro diu que un treball adaptat pot millorar la percepció d'un mateix i millorar tant personal com professionalment (Castro, 2007).

8.2.8.4 Educació per a la salut

La cura professional infermera pot contribuir a millorar molt la qualitat de vida de les persones cuidades, les infermeres assoleixen competències per a la cura i alhora són professionals més propers, la infermera pot reorientar, informar, explicar i ajudar en l'auto coneixement i *empoderament* per millorar el dia a dia i la pròpia percepció de salut, els cuidatges compartits, els cuidatges per a una valoració de la incertesa. Treballar en quant a les necessitats fonamentals i els hàbits de salut adaptats a cada persona afectada, com millorar l'energia i adaptar-la a les situacions concretes:

²⁴⁰ Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

²⁴¹ Sergi C marit d'afectada de FM i infermer

"Amb el tractament mèdic la pacient no està satisfeta, només és un tractament mèdic, una pastilla, la gent amb FM no necessita una pastilla, necessita quelcom més, ha d'estar lligada amb la infermera (...) què t'amoïna... què pot fer aquella persona per què pugui ser satisfactori²⁴²".

La bibliografia parla de la importància de la participació activa de la infermera en la cura de les persones amb FM com a malaltia crònica, en la mesura que es necessita anar més enllà del tractament farmacològic i escoltar la narrativa de la persona afectada sobretot per part dels professionals d'infermeria amb una posició més propera que els professionals mèdics (Kengen, Rutledge, Mouttapa, Weiss, Aquino, 2012). Altres autors conclouen el seu estudi dient que en els programes d'educació per la salut en que es treballa l'auto cura és imprescindible conèixer quines són les expectatives prèvies ja que ajuda a individualitzar el programa (Hamnes, Hauge, Kjekken, Hagen, 2011). Altres diuen que les infermeres cal que discuteixin les estratègies d'auto cura en el context de les experiències individuals i d'aquesta manera les dones amb FM són capaces de gestionar la seva vida amb la malaltia d'una manera satisfactòria (Kengen, et al., 2012).

8.2.9 Associacions

L'associacionisme amb la FM és extens i reconegut, alhora no hi ha unanimitat en quan a les seves funcions i utilitat, així hi ha qui creu que és reconegut per les persones afectades i els professionals (Claudín, 2005) que és útil com a suport o refús per la presència de persones negatives (Carrasco, Jiménez, Márquez, 2010), l'associacionisme i la seva percepció ambivalent, és una realitat, a la bibliografia i en aquesta cerca, no busquem tampoc una acceptació unànime, pot ser beneficiós per a unes i en un moment de la malaltia i perjudicial per a altres, la teoria de la complexitat una vegada més ens ajuda a interpretar la paradoxa, aquí podríem incloure els principis dialògic i de la recursivitat en les organitzacions definits per Morin, d'una manera gràfica podem pensar en un remolí, cada moment del remolí és produït i productor alhora, un procés recursiu, doncs, és aquell en què els productes i els efectes són, al mateix temps, causes i productors d'allò que els produeix (Morin, 2001).

²⁴² Beatriu afectada de FM

En una associació les interaccions entre les persones que la constitueixen representen la producció, que una vegada instaurada retro actua amb les mateixes persones i els produeix, com procés del remolí o recursiu que dèiem amb anterioritat. Vaig veure i viure la seva organització, potser caòtica als meus ulls, espontània i voluntariosa, però les activitats organitzades es desenvolupaven amb un èxit absolut, fos un dinar d'associades, un sopar al que s'incorporen els familiars, una conferència o una visita a l'administració, també va esdevenir un aprenentatge per a mi. Utilitzen els recursos de l'administració i la solidaritat entre elles.

Hi ha qui creu que Internet és una eina d'informació i difusió, alhora es pot utilitzar generant soroll i col·lapse. Goldenberg diu que Internet ha esdevingut una eina per a la informació mèdica i el ressò de grups de malalts, tot plegat cal prendre-ho amb prevenció i evitant riscos ja que la informació que es troba pot ser certa i també errònia, per la falta de controls i perquè qui ho consulta pot ser que tampoc ho sàpiga interpretar, l'anècdota pot esdevenir notícia, la informació pot ser enganyosa o sensacionalista (Goldenberg, 2003). També hi ha la percepció que una part del col·lectiu es mou per Internet de manera senzilla i els ajuda en les seves limitacions d'energia i mobilitat, però alhora, i per l'edat, hi ha una part que no hi té accés, i això fa difícil la comunicació i informació en el mateix context associatiu. Es pot estar o no d'acord amb el que diu Castells que no existeix la bretxa digital, o del poder en xarxa en contraposició del poder de xarxa i del poder de treball en xarxa; el que sí és cert és que uns es mouen en la tecnologia analògica i els altres, principalment el jovent, en la digital, els grans una vegada més esdevenim immigrants (Castells, 2009), o com diu Morin que fa referència als canvis des del punt de vista de l'educació global i l'ètica, entre el coneixement parcialitzat i sense context i la ignorància de la ciutadania mancada de consciència social (Morin, 2001).

8.2.9.1 Funcions que cobreixen les associacions d'afectades

Hi ha qui està inscrita i qui no, qui s'inscriu per anar a les conferències o xerrades, hi ha per a qui l'associació s'ha convertit en l'eix de la tasca diària, hi ha qui no hi va perquè cal pagar una quota i també hi ha qui voldria però

no pot treballar-hi activament, una variabilitat que anirem concretant, especificant i interpretant:

"Estic inscrita, sobretot vaig a les xarxes, lo que és l'associació la gent, vol que li diguin ai com te trobes, i això, no em molesta però que si estic malament m'agrada que m'ho preguntin però no cada dia, ja es veu com te trobes²⁴³"

"Sé que hi ha associacions però no hi he anat, n'he sentit a parlar, però no tinc molt temps²⁴⁴"

"Vaig començar a treballar a l'associació, encara no sabia que tenia la malaltia (...) tenia alguna cosa, podia anar per aquí, la meva mare la té i hi pensava, però jo no podria creure que jo tingués FM (...) ella és voluntària de l'associació, vam fer un pacte de no barrejar el que era la relació mare/fill amb la relació laboral²⁴⁵"

"M'hauria d'implicar més però tampoc puc (...) la gent tot plegat ens hauríem d'implicar més però no tenim recolzament, jo voldria fer alguna cosa²⁴⁶"

"Va anar per informar-se i com que has de pagar quota no hi va tornar més²⁴⁷".

Hi ha qui després del diagnòstic es converteix en un actiu en una associació, sigui treballant-hi sigui com a activitat de solidaritat i no remunerada. Es descriu com en l'associació s'hi troben persones que viuen la mateixa situació i les fa pensar que no estan soles, alhora que poden adquirir maneres de fer les coses quotidianes de forma que els consumeixi menys energia i els previngui de les situacions de crisi, es valora molt aquest aprenentatge que prové de persones que estan en la mateixa situació; quan algú s'incorpora a una associació troba gent que hi porta temps, hi ha un intercanvi d'experiències i un compartir que les beneficia. En aquest sentit dir que en les OP que vaig fer a les diferents associacions vaig veure la solidaritat i l'acompanyament que es feia a les persones que s'incorporaven, moltes de mitjana edat, a la quarantena o cinquantena, però també a la vintena i trentena que compartien amb llàgrimes als ulls el seu malestar, incrementat per la total incomprensió de les seves famílies, educades en una cultura del

²⁴³ Conxita afectada de FM

²⁴⁴ Joan afectat de FM

²⁴⁵ Sergi afectat de FM

²⁴⁶ Dolores afectada de FM

²⁴⁷ Sergi C marit d'afectada de FM

treball que elles, en la seva situació de malaltia no compresa, no podien complaure:

"Una vegada diagnosticada, a la setmana estava a l' associació, el metge em va donar un tríptic, em van dir que s'estava organitzant una associació aquí a l'Hospitalet, em va acompanyar la meua mare (...) vaig començar a fer amigues, els passava el mateix que jo, aleshores eren més grans que jo, ara no, ara n'hi ha de molt joves. Tenien problemàtiques d'un altre moment de la vida, però havien passat el mateix que jo. Coses petites però que t'ajuden (...) vaig fer un taller de memòria, em sentia limitada a nivell mental, també un grup de teatre, encara que sóc vergonyosa, vaig pensar que m'ho passaria bé, vaig dir que tenia problemes de memòria, al començament papers petits, però ara ja millor, ho estudio, porto dos anys amb papers més grans²⁴⁸".

Hi ha diferents associacions amb diferents perspectives, unes amb una funció d'informació, difusió, participació ciutadana i estímul a la investigació i altres que, encara que cerquin també la difusió i informació, busquen més el suport i la solidaritat entre les persones afectades. També hi ha la crítica que es volen instrumentalitzar per interessos partidistes, entenent que és diferent que la participació política i la defensa d'allò que es consideren drets i necessitats de les persones afectades. Hi ha l'opinió que les associacions ocupen un espai que les administracions públiques no hi arriben. En aquest sentit parlar de la ILP que es va desenvolupar des de l'associacionisme:

"El moviment associatiu hi ha de ser, perquè hi ha coses que les administracions senzillament no hi podran arribar mai per molt grans que siguin, algunes estan portant a terme un treball molt interessant i altres potser no tant (...) però em preocupava bastant algunes que tenien una forma d'actuar excessivament influenciada pel govern anterior, ara no sé com està la cosa, el temps ho dirà, sóc conscient de que el fet de que nosaltres ara estem parlant amb el govern, algú ens pot acusar a nosaltres també d'això mateix, penso que falta més unió, estem molt separats²⁴⁹".

"Fan una feina d'acolliment, de difusió (...) fem tasques que tenen a veure amb la malaltia, a nivell personal, com per exemple la sexualitat canvia molt, si estàs tan cansada, maneres de fer les coses, donar importància a les carícies més que al coit en sí, sobretot per nosaltres que som molt sensibles (...) ajuden a viure millor, segur, no conec cap cas que els hagi traumatitzat, gent que no pot fer res, no poder ni vestir-se o posar una rentadora, molt malament, plorar per què no saps què fer i totes han

²⁴⁸ Montse afectada de FM

²⁴⁹ Jordi mari d'afectada de FM

millorat la seva autoestima, seguretat, tirar endavant, fer coses, per crear i fer coses divertides i lúdiques²⁵⁰”.

Es pensa que les associacions poden ser el motor per a la consciència social i la defensa d'allò que poden necessitar les persones afectades, pot ser un GAM (Wuytack, Miller, 2011) o una gimnàstica suau (Sañudo, Galiano, Carrasco, de Hoyo, 2010) o una teràpia complementària, i per què aquestes accions que poden esdevenir terapèutiques no es contemplen a la cartera de la sanitat pública i en canvi sí una medicació? Les institucions locals sovint són les que donen suport per al desenvolupament d'aquestes activitats, també la solidaritat de gent propera a les persones afectades o professionals en el desenvolupament de diferents estudis. Es valora que les activitats organitzades a les associacions estan adaptades per a què les persones afectades les puguin seguir, fet que no passa quan qui organitza no coneix i alhora no accepta limitacions i dificultats específiques del col·lectiu. Es puntualitza que el col·lectiu vol sentir-se que viu en salut i participar en activitats generals, però, sovint, els resulta d'una dificultat afegida que els fa abandonar i va en detriment de la seva salut i de la percepció que es té, a nivell general, respecte de les persones afectades i la FM:

"La malaltia és la limitació, només per anar al local de l'associació, el trajecte d'anar de casa aquí al local ja els hi és un gran esforç (...) vam sentir d'una professional que deia, és que s'apunten als cursos d'auto ajuda i no n'hi ha ni una que els acabi (...) jo m'he preguntat per què passa això i tu no t'ho preguntes? No acaben perquè no poden! (...) No és que es tanquin a l'associació, qui ho limita és la malaltia, quan poden van amb la família, tenen ganes de fer una vida normal però no poden (...) és bàsic i fonamental que un malalt comparteixi l'experiència que té amb altres que estan com ell. Perquè és l'única forma de dir no sóc jo sol, no trobar-te sol, fent grups d'ajuda mútua, música teràpia que si... també és un filtre per evitar desaprensus que donen falses expectatives, mica en mica es van trobant millor²⁵¹”.

Hi ha el sentiment que a les associacions s'hi va a fer una competició a veure qui està pitjor, diferencien el dir que no s'està bé amb una repetició constant i recursiva del tema, el dir en tot moment que s'està en crisi, si aquesta és la vivència hi ha qui comenta que no l'ajuda sinó que se sent pitjor, també es

²⁵⁰ Montse afectada de FM

²⁵¹ Jordi marit d'afectada de FM

veuen la variabilitat de possibilitats de fer o no fer les coses, i això fa que es puguin sentir malament. Hi ha qui en aquest sentit comenta que en fer-li el diagnòstic s'hi acostava, però després prefereix fer activitats amb gent gran que ja contempla una manera de fer adaptada i que qui hi participa pot tenir diferents limitacions, però té la percepció que no és una música constant el parlar del dolor o les crisis, busca una mirada positiva que l'anima a ella i no re alimenti, per a ella i per als qui estan amb ella, el malestar:

"Hi ha comparacions amb les nostres malalties, però, jo per lo que veia, hi ha un senyor que caminava i 4 cops ha fet el Camí de Santiago, i se n'anava a Montserrat, i jo deia, com pot caminar? Si jo no puc ni anar d'aquí a allà, no ho entenc, no ho entenc... i és clar, per mi era un desafiament i un desazón de dir, no puc fer-ho això, i et deia és que caminar és molt sa, i clar que es sa caminar! Jo què sé, mil coses, i distreure't clar que es bo! Però..."²⁵²".

També hi ha diferent percepció d'aquella afectada que viu sola i sent que les converses es deriven cap a la parella o els fills, perceben que qui està sola se'n surt i qui té la companyia es deixa i va perdent capacitats. Es diu també de la importància d'organitzar tallers sobre memòria, el dormir i el descans o l'alimentació, estar sola pot fer que una s'oblidi de cuinar, de menjar... fer una alimentació adequada pot comportar perdre pes alhora que s'està millor alimentada:

"Jo encara em poso de pitjor humor, prefereixo ambientar-me amb gent que no té lo mateix que jo, surts més adolorida (...) a mi tot això em repercuteix i estima't una miqueta, encara que tinguis el dolor no t'aferris tant que tens el dolor. Jo quan estava casada estava fotuda però estava més malament que ara, estava emparada (...) dintre de que estic 4, 5 o 10 vegades pitjor ara, estic millor, sé que el que faig ho tinc que fer jo sola i sé fins on hi arribo, de l'altra manera no. I tota la gent de l'associació estan emparades, 1 o 2 estan divorciades, la resta totes casades"²⁵³.

Es parla de les activitats que organitzen les associacions, com GAM, diferents gimnàstiques suaus, cal veure les subvencions que poden tenir de les institucions locals per tal d'assegurar la continuïtat, d'altra banda se sustenten aprofitant els familiars o amistsats de les mateixes associades, també, de vegades, amb professionals que fan estudis puntuals i que potser en acabar

²⁵² Inma afectada de FM

²⁵³ Matilde afectada de FM

s'acaba també la col·laboració. El que es mostra és la necessitat que qui desenvolupi l'activitat conegui el fenomen de la FM i pugui desenvolupar una comunicació adequada i empatia, d'altra banda les activitats seran de difícil acceptació:

"El tai chi el feia a l'associació, era patrocinat, era més barat i l'ajuntament també, com la fisio també, ara no faig res d'això, treballo i arribo a casa i estic cansada²⁵⁴"

"El marit d'una companya va fer tai chi, però després ja no podia venir, ara en tenim un altre, sempre són familiars de companyes de l'associació (...) estic molt contenta perquè això et dóna motivació per tirar endavant (...) tenim 2 grups, ha anat bé i et dóna confiança, et sents més estable²⁵⁵"

Es parla també sobre la manera de viure la masculinitat i la sexualitat des de la perspectiva dels homes, ho explica una dona de l'associació. Va un policia a informar-se de la problemàtica d'un amic, no és l'amic, és ell l'afectat, a l'associació hi ha 3 homes d'un total de 200 persones afectades, estan fent una xerrada sobre sexualitat i a aquest home d'uns 40 anys se li neguen els ulls com a mostra de la pitjor vivència de la malaltia, l'únic home a la conferència. Es diu que, al mal que viuen, se'ls afegeix el pensar que és malaltia de dones:

"Hi ha pocs homes però els que la tenen, tenen més acollida amb els metges, tal com és, ells han de ser productius, si tu perds la feina tan és, però ells no, amb les dones no és així. Ells ho viuen molt malament per què tenen una malaltia de dones, ells se senten malament, s'informen, un policia va venir per demanar informació per un amic, no volia dir que era ell. Ells venen, s'informen però no es queden (...) amb la psicòloga voluntària quan parlava de sexualitat, l'únic home que hi havia es va posar a plorar, li havien tocat el punt que portava pitjor de la malaltia (...) la seva masculinitat, no poder complir, mai ho havia pensat jo que ho visquessin així²⁵⁶"

Pel que fa a la perspectiva de les dones i en l'OP he sentit el testimoni de dones des de la trentena a la seixantena, la dificultat de vèncer el dolor que les fa evitar ja els encontres, amb les parelles estables i més amb les ocasionals, la manca de desig i energia, el sentir-se un desastre i pensar, com em pot trobar atractiva la parella? La relació se'n ressent o es trenca, es

²⁵⁴ Josefina afectada de FM

²⁵⁵ Montse afectada de FM

²⁵⁶ Montse afectada de FM

produeixen tensions i separacions físiques, de tota manera reconeixen que els homes aguanten molt; elles cerquen l'amor i l'afecte dels fills i la parella, encara que de sexe n'hi hagi poc i valoren les carícies que no esgoten o bé buscar i trobar un desig compartit, adaptat i satisfactori, partint que la relació íntima és cosa de dos. És interessant escoltar les veus, interpretar l'associacionisme com a recurs, veure de quina manera els és útil, quin espai omplen, espais de solidaritat i acompanyament, de formació, d'entesa i comprensió, també de reivindicació com també apunta Carrasco (Carrasco, Jiménez, Márquez, 2010).

En un estudi que utilitza la narrativa com a mètode, descriuen el significat de l'experiència de la reciprocitat entre persones iguals, entre companyes que viuen una mateixa situació de malaltia en la FM i de quina manera aquesta experiència anava en benefici de l'acceptació i la reconstrucció de la nova identitat, el que els permet adaptar-se de manera harmoniosa i conviure amb la malaltia. Les persones produeixen l'associació i alhora l'associació produeix els individus, esdevenen alhora productes i productors. Amb aquesta perspectiva trenquem la mirada reduccionista i lineal de la causa /efecte, ja que aquí s'interpreta que en produir, en l'organització recursiva, s'intervé i el producte s'incorpora en allò que l'ha produït, formant un cercle auto constitutiu, auto organitzatiu i auto productor. En la FM diferents autors parlen de què el suport entre iguals pot portar a l'acceptació de la malaltia i la reconstrucció de la identitat (Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio, 2011).

8.2.9.2 Professionals a les associacions

Hi ha un debat obert en la perspectiva d'incloure o no professionals en unes associacions d'afectats o familiars, arguments diferents que de vegades conflueixen en demanar la seva presència de manera que acompanyin i vetllin per foragitar intrusos, alhora que respecte en un espai de trobada lliure i espontània que pretén trobar una solidaritat difícil d'obtenir de les persones no afectades, sembla que aquí estaria l'acord, els professionals és interessant que hi siguin, amb paper secundari i fort alhora, hi ha qui valora el fet que hi siguin d'una manera més vocacional que professional, interpreto que ens diu que no hi hagi darrera un autoritarisme professional o afany de lucre sinó que assumeixin funcions de suport, d'acompanyament i protecció de xarlatans,

salvavides o intrusos que poden fer més mal que bé a les persones associades i que busquen el seu benefici. Es parla també de la importància en la relació si és que hi ha professionals, s'ha d'aconseguir una relació de confiança, tenint en compte la desconfiança mútua que es produeix en aquesta malaltia, **l'autoritat amb credibilitat** que ens diu Mishel (Bailey Stewart, 2005), les **cures compartides** que ens diuen Boykin i Schoenhofer (Purnell, 2011):

"La FM no segueix patrons d'altres malalties, és un síndrome, toca moltes coses, la persona amb FM està molt cansada i jo diria que una persona amb dolor i cansada al càrrec d'una associació, el suport que dóna és esbiaixat segons la seva perspectiva de dolor (...) associacions de malalts però amb recolzament, sí, sí. (...) sobretot per aclarir i evitar tòpics, no perquè no siguin capaces les dones sinó per què de vegades ens hem trobat que et poden vendre sopars de duró i poden fer molt mal, hi ha molt intrusisme i qualsevol teràpia complementària, etc. l'ha de fer un professional i adaptada a cada persona (...) poden donar suport els professionals, algú entès"²⁵⁷

"A l'associació vam fer una connexió amb la creu roja, vam fer un taller per utilitzar el mòbil, ara potser no cal (...) un taller de memòria, alimentació, si estàs cansat no tens ganes de fer els menjars, també hi ha gent que està sola, que ha trencat amb la parella per incomprensió, tenir una alimentació ordenada per tenir forces (...) algunes han perdut pes perquè s'alimenten millor (...) estaria bé que hi haguessin professionals, fer el seguiment, també hi ha qui no se'n recorda del telèfon, mica a mica amb els tallers de memòria s'ha millorat (...) igual que hi ha la psicòloga que és voluntària, és treballadora de l'ajuntament i ella ve, n'hi podria haver d'altres professionals, les infermeres preneu les constants, estaria bé comptar amb infermeres..."²⁵⁸

Es parla de professionals d'infermeria amb una visió global del fenomen, capacitats de donar suport en el seguiment del dia a dia i acompanyament en l'auto cura, poden realitzar també tècniques de control que aporten seguretat física i emocional a les persones afectades. També poden fer una tasca de reconducció de tòpics i facilitació de relacions saludables que no re alimentin la competència en quant al malestar, sinó que busquin com millorar la qualitat de vida. Es parla també de la possibilitat que les associacions contactin amb

²⁵⁷ Beatriu afectada de FM

²⁵⁸ Montse afectada de FM

els CAP de la zona per fer una tasca de col·laboració, en aquest sentit seria interessant la participació de professionals d'infermeria:

"Probablement hi tindrien que ser, però no d'una manera professional, sinó vocacional (...) el professional a vegades tendeix a dir, jo sé el que estic dient, a tu et convé això, perquè ho dic jo mmmm no, aquí no anem bé (...) és que la relació professional/malalt en aquest àmbit està molt deteriorada perquè hi ha molta desconfiança mútua, no ens hem d'enganyar (...) posar professionals a les associacions? Sí, si hi ha aquest component de vocació, de voler ajudar, de fer algo a canvi de res per aquesta gent, si no, no, és que sinó poden fer més mal"²⁵⁹.

8.2.9.3 **Associacions de familiars**

Car destacar la tasca d'un familiar, la parella d'una dona afectada que recondueix la culpabilitat del temps d'incomprensió, com ja s'ha apuntat anteriorment, per organitzar una associació, en aquest cas de familiars de persones afectades; a part de buscar el compartir el fenomen pensava que ell sí es podia estavellar, la dona afectada no, pensava que calia protegir-la, i amb ella el col·lectiu en general de falses expectatives de curació, dels salvavides o xarlatans. Pensava que la dificultat viscuda per ell durant el temps que va des del començament del malestar al diagnòstic era una situació comuna en els diferents casos i l'associació podia contribuir a ajudar als familiars, acompanyar i disminuir el sentiment de soledat; no obstant això i a hores d'ara ve la dificultat en la implicació dels familiars que d'una banda omplen sales d'actes com les de l' ONCE o l'Illa Diagonal i en canvi no assisteixen a una conferència o assemblea de l'associació, s'apunta de nou a la bretxa digital i l'edat o dificultats afegides, a una situació ja difícil en sí:

"Un cop ja s'acaba tot i surt la resolució al maig del 2008 ens plantegem doncs de muntar una associació de familiars, doncs perquè creiem que falta i eh la muntem, fem tots els tràmits administratius legals, els necessaris, muntem una pàgina web i bé, comencem a caminar i ara estem doncs treballant per fer gran aquesta associació, amb el mateix objectiu, tenir força suficient perquè aquells que ens adrecem tinguin la motivació suficient com per escoltar (...) estem tots molt enfeïnats avui dia. La vida està molt dura i molt difícil, la gent s'està quedant sense feina i la gent no pot, no pot dedicar molt de temps a aquestes qüestions. I és complicat, jo ho faig perquè jo tinc

²⁵⁹ Jordi marit d'afectada de FM

tots els matins lliures, jo treballo a l'administració pública, a una universitat pública, faig una jornada de 7h i això em permet fer altres coses, això no li passa a tothom, la gent no té aquesta sort que he tingut jo, probablement guanya molts més calés, segur, alguns, però han de dedicar molta més part de la seva vida a l'àmbit laboral que jo. Allò que busques explicacions, què passa, no? És molt possible que, entre el que tenen a casa i el que els hi absorbeix i els hi exigeix la feina no estiguin massa per la labor d'anar a una assemblea general per exemple²⁶⁰”.

8.2.9.4 Parlen els i les professionals

Des de la perspectiva dels professionals es valora, en general, molt positivament la feina que es fa des de les associacions. Dir que he viscut personalment el seu reconeixement i solidaritat, m'han acceptat en el meu estudi, m'han acceptat de grat en les seves activitats, han donat consentiment en que utilitzés la gravadora i no la filmadora, volien preservar la seva imatge en la intimitat en un moment de dolor, de compartir un somriure o un plor. Alhora m'he sentit en deute amb el col·lectiu en veure d'una banda la seva acceptació i reconeixement i pensar que no hi puc correspondre com voldria, espero que en acabar aquesta investigació m'acceptin de nou i fer un treball conjunt. També ha estat important el suport que he trobat per part de diferents metges especialistes que cobreixen xerrades i conferències organitzades per les diferents associacions, en elles sempre he sentit de la seva veu la importància del treball que fan les associacions.

Dir també que he fet OP en activitats organitzades per una associació de professionals, he visitat repetidament el seu bloc i les notícies que incorporen, també he llegit les publicacions, no obstant això no he incorporat a l'estudi l'anàlisi, quedant com a una limitació i estudi posterior.

8.2.10 El futur

És difícil plantejar el futur quan el present és ple de dolor, malestar i cansament, el temps el marca la malaltia i la possibilitat de fer allò que es desitja, hi ha una consciència de temporalitat i un gaudir del temps que la malaltia deixa a les coses petites, podríem dir que s'és més conscient del

²⁶⁰ Jordi marit d'afectada de FM

temps i de l'energia de què es disposa, això ho he vist tant en les persones entrevistades com a la primera negativa que vaig tenir, es gestiona el temps de manera que es dedica a allò que els fa sentir bé, a allò que hi donen valor segons cada moment. En aquest sentit, es pensa més en el present que en el futur, quan es planteja el futur hi ha qui pensa que ja estaria bé que fos com el present, o que el veu amb perspectiva de tranquil·litat en la mesura que ha tingut una vida molt activa, també hi ha por, una por sobretot quan es planteja la vida en solitud, també hi ha esperança, esperança en la investigació i en un millor tractament de la malaltia que permeti una millor qualitat de vida.

Es pot interpretar el temps i el futur des d'una perspectiva complexa. Així, Morin descriu el temps com a contraposició de l'esquema lineal i unidireccional, ens diu que no és possible una visió segura del futur i que la realitat humana i social porta associats diferents factors (demogràfics, econòmics, polítics, socials, personals, etc.) que contribueixen i alhora no determinen el futur, intervenen de manera recursiva, tot procés evolutiu respon a una multi i poli causalitat. Morin parla de la vida que ens mou a esperar contra tota esperança (Morin, 2001), contradiccions i paradoxes inherents en el plantejament complex, social, cultural i ètic que ens fa l'autor. D'altra banda, Goldenberg diu que quan ja es fa un diagnòstic de FM les persones deixen de témer pel futur, deixen de témer per altres possibles diagnòstics com el lupus o l'esclerosi múltiple, en trobar explicació als seus símptomes els habilita per seguir endavant (Goldenberg, 2003).

8.2.10.1 **Pensar i parlar el futur**

Es mira i no es vol veure el futur, les dificultats del present fan impensable un futur millor; la incertesa, la por i alhora la manca de previsió en les crisis fa difícil viure el present i pensar el futur. Es viu la malaltia com a una llosa que pesa, que és imprevisible i que orienta i marca la vida en la seva globalitat. També hi ha qui, en la seva vida actual viscuda amb acceleració, s'imagina un futur tranquil i quasi contemplatiu:

"No hi penso gaire, ah... em veig malament, mai em veig bé, quan miro el futur mai em veig bé, em veig com a molt aguantant el tipus, amb més dificultat que ara, és variable, pujades i baixades, quan tens el dia que et trobes bé el caràcter el canvies,

recuperes el caràcter, estàs content, quan tornen a aparèixer els símptomes, t'enfones cada cop més, ja hi tornem. Quan estàs bé tens molta por a tornar a estar malament, tens molta por a confiar-te, molta por a relaxar-te en allò, perquè a la que ho fas, et relaxes, ets un ser humà i te n'oblides dels mals quan estàs una mica bé, però et torna, tard o d'hora apareix la malaltia, hi és, no ha marxat, per tant no acabes d'estar bé mai, tens sempre la por, quan estàs bé dura tan poc, quan estàs malament, uf, és mol difícil pensar en quan estaràs bé, ho fas però és molt complicat que pots estar bé, al final penses que... si no empitjores ja es bo, si pots aguantar així²⁶¹”

”No l’he plantejat, a vegades penses quan sigui una iaia... però no em preocupa, no tinc sensació de preocupació, amb els recursos que tinc ara mateix no em fa patir, potser hauré de canviar de vivenda, a vegades hi penso... no em veig incapacitada penso que ja arribarà²⁶²”

”El futur el veig fotut, no hi penso però el veig una mica negre, no sé què pot passar... No hi penso gaire, crec que avui per demà no es solucionarà, tardarà uns quants anys, així que no crec que en un parell d’anys se solucioni, es trigaria uns quants més, no tinc ni idea de què pot passar²⁶³”

”Pues el futur no ho sé, sóc bastant escèptic i més tal com estan ara les coses de la investigació, sobretot el finançament de la investigació de retallades d’estudis i tot això²⁶⁴”.

El parlar del futur amb la parella es fa impossible, si vius la malaltia sentint que no estàs preparada per al present, com es pot plantejar el futur? Segueix dient la mateixa dona que si el marit marxa ella el segueix, no veu un futur sense ell, no vol ni pot pensar en un futur encara que sigui immediat, pensa que el que vingui ja vindrà, tot i que vol pensar que ja en té prou de dolor i patiment i espera que no li vingui més; una altra dona ens diu el mateix, el present viscut com es pot i el futur ja vindrà i l’encararem com ho hem fet fins ara. Hi ha qui es conforma en què el futur sigui com el present:

”No vull ni pensar-ho, no vull, quan a vegades diu el meu marit, hem de ser realistes per la vida, parlar, no? Ja et dic, de la vida i de la mort, jo no en vull sentir, me’n vaig, me’n vaig, no vull que en parli²⁶⁵”

²⁶¹ Sergi afectat de FM

²⁶² Beatriu afectada de FM i infermera en actiu

²⁶³ Esteve fill d’afectada de FM

²⁶⁴ Sergi C marit d’afectada de FM

"Sempre em dic que el demà sigui com avui... Mentre sigui com el dia d'avui ja no demano res més, el que més m'espanta és que pugui tenir, o sigui... lo que més por em fa que tingui qualsevol cosa dolenta, que em mori aviat, la casa qui la portarà, la meva mare que quedarà allà penjada, després que em passés algo a la vista, iii ja està, vull dir..."²⁶⁶".

Hi ha també qui li posa humor i ironia, per animar-se, per seguir vivint, encara que intercali el somriure amb la humitat als ulls, per acabar dient que és la incertesa qui marca les seves vides, el present i el futur:

"Mirar el futur, però com que no sabem... tenim el present, el dia a dia, i cada dia més... i no tenim res més, perquè si jo començo a donar voltes, i a pensar... quin panorama tinc (...) jo vull pensar que més guapa"²⁶⁷".

Hi ha també qui es veu molt malament tot i que s'esforça i treballa per endarrerir el màxim una dependència que es veu com a inevitable. Pensem en el **suport social** que ens diu Mishel (Bailey, Stewart, 2005) i que podríem traduir en el suport immediat, familiar i d'amistats, en aquests sentit trobem una gran variabilitat, el suport incondicional de la parella, la comprensió de filles i fills, que encara que difícil, arriba per diferents mitjans, i també la incomprensió i el divorci, i la falta de suport i enteniment per part de fills i filles adolescents o joves. Es manifesta que es viu bé aquesta incomprensió tot i que mostren una certa tristesa, possiblement la realitat i el maneig de la incertesa permeten una certa harmonia i adaptació:

"El futur el veig malament, jo no caminaré, a mi em costa molt caminar, m'obliga molt però tinc molta por"²⁶⁸".

"El futur el veig fotudet, jo veig que l'únic que tinc és el meu fill i quan està a la seva està a la seva (...) el veig valent-me per mi mateixa, anant-me mermant d'aquesta manera, com que sóc activa, el trobar-me tancada dintre de casa serà fotut, ho allargaré el màxim, però sé que arribarà un moment que no podré"²⁶⁹".

Un element que es repeteix és el futur pensat també des de l'economia, si hi ha recursos es pensa bé, si cal comptar amb una pensió de la parella i una

²⁶⁵ Inma afectada de FM

²⁶⁶ Dolors afectada de FM

²⁶⁷ Angelina afectada de FM

²⁶⁸ Conxita afectada de FM

²⁶⁹ Matilde afectada de FM

mateixa no en té o és insuficient es fa més difícil pensar en un futur més o menys senzill. Un afectat ens diu que pensa que en la situació actual de crisi, si es fa un ERO a la seva empresa ell serà el primer a saltar, no obstant això, en la mesura que ha acceptat la malaltia i s'adapta en el que pot o no pot fer se sent millor, pensa que ja es buscarà una altra cosa i li permet viure el present amb harmonia i no pensar en el futur, un present que es viu i es construeix, assumint la incertesa com a possibilitat, i en aquesta construcció de present, es construeix també el futur:

"Penso que estic bé, treballant, no ens sobren els diners, tampoc ens falten, fas la teva vida (...) i penso que el veig bé el futur²⁷⁰"

8.2.10.2 **La investigació com a millora del futur**

També hi ha qui pensa o vol pensar en la possibilitat que la investigació aportí una mica de llum en el maneig de la malaltia, per elles, per les filles que es pensen la comparteixen, pensament compartit amb Goldenberg que diu que hi ha predisposició genètica (Goldenberg, 2003). Altres estudis avalen també aquesta proposta (Cunningham, Jillings, 2006; Escudero, et al., 2010). No obstant això, tampoc es veu amb molta claredat la possibilitat de la investigació, les davallades en el finançament en investigació i les retallades actuals es posen com a exemple dels motius que creen escepticisme en quant a una millora en el tractament i perspectives de vida de les persones afectades:

"El futur el veig, és curiós perquè el futur i la malaltia no penso amb mi (...) penso que la meua filla petita és una candidata (...) penso que les filles nostres de la generació del 50, la malaltia ja no serà igual, ja hi haurà alguna cosa, s'haurà descobert²⁷¹"

"Cara al futur tinc el repte de lluitar pel que crec que cal, que s'entengui la malaltia per part dels professionals, tenir l'oportunitat de conèixer i ajudar la gent (...) moltes vegades m'angoixava, de quan sigui gran, què serà de mi quan en tingui 60, ara no

²⁷⁰ Josefina afectada de FM

²⁷¹ Manuela afectada de FM

vull pensar, ja vindrà el que calgui, m'angoixa i no... potser descobreixen algo i no tinc aquests problemes. Prefereixo el dia a dia i disfrutar, i el que calgui ja vindrà...²⁷²”.

8.2.10.3 Els agents socials com a millora del futur

També s'espera i es desitja una més i millor actuació i compromís polític, que es duguin a terme els compromisos adquirits, que es puguin sentir acompanyades les persones afectades. Es pensa en la possibilitat del treball conjunt dels diferents agents socials que intervenen en la contractació i les condicions laborals i que les poden adaptar a les necessitats específiques del col·lectiu i de cada individu; si fos així es podria pensar en un futur esperançador. Hi ha també el desig d'incrementar el nombre de persones implicades en el fenomen que possibiliti un treball conjunt, i al cap i a la fi, una millora de la qualitat de vida de les persones afectades:

“No ho sé... segurament continuaré sent tan tossut com ara i... espero que la ciència mèdica aporti més solucions de les que ha aportat fins ara i espero de la classe política que es conscienciï més i ajudin més i compleixin la seva paraula de que no tornarem a estar mai més sols com es va dir en el Parlament de Catalunya (...) si fóssim capaços d'aconseguir que tots els agents socials que tenen la capacitat d'aportar la seva força per trobar una solució, si fóssim capaços de seure tots en una taula durant els mesos o anys que fos necessari fins trobar la forma d'ajudar a aquesta gent, pues tindríem un futur esperançador, si no som capaços de fer això, continuarem com fins ara, qui dies passa anys empeny!²⁷³”.

Si la malaltia té uns anys de durada i es pensa que amb el decurs del temps s'està pitjor es viu malament pensar en el futur; no obstant això, és el present qui marca el dia a dia, ho he trobat a la cerca i la bibliografia ho corrobora (Castro, 2007). Podríem parlar també de la utopia possible, com a utopia realista, la incertesa com a esclatxa a allò que pot esdevenir, esperant moments de plenitud i mantenint la incertesa, les persones es pregunten què fer per assolir-la, per defugir de la por i el risc, elements també de la incertesa però que desencadenen paràlisi. En aquest moment trobaríem la connexió amb Mishel quan parla de la incertesa com a possibilitat i adaptació harmònica (Bailey, Stewart, 2005). Cal viure i *apostar*, la pitjor aposta és no

²⁷² Montse afectada de FM

²⁷³ Jordi marit d'afectada de FM

apostar... la pitjor aposta és no jugar... però també aquí cal fer-ho bé, apostar i jugar per guanyar. Un passat i un present tocat pel malestar i el dolor. Hi ha qui ens ha dit que no serveix l'agenda, la imprevisió marca la vida, és la malaltia qui permet o no fer allò pensat o programat, la bibliografia va en la mateixa línia (Juuso, Skär, Olsson, 2011), una agenda a mercè de l'atzar que desencadena la malaltia, per la imprevisió del dolor i les crisis i per la impossibilitat de recordar què és el que cal fer a cada moment; també per la falta d'atenció i concentració, per la qual cosa les activitats d'una a una, al ritme que es pugui i quan *l'ocupa* els ho permeti. Amb aquesta perspectiva és amb la que pensen o no pensen el futur, sovint el present és tan present que no els hi cap pensar en el futur. Un passat, present i futur que s'orienten en els cuidatges, convencionals i professionals, i a qui se li assigna el rol de cuidadora per excel·lència a les societats patriarcals? Collière parla de les cures per la vida, cures per al desenvolupament i creixement, les dones en donar la vida assumeixen aquesta funció, d'una manera mal interpretada com natural, d'una manera silenciosa, sense donar-li massa importància, com una activitat que es desenvolupa en l'àmbit domèstic, que té poc valor i significat polític, i què passa quan, majoritàriament, són aquestes dones les que perceben un futur en les que seran elles les que necessitaran de les cures per a la vida? (Collière, 1993). Camps ens diu que la igualtat aconseguida és insuficient, han canviat les lleis però no han canviat els costums, les dones segueixen fent doble jornada i se senten culpables quan no poden realitzar el treball de cura (Camps, 1998).

Un present difícil marcat pel malestar i el dolor, també per la participació ciutadana que pretén assolir allò que es consideren drets en un estat democràtic i del benestar, a hores d'ara marcat per una reforma laboral²⁷⁴ que en el discurs del Govern està combatre la crisi iniciada el 2008, el combatre l'atur i millorar la contractació, però que en la seva lletra escrita no deixa espai al dubte. Així doncs, titulars com: "*Medidas para favorecer la flexibilidad interna en las empresas como alternativa a la destrucción de empleo; Modificación sustancial de condiciones de trabajo; Medidas de apoyo a la suspensión de contratos y a la reducción de jornada; Extinción del*

²⁷⁴ Real Decreto-ley 3/2012, de 10 de febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral

contrato de trabajo (...) por faltas de asistencia al trabajo, aún justificadas pero intermitentes, que alcancen el 20% de las jornadas hábiles en dos meses consecutivos, o el 25% en cuatro meses discontinuos dentro de un periodo de doce meses” (Boletín Oficial del Estado, 2012, p. 18-30) no penso que deixin massa espai a l’esperança en un futur millor i més just per a les persones afectades.

**UNITAT III DISCUSSIÓ, CONCLUSIONS I
PROPOSTES**

Discussió

L'objectiu general plantejat en aquesta cerca era indagar en els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromiàlgia, amb la finalitat d'elaborar estratègies per una millor cura infermera. Pel que fa a la investigació al situar-se en un paradigma qualitatiu i utilitzar com estratègies de generació d'informació l'OP, les EPO, el relat i la narrativa en les experiències de vida i salut; així com situar-se en el paradigma infermer de la transformació i adoptar models d'infermeria per a l'anàlisi, han resultat vàlids per conèixer més profundament els contextos personals de les persones afectades així com els de cura infermera, reflexionar sobre el que es fa, les millores i possibilitats i desenvolupar així un nou coneixement científic i disciplinar, susceptible de ser adoptat novament a una pràctica professional infermera reflexiva i crítica, que busca la nova perspectiva de vida i l'adaptació harmònica, també el reconeixement científic disciplinar. Durant el procés d'investigació s'han tingut en compte els criteris de rigor per tal d'afavorir uns resultats creïbles, en aquest sentit s'ha fet un treball de camp de tres anys, generant informació a partir dels diferents subjectes que intervenen en el fenomen (persones afectades, familiars, professionals i polítics) i en diferents contextos, clínics i socials. S'ha estudiat el fenomen a Catalunya, possiblement es pot fer la transferència a poblacions i entorns semblants, referent a l'estabilitat de les dades, possiblement el moment social i polític actual agreugi la situació de malestar i patiment i pel que fa a la confirmabilitat o objectivitat s'ha buscat a partir del rigor en els mètodes de cerca, amb la variabilitat de subjectes i contextos, la lectura i estudi de bibliografia científica i divulgativa, per la qual cosa crec que aquesta triangulació ha esdevingut en ares a la científicitat de l'estudi. Tot aquest treball ha estat emmarcat en el paradigma qualitatiu on la reflexió és constant i planeja en tot el procés, és la reflexió sobre el que es va generant que permet treure l'entrellat i trobar la comprensió del fenomen estudiat. Aquesta reflexió sobre el fenomen pot portar a un mimetisme amb el col·lectiu, una vegada més, dir que s'ha buscat en el compromís personal, professional i ètic, així com en el mètode escollit, defugir d'una mirada exclusivament èmica, sobrevalorada o histriònica.

Pel que fa a les hipòtesis que han anat emergint a la cerca s'han anat refutant una a una, hem vist l'abans i el després que suposa la malaltia per les persones afectades, hem vist també el llarg recorregut fins trobar un diagnòstic que tranquil·litzi en part, també hem copsat la poca acceptació i el poc prestigi en que s'associa la FM. He vist també com el col·lectiu busca el suport professional que els és imprescindible, també dels agents socials, aquest fet genera conflictes que porta a afirmar que és un col·lectiu problemàtic, característica que no he trobat, sinó que valoro el col·lectiu per la seva tenacitat i el seu treball associatiu que orienta a la cerca de reconeixement i visibilitat de la malaltia i a la cerca de solucions pel seu malestar. Pel que fa a les qüestions de gènere que conscientment vaig evitar en un començament, he vist que les dones en són majoria, però no en exclusivitat i que és molt difícil ser home amb FM, malaltia de dones.

Així doncs el que farem és destriar quina és l'experiència de vida amb FM, veure què fem les infermeres i què es podria fer en el context de salut global, perspectiva de vida i qualitat de vida.

Pel que fa a la vivència

Pèrdues i guanys: L'experiència de malaltia representa un abans i un després que afecta la globalitat i les diferents esferes de la persona i la seva família, hi ha la vivència de pèrdua i també de guanys, d'aspectes que la malaltia i els canvis d'hàbits han aportat a l'experiència vital. Pel que fa a homes i dones podem començar parlant de pèrdues que fan referència a la cura personal, la dificultat i alhora la incertesa referent a l'aixecar-se, arreglar-se i vestir-se que pot suposar tot un repte, també el dormir, que no aconsegueix el descans esperat. La família i la relació íntima se'n ressent, les dones busquen la complicitat, la tendresa i les carícies més que una sexualitat plena, els homes afectats viuen molt malament no poder respondre al desig de la parella, demanen medicació o ajut per resoldre-ho; també parlar del temps de relació de família que s'obté, tant per a homes com per a dones amb FM, treballar menys o estar de baixa proporciona un temps de relació que serà reconegut també pels fills, acceptant que els toca col·laborar. Seguim amb les tasques de cura de la llar, el comprar i cuinar, activitats que es fan habitualment com rutines, poden esdevenir un sobreesforç i sense

possibilitat de ser programades, cuinar més i congelar per preveure dies impossibles. Altres feines com rentar, estendre i treure la roba representen un nou repte, al que trobaran estratègies per fer-les més planeres i sentir-se alhora que són útils, pèrdues i guanys alhora, un saber de la situació personal i donar valor a les conquestes, un donar valor a la nova perspectiva de vida i les diferents possibilitats i menys valor a la neteja per la neteja. Pel que fa al lleure i les amistats podem parlar també de pèrdues i guanys, pèrdues en la mesura que hi ha persones del cercle personal i social que no accepten la malaltia i es viu malament, alhora que tampoc es poden programar i guanys per la possibilitat de cercar alternatives, trobar la comprensió de les amistats i viure i experimentar la solidaritat, entre les persones que viuen la mateixa situació o no, el rebre i donar que es viu com guanys que ha aportat la vivència de la malaltia, la possibilitat de fer activitats que possiblement sense la malaltia no s'hagueren fet.

Si mirem al que fa referència al treball fora de la llar podem parlar també de pèrdues i guanys, hi ha la dificultat afegida de la manca de reconeixement en les inspeccions mèdiques d'aquesta malaltia, les minusvalideses parcials o totals es busquen amb d'altres síndromes o malalties associades, els informes que possibiliten l'avaluació cal fer-les a l'atenció pública i hi ha dos o tres anys de llista d'espera, podem parlar doncs de pèrdues a tots nivells, personal i íntim, social i col·lectiu, també pel que fa als sentiments que experimenten, no obstant això, perceben també guanys, tant en l'àmbit del treball remunerat com el treball associatiu i no remunerat econòmicament, el donar valor a allò que es fa, el ser conscient de l'esforç que comporta i experimentar la satisfacció per les fites aconseguides. No s'ha trobat el que es diu que es busquen les baixes, que són vagues o que no volen treballar, ans el contrari, s'ha trobat l'esforç i la voluntat de seguir en les esferes públiques de la vida, només la impossibilitat en dur a terme un treball estàndard, no adaptat les i els fa cercar baixes o invalideses. En aquest àmbit de treball es considera imprescindible la feina conjunta de tots els agents implicats en el mercat de treball amb una perspectiva de la situació que viuen i allò que poden fer, i no amb una perspectiva mercantilista i *neofeudalista*²⁷⁵ que exclou aquelles

²⁷⁵ Terme utilitzat per denominar la fragmentació de l'estat i el cada vegada més evident interès predominant dels poderosos en la conquesta de tots els bens i posició econòmica, social i política, en contraposició de la ciutadania majoritària.

persones amb necessitats especials i de les que no es pot extreure el màxim per seguir engreixant els nous senyors feudals.

Qualsevol activitat realitzada, sigui de cura personal o de la llar, sigui de treball fora, remunerat o no, representa un esforç i un valor afegit al que cal situar i donar el valor que té.

Biaix de gènere: Hi ha biaix de gènere en formes diferents, pel temps de demora en el diagnòstic, per a catalogar que el malestar i el dolor respon a problemes psíquics i no valorar la besant i les diferències biològiques, així com en la investigació, o en la manca d'investigació. En el model teòric per a l'anàlisi dels prejudicis de gènere en medicina s'aconsella l'increment d'activitats i reflexions contínues referent a les actituds pel que fa al gènere entre l'estudiantat, el professorat, els qui investiguen i els qui gestionen i prenen decisions sobre el tema. Una perspectiva de gènere en la medicina implica que s'han de tenir en compte, a més de la biologia en les troballes professionals, les condicions de vida, les posicions en la societat i les expectatives socials sobre la feminitat i la masculinitat; també cal debatre i teoritzar sobre les dones i els homes, una vegada ja informat per recerques, no s'ha aconseguit un debat científic ni una implementació.

L'estigma: la FM representa una malaltia poc acceptada i reconeguda en els àmbits socials i també en alguns clínics, el que fa que la seva vivència sigui més dolorosa encara que el propi dolor i cansament que comporta la malaltia.

Pel que fa a les cures infermeres actuals

Visibilitat de les infermeres: les infermeres són poc presents en aquesta cerca, tot i que podríem dir que quan hi són sí es reconeix la seva tasca professional, els testimonis d'aquesta cerca les associen a un rol tradicional i delegat de la figura del metge hegemònic, imatge de la institució en el context clínic i fent tasques de vigilància i control.

Conclusions

La FM esdevé una malaltia crònica amb estigma afegit, amb tractament simptomàtic i pal·liatiu, incertesa compartida, circumstàncies que generen malestar, frustració i conflictes en la relació professionals/polítics/agents socials i persones afectades.

El diagnòstic esdevé un alleujament en el procés de dolor i patiment que pot ser molt llarg. Tot i amb això, s'oblida l'acompanyament i la informació professional per dur a terme els canvis de vida necessaris per a un equilibri harmònic i una gestió de la incertesa.

La FM és una malaltia crònica que produeix a qui la viu, siguin homes o dones, un trencament vital, hi ha un abans i un després que marcarà les biografies de les persones afectades. L'afectació es produeix en totes les esferes de la vida, des de les més personals i íntimes a les públiques i socials. Aquesta afectació és compartida pels entorns més propers, la parella, les filles i els fills i la família extensa.

Un diagnòstic precoç de la malaltia, un tractament individualitzat, així com unes cures infermeres que incloguin una educació per la salut, un reforçament de les possibilitats individuals, un tenir la porta oberta a l'atenció, acompanyat d'un treball personal i sovint associatiu, esdevé essencial per a un canvi en la perspectiva de vida, un equilibri harmònic i la resiliència.

L'associacionisme en la FM és valorat per les persones afectades, pels professionals i polítics; les activitats que organitzen les associacions estan adaptades a les seves possibilitats, no es produeix marginació per voluntat sinó per deficiències en activitats generals organitzades sense el coneixement particular. No obstant això, també es produeix el fet de persones afectades que prefereixen relacionar-se amb col·lectius aliens a la malaltia i no viure constantment l'estigma i la diferència que genera discriminació. Es veu la necessitat que hi participin professionals d'una manera desinteressada.

Pel que fa al tractament, les persones afectades fan el tractament prescrit, consulten els possibles canvis en relació a la simptomatologia i no s'auto

mediquen segons el que prenen altres; sí que procuren prendre el mínim de medicació, complementar-ho amb una alimentació adequada i gimnàstica suau i busquen el rescat per fer les activitats desitjades. La dificultat econòmica condiona la participació en activitats que poden millorar la qualitat de vida i que no estan incloses a la cartera de serveis públics.

Un treball multidisciplinari, sigui a l'APS sigui en una UE, esdevé essencial per contemplar la variabilitat en les manifestacions de la malaltia, i un treball de cura i tractament individualitzat. També és essencial per detectar de manera precoç altres patologies que es podrien associar de manera errònia a la FM i que la seva resolució, sovint senzilla, porta a una millor qualitat de vida.

Els models d'infermeria adoptats per la cura professional esdevenen instruments essencials per a una organització i una presa en consideració dels diferents vessants dels cuidatges en una malaltia crònica, complexa i que el tractament és pal·liatiu, per la qual cosa els cuidatges encaminats a ajudar en un coneixement de si mateix i el canvi que comporta la malaltia, el maneig de la incertesa i els cuidatges com l'essència humana poden esdevenir essencials per a una vida nova i harmònica, i es poden implementar en les consultes d'infermeria.

Les persones afectades de FM mostren un gran interès per mantenir-se actives en les diferents esferes de la vida, també en la laboral, tot i que necessiten adaptar horaris i tipus de feina a l'energia de què disposen, fet que no sempre és acceptat en una societat capitalista que valora les persones pel què poden donar i no pel què poden aportar.

El temps es viu de manera particular i el futur es pensa poc, en general les dificultats del present fan que ompli els espais de vida i sigui impensable pensar el futur; tot i que hi ha qui, a causa d'una vida molt activa, l'imagini tranquil i espera que la investigació aconseguixi portar a una millor qualitat de vida, potser no per a elles però sí per a les filles que pensen, tenen la mateixa malaltia.

Propostes

Cures infermeres professionals

Les infermeres representen les professionals més properes de les persones del sistema salut. Tot i que s'han vist poc reflectides en aquesta cerca, se les valora com a properes i capaces d'oferir informació i fer educació per a la salut a la població en general, per la qual cosa podrien fer el seguiment en les consultes i treballar en equips multidisciplinaris, tant a l'AP com en les UE; pel que fa a la formació específica en altres professionals, es considera que també podrien fer formació relativa a la malaltia i als diferents aspectes que hi intervenen.

Cures infermeres que tenen el suport del rol propi i les competències professionals, infermeria pot dur a terme uns cuidatges professionals i compartits adoptant models d'infermeria que siguin adequats a malalties cròniques i utilitzant sempre una metodologia científica; una mirada i acció infermera que porti a uns cuidatges compartits, que afavoreixin el coneixement de l'altre, subjecte de les cures, que utilitzin la narrativa per generar la informació i pensar i reflectir els diagnòstics que l'orientin en la presa de decisions, l'orientació en la salut que esdevingui útil per a les persones afectades, que disposin d'elements individualitzats per a una gestió de la incertesa i l'adopció d'una nova perspectiva de vida que busca l'adaptació harmònica.

Per la qual cosa, el seguiment i les cures professionals de les persones amb FM, entesa aquesta com a malaltia crònica, es podria fer a les consultes d'infermeria adoptant models de cures del paradigma de la transformació que aporten l'especificitat en les cures infermeres en el moment actual.

Epíleg

En el moment actual en què la ideologia es disfressa i s'escuda en la crisi global, política, econòmica i de valors, i que es fa un canvi de model de societat, es desmantella l'estat del benestar, es perceben retrocessos en els drets democràtics assolits en anys de lluita, i es veu difícil mantenir uns serveis de salut públics i de qualitat, que ja esdevenien insuficients en temps

de bonança econòmica. El canvi a una atenció de salut privada que es pagui qui pugui anirà en detriment de l'atenció a la salut i de la qualitat de vida d'aquest col·lectiu amb necessitats específiques i recursos limitats.

Alternatives presentades des de persones amb suficient reconeixement científic i polític com podrien ser Noam Chomsky, Chistian Felber o Vicenç Navarro, entre d'altres, i que van des de la constitució d'un govern mundial que permeti una redistribució dels recursos, la cerca del bé comú i la democratització d'organismes internacionals com el Banc Mundial o les Nacions Unides, l'obligació de respectar els drets humans, l'establiment d'un codi de responsabilitat de les multinacionals que garanteixi l'acompliment de condicions laborals, sanitàries i humanes, l'elaboració d'un codi internacional d'investigació sanitària i finançament de les Nacions Unides per desenvolupar investigacions no rendibles i que permetin salvar milions de persones al món, nacionalització de les grans empreses privatitzades, increment de les despeses socials, un pla estratègic que promogui la igualtat de gènere i l'eliminació de les diferents discriminacions entre dones i homes, democratització de les empreses i foment de la cogestió, repartiment del temps de treball i disminució de la jornada laboral, enfortiment de les normes de co responsabilitat entre dones i homes en les tasques de cura i manteniment de la llar, austeritat pública amb respecte als drets laborals i socials, desenvolupament del quart pilar de l'estat del benestar, increment del finançament en investigació, incentivar les formes de participació directa de la ciutadania, unes propostes alternatives d'un total de 115 generals (Navarro, Torres, 2011; Felber, 2012), que pensem que es podrien desenvolupar i donar una perspectiva d'esperança per a aquest col·lectiu i per a la ciutadania en general.

Bibliografía

- Ablin, J., Gurevitz, I., Cohen, H., Buskila, D. (2011). Sexual dysfunction is correlated with tenderness in female fibromyalgia patients. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 29 (6 Suppl 69) 44-48.
- Alligood, M., Marriner, A. (2005). Importancia de la teoría para la enfermería como disciplina y profesión. Dins A. Marriner, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 14-31). Madrid: Elsevier España.
- Ameigeiras, A. R. (2006). El abordaje etnográfico en la investigación social. Dins I. Vasilachis de Gialdino, *Estrategias de investigación cualitativa* (p. 107-151). Barcelona: Gedisa.
- Arnold, L., Crofford, L., Mease, P., Burgess, S., Palmer, S., Abetz, L., Martin, S. (2008). Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 73, 114-120.
- Ayán Pérez, C. L. (2011). Fibromialgia y ejercicio físico. Dins C. L. Ayán Pérez, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 123-143). Madrid: Médica Panamericana.
- Azevedo, S. M. (2006). *Idosos, família e cultura. Um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Guanabara, Brasil: Alínea.
- Bailey, D., Stewart, J. (2005). Merle Mishel, La incertidumbre frente a la enfermedad. Dins A. Marriner, M. Alligood, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 561-584). Madrid: Elsevier España.
- Baranowsky, J., Klose, P., Musial, F., Häuser, W., Dobos, G., Langhorst, J. (2009). Qualitative systemic review of randomized controlled trials on complementary and alternative medicine treatments in fibromyalgia. *Reumatology international*, 30, 1-21.
- Beil, R. (2005). Jean Watson, Filosofía y ciencia del cuidado. Dins A. Marriner, M. Alligood, *Modelos y teorías de enfermería* (5ena ed.) (p. 145-164). Madrid: Elsevier España.
- Bieber, C., Müller, K., Blumenstiel, K., Schneider, A., Richter, A., Wilke, S., Eich, W. et al. (2006). Long-term effects of a shared decision-making intervention on physician-patient interaction and outcome in fibromyalgia. A qualitative and quantitative 1 year follow-up of a randomized controlled trial. *Patient education and counseling*, 63, 357-366.

- Blumer, H. (1981). *El Interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- Boixareu, R. M. (2010). Enfermedad y pensamiento filosófico. Dins M. A. Martorell, M. Comelles, M. Bernat, *Antropología y enfermería* (p. 216-236). Tarragona: Publicacions URV.
- Boletín Oficial del Estado. (11 / Febrero / 2012). *Real Decreto-ley 3/2012, de 10 de febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://www.boe.es/boe/dias/2012/02/11/pdfs/BOE-A-2012-2076.pdf>*
- Bolívar, A. (1998). *La Investigación biográfico-narrativa en educación: guía para indagar en el campo*. Granada: Universidad de Granada.
- Bolívar, A., Domingo, J., Fernandez, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación, enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- Boyle, J. S. (2005). Estilos de etnografía. Dins J. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 211-240). Alicante: Universidad de Alicante.
- Branco, J. C., Bannwarth, B., Failde, I., Abello Carbonell, J., Blotman, F., Spaeth, M., Matucci, M. et al., (2010). Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 39 (6) 448-453.
- Breton le, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Bryczynski, K. A. (2005). Benner, Patricia. De principiante a experta: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica. Dins A. Marriner, M. R. Allgood, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 165-185). Madrid: Elsevier España.
- Burkham, J., Harris, E. D. (2006). Fibromialgia: un síndrome de dolor crónico. Dins E. D. Harris, S. Ruddy, W. N. Kelley, *Tratado de Reumatología* (p. 530-544). Madrid: Elsevier.
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de salud Pública*, 76: 473-482.
- Camps, V. (1998). *El siglo de las mujeres*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Cancela, J. M., Gusi, N. (2011). Fibromialgia: Características clínicas, criterios diagnósticos, etiopatogenia, clasificación, prevalencia e impacto económico. Dins C. L. Ayan, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 11-22). Madrid: Médica Panamericana.

- Carbonell, A., Aparicio, V., Chillón, P., Femia, P., Delgado, M., Ruiz, J. (2011). Effectiveness of multidisciplinary therapy on symptomatology and quality of life in women with fibromyalgia. *Clinical and experimental rheumatology*, 29(6 Suppl 69) 97-103.
- Carmona, L., Ballina, J., Gabriel, R., Laffon, A. (2001). The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Annals of the rheumatic diseases*, 60, (11) 1040-1045.
- Carmona, L. (2006). Revisión sistemática: ¿el diagnóstico en sí de fibromialgia tiene algún efecto deletéreo sobre el pronóstico? *Reumatología Clínica*, 2, 52-57.
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (2011). Introducción: El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. Dins C. Carrasco, C. Borderías, T. Torns, (eds.) *El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales* (p. 13-95). Madrid: Catarata.
- Carrasco, M. C., Jiménez, C., Márquez, M. (2010). Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería*, 19, 196-200. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000200027>
- Castells, M. (2009). *Comunicació i poder*. Barcelona: UOC.
- Castro, M. E. (2007). La fibromialgia en el mejor momento de la vida. *Index Enfermería*, 55-59. Recuperat el 22 setembre 2012, a http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100012
- Cat Salut; Consorci Sanitari de Barcelona. (2009). *Atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a la Regió Sanitària Barcelona*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Claudín, V. (2005). *Me llamo Marta y soy fibromiálgica*. Madrid: La esfera de los libros.
- Clauw, D. (2003). Fibromialgia. Dins S. Ruddy, E. D. Harris, C. B. Sledge, *Reumatología* (p. 417-427). Madrid: Marbán.
- Coffey, A., Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Collière, M.-F. (1993). *Promover la vida: de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España.

- Coulon, A. (1988). *La Etnometodología*. Madrid: Cátedra.
- Crespo, M. (2004). Miscelània. Dins J. Rodés Teixidor, J. Guardia Massó, *Medicina Interna* (p. 3190-3192). Barcelona: Masson.
- Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal, la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Cuesta, C. (2005). La contribución de la evidencia cualitativa al campo del cuidado y la salud. *Index de Enfermería*. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962005000200010>
- Cuesta, C. (2006). Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería. *Metas de enfermería*, 9, (5) 50-55.
- Cunningham, M. M., Jillings, C. (2006). Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia. *Clinical nursing research*, 15 (4) 258-273.
- Delgado, J. M., Gutiérrez, J. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Dogan, S., Aytur, Y., Atbasoglu, C. (2011). Assessment of the relatives or spouses cohabiting with the fibromyalgia patients: is there a link regarding fibromyalgia symptoms, quality of life, general health and psychologic status? *Rheumatology International*, 31 (9) 1337-1342.
- Driessnack, M., Sousa, V., Costa, I. (2007). Revisión de diseños relevantes para enfermería: Parte 2: diseños de investigación cualitativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (2) 15-18.
- Egon, G., Guba. E. G., (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. Dins J. Gimeno, A. Pérez, *La enseñanza: su teoría y su práctica* (p. 148-165). Madrid: Akal Universitaria.
- Eide, H., Sibbern, T., Johannessen, T. (2011). Empathic accuracy of nurses' immediate responses to fibromyalgia patients' expressions of negative emotions: an evaluation using interaction analysis. *Journal of advanced nursing*, 67 (6) 1242-53.
- Escudero, M. J., García, N., Prieto, M. Á., Pérez, O., March, J. C., López, M. (2010). Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study. *Reumatología Clínica*, 6 (1) 16-22.
- Felber, C. (2012). *La economía del bien común*. Barcelona: Deusto, grupo Planeta.
- Fernández Solá, J., Núñez, M., Núñez, E., Del Val, J., Gómez, E., Fernández Huerta, J. et al (2006). Evaluación de parámetros de calidad de vida y

- repercusión funcional en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica. *Patología del Aparato Locomotor*, 4 (2) 29-38.
- Ferran, F. (2006). *Obrint camí: principis bàsics de fibromiàlgia, fatifa crònica i intolerància química*. Barcelona: Institut Ferran de Reumatologia.
- Fornons, D. (17 / Julio / 2010). *Scielo España*. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000200022>
- Gard, G. (2005). Body awareness therapy for patients with fibromyalgia and chronic pain. *Disability and rehabilitation*, 27 (12) 725-728.
- Garfinkel, H. (2006). *Estudios en etnometodologia*. Rubí: Antrophos.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, (2006). *Nou Model d'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica*. Barcelona: Institut d'Estudis de la Salut.
- Generalitat de Catalunya, Departament d'Interior, Relacions Institucionals i Participació. (2009). *El nostre Govern i tu*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, (2010). *Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut, CIM-10*. Recuperat 22 setembre 2012, a [http://www10.gencat.net/catsalut/archivos/cmbd/CIM10/CIM10_vol1_Complet Actualitzacions2008.pdf](http://www10.gencat.net/catsalut/archivos/cmbd/CIM10/CIM10_vol1_Complet_Actualitzacions2008.pdf)
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. *Euro per recepta*. L'actualitat a gencat. Recuperat 22 setembre 2012, a http://www10.gencat.cat/gencat/AppJava/cat/actualitat2/2012/20618e_uoperrecepta.jsp
- Goffman, E. (1995). *Estigma, la identitat deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goldenberg, D. L. (2003). *Fibromiàlgia, una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Barcelona: Paidós.
- Grup de treball sobre fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica. (2011). *Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament*. Barcelona: Agència d'Informació Avaluació i Qualitat en salut. Servei Català de la Salut. Generalitat de Catalunya.
- Guasch, Ò. (2000). *La crisis de la heterosexualidad*. Barcelona: Laertes.
- Guasch, Ó. (2002). *Observación participante*. Madrid: Cuadernos Metodológicos nº 20, CIS.

- Guba, E. G. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. Dins J. Gimeno, Á. Pérez, *La enseñanza: su teoría y su práctica* (p. 148-165). Madrid: Akal/Universitaria.
- Guba, E. G., Lincoln, Y. S. (2000). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. Dins C. Denmn, J. Haro, *Por los rincones: antología de métodos cualitativos en la investigación social* (p. 113-145). Sonora, México: Colegio de Sonora.
- Guber, R. (2001). *La etnografía, método campo y reflexividad*. Bogotá: Norma.
- Guerreiro, D. (2008). La narrativa en investigación en enfermería. Dins M. Prado do, *Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales* (p. 195-212). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Gusi, N., Parraca, J. A., Adsuar, J. C., Olivares, P. R. (2009). Ejercicio físico y fibromialgia. Dins M. Martínez, *Guía de ejercicios para personas con fibromialgia* (p. 39-55). Vitoria-Gasteiz: Gárgola.
- Hamnes, B., Hauge, M., Kjekken, I., Hagen, K. (2011). I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured': a qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. *Musculoskeletal Care*, 9 (4) 200-210.
- Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería: Karger*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.
- Huberman, A. M., Miles, M. B. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. California: Sage.
- Illich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral editores.
- Jelin, E., Granum, V., Eide, H. (2012). Experiences of a web-based nursing intervention--interviews with women with chronic musculoskeletal pain. *Pain management nursing*, 13 (1) 2-10.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., (2011) Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International journal of qualitative studies health well-being*. doi: 10.3402/qhw.v6i3.7184
- Kahn, M. F. (2003). Current trends in fibromyalgia. *La Revue du praticien*, 53 (17) 1865-72.

- Kalitzkus, V., Matthiessen, P. (2010). Personal Growth in Chronic Illness – a Biographical Case Study of Living with Fibromyalgia. *Forschende Komplementärmedizin*, 17 (4) 203-208.
- Keller, D., de Gracia, M., Cladellas, R. (2011). Subtypes of patients with fibromyalgia, psychopathological characteristics and quality of life. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 39, 273-279.
- Kengen, T., Rutledge, D., Mouttapa, M., Weiss, J., Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing*, 21 (5-6) 626-635.
- Kérouac, S. (1996). *El Pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.
- Kim, C., Luedtke, C., Vincent, A., Thompson, J., Oh, T. (2012). Association of body mass index with symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. *Arthritis care & research*, 64 (2) 222-228.
- Kool, M., Geenen, R. (2012). Loneliness in patients with rheumatic diseases: the significance of invalidation and lack of social support. *The Journal of psychology*, 146 (1-2) 229-241.
- Kübler-Ross, E., Kessler, D. (2006). *Sobre el dolor i el dol*. Barcelona: Edicions 62.
- Layder, D. (1994). *Understanding social theory*. London: Sage.
- Leininger, M. (2005). Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. Dins J. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 137-160). Alicante: Universidad de Alicante.
- Lempp, H. K., Hatch, S. L., Carville, S. F., Choy, E. (2009). *Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study*. *Musculoskeletal Disorders*. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://www.biomedcentral.com/1471-2474/10/124>
- Lincoln, I. S. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, 15 (2) 57-69.
- Löfgren, M., Ekholm, J., Ohman, A. (2006). 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and rehabilitation*. 28 (7) 447-455.
- Marrugat, J., Sala, J., Masiá, R., Pavesi, M., Sanz, G., Elosua, R. et al. (1998). Mortality differences between men and women following first myocardial infarction. *JAMA*, 280 (16) 1405-1409.

- Martínez Miguélez, M. (2007). *La Investigación cualitativa etnográfica en educación: Manual teórico-práctico*. Alcalá de Guadaíra: MAD; México, Trillas
- Martínez Marcos, M. (2009). Experiencias y vivencias de mujeres con fibromialgia. *Metas de enfermería*, 12 (6) 26-30.
- Martínez, M. F., Martínez, J., Calzado, V. (29 / 12 / 2006). *Scielo España*. Recuperat 22 setembre 2012, a <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-05592006000300007>
- May, K. (2005). Diálogo sobre el aprendizaje de los métodos cualitativos. Dins J. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 35-36). Alicante: Universidad de Alicante.
- Medina, J. L. (1999). *La Pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Laertes.
- Medina, J. L. (2005). *Deseo de Cuidar y voluntad de poder, la enseñanza de la enfermería*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Mera, A. (2002). Manual SER de las enfermedades reumáticas 3a. Edición. Dins A. Alonso Ruiz, et.al., *Manual SER de las enfermedades reumáticas* (p. 721-725). Madrid: Médica Panamericana.
- Ministerio de Sanidad Igualdad y Servicios Sociales. *Notas de Prensa*. Recuperat 6 Juliol 2012, a <http://www.msc.es/gabinete/notasPrensa.do?id=2485>
- Mishel, M. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing research*, 32 (6) 324-330.
- Monterde, S., Salvat, I., Montull, S., Fernández-Ballart, J. (2004). Validación de la versión española del Fibromyalgia Impact Questionnaire. *Revista Española de Reumatología*, 31(9) 507-513.
- Montero, M. (2006). *La Auto etnografía como una Estrategia para la Transformación de la Homogeneidad a favor de la Diversidad Individual en la Escuela*. Recuperat 23 setembre 2012, a http://www.uned.es/congreso-inter-educacion-intercultural/Grupo_discusion_1/74.pdf
- Morin, E. (2001). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Morin, E. (2001). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Barcelona: Paidós.
- Morin, E. (2002). *La mente bien ordenada*. Barcelona: Seix Barral.

- Morse, J. (2005). "Emerger de los datos": los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. Dins J. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 53-78). Alicante: Universidad de Alicante.
- Muecke, M. (2005). Sobre la evaluación de las etnografías. Dins J. M. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 243-268). San Vicente de Raspeig: Publicaciones Universidad de Alicante.
- Navarro, V., Torres, J. G. (2011). *Hay alternativas. Propuestas para crear empleo y bienestar social en España*. Madrid: ATTAC.
- Nelson, P., Tucker, S. (2006). Developing an intervention to alter catastrophizing in persons with fibromyalgia. *Orthopaedic nursing*, 25 (3) 205-214.
- Pera, C. (2003). El cuerpo bajo la mirada médica. *Humanitas, Humanidades médicas*, 1(4) 291-300.
- Perraut, A. (2001). *Infirmières, le savoir de la nuit*. Paris: Universitaires de France.
- Piccinni, i. A., Bazzichi, L., Marazziti, D., Veltri, A., Bombardieri, S., Dell'Osso, L. et al. (2011). Subthreshold mood symptoms in patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Clinical and experimental rheumatology*, 29 (6 suplement 69) 55-59.
- Prado do, M. I., Quelopana, M. M., Compean, L. G., Reséndiz, E. (2008). El diseño en la investigación cualitativa. Dins M. I. Prado do, M. d. Sousa de, T. E. Carraro, *Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales* (p. 87-100). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Purnell, M. (2011). La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica. Dins M. Alligood, A. Marriner, *Modelos y teorías en enfermería* (p. 394-433). Barcelona: Elsevier España.
- Rabelo, M. C. (1999). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Riba, C. E. (2007). *La metodología cualitativa en l'estudi del comportament*. Barcelona: UOC.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage.
- Rivas, J. I., Herrera, D. (2009). *Voz y educación: la narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona: Octaedro.

- Rivera, J., Alegre, C., Ballina, F. J., Carbonell, J., Carmona, L., Vallejo, M. A., et al. (2006). Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2 (1 extra) 55-66.
- Rivera, M.-M. *Ni mujeres privadas ni mujeres públicas: lo personal es político*. Duoda, Centro de Investigaciones de Mujeres. Universidad de Barcelona. Recuperat 11 Juliol 2012, a <http://www.ub.edu/duoda/diferencia/html/es/secundario11.html>.
- Rodham, K., Rance, N., Blake, D. (2010). A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal care*, 8 (2) 68-77.
- Rodríguez, A. (2008). Fibromialgia. Dolor Miofascial. Dins J. Cañete, J. J. Gómez, M. A. González, et al. *Manual SER de las enfermedades reumáticas*. (5ena ed.) (p. 426-433). Madrid: Médica Panamericana.
- Rohlfs, I. (2010). El género como herramienta de trabajo en la investigación en epidemiología y salud pública. Dins M. L. Esteban, J. M. Comelles, C. Diez, *Antropología, género, salud y atención* (p. 33-47). Capellades: Bellaterra.
- Ronda, Col·lectiu. (2008). *Les malalties invisibles Fibromiàlgia, Fatiga crònica...* Barcelona: Gamagraf.
- Ruiz I, R., Rodríguez, J., Pérula, L., Fernández, I., Martínez, J., Mont, M. Á. et al (2006). Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Atención primaria*, 38 (9) 483-489.
- Ryan, S., Hill, J., Thwaites, C., Dawes, P. (2008). Assessing the effect of fibromyalgia on patients' sexual activity. *Nursing standard*, 23 (2) 35-41.
- Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believed and accepted--peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 85 (2) 126-130.
- Sandelowski, M., Dreher, M., Boyle, J. S., Dreher, M. (2005). Diálogo sobre emic y etic, estilos de etnografía. Dins J. M. Morse, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (p. 209-240). Sant Vicente del Raspeig: Universidad de Alicante.
- Sañudo, B., Galiano, D., Carrasco, L., de Hoyo, M. (2010). Evidencias para la prescripción de ejercicio físico en pacientes con fibromialgia. *Revista andaluza de medicina del deporte*, 3 (4) 159-69.

- Sanz, M. P. (2011). Técnicas de rehabilitación física orientales aplicadas a la fibromialgia. Dins C. L. Ayán, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 105-121). Madrid: Médica Panamericana.
- Schoofs, N., Bambibi, D., Ronning, P., Bielak, E., Woehl, J. (2004). Death of a Lifestyle: The Effects of Social Support and Healthcare Support on the Quality of Life of Persons With Fibromyalgia and/or Chronic Fatigue Syndrome. *Orthopaedic Nursing*, 23 (6) 364-374.
- Siles, J. (2004). La construcción social de la Historia de la Enfermería. *Index de Enfermería*, 13 (47) 07-10.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A. L., Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Universidad de Antioquia.
- Theadom, A., Cropley, M. (2010). This constant being woken up is the worst thing' – experiences of sleep in fibromyalgia syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23) 1939-1947.
- Tosal, B. (2010). Reproducción de miradas sesgadas. La feminización de la fibromialgia. Dins M. L. Esteba, J. M. Comelles, C. Diez, *Antropología, género, salud y atención* (p. 255-271). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Undeland, M., Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scandinavian journal of primary health care*, 25 (4) 250-55.
- Valles, M. S. (2007). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Valls, C. (2000). Desigualdades de género en salud pública. *Dins AAVV: Género y salud*, 16-22. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Valls t, C. (2008). *Mujeres invisibles* (3era ed.). Santa Perpetua de la Moguda, Barcelona: Instituto de la Mujer.
- Valverde, C. (2006). El médico y el paciente como exploradores en una geografía de historias emergentes: hacia un nuevo paradigma clínico para las enfermedades crónicas. *Norte de Salud Mental*, 25, 77-81.
- Valverde, C. (2008). Enfermería centrada en los Significados del Paciente. Un modelo basado en la narrativa y en la ética del otro. *Index Enfermería*. 17 (3) 157-158. *Recuperat 22 setembre 2012, a* <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962008000300001>

- Van, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.
- Varela, S., Varela, M. (2011). Tratamiento farmacológico de la fibromialgia. Dins C. L. Ayán, *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación* (p. 23-43). Madrid: Médica Panamericana.
- Vilar, S. (1997). *La Nueva racionalidad: comprender la complejidad con métodos transdisciplinarios*. Barcelona: Kairós.
- Welch, A. Z. (2005). Madeleine Leininger, Cultura de los cuidados: teoría de la diversidad y de la universalidad. Dins A. Marriner, M. Alligood, *Modelos y teorías de enfermería* (5ena ed.) (p. 501-527). Madrid: Elsevier España.
- Welch, A. Z. (2011). Madeleine Leininger: Cultura de los cuidados: teoría de la diversidad y la universalidad. Dins M. Alligood, A. Marriner, *Modelos y teorías en enfermería* (7ena ed.) (p. 454-479). Barcelona: Elsevier.
- Wilgen, P. V., Bloten, H., Oeseburg, B. (2007). Results of a multidisciplinary program for patients with fibromyalgia implemented in the primary care. *Disability and rehabilitation*, 29 (15) 1207-1213.
- Wolcott, H. F. (1993). Sobre la intención etnográfica. Dins A. Díaz, H. Velasco, F. J. García, *Lecturas de antropología para educadores. El ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar* (p. 127-144). Madrid: Trotta.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data: description, analysis, and interpretation*. California: SAGE.
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M.A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Yunus, M. B. et al. (2010). The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*, 62 (5) 600-610.
- Wuytack, F., Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic manual therapies*, 19:22. doi:10.1186/2045-709X-19-22

Taula d'il·lustracions

Il·lustració 1. Equip d'Investigació.....	1
Il·lustració 2 Watson ens mostra el llum. FEP	1
Il·lustració 3 De la Incertesa i el risc a l'Oportunitat, Mishel 1990	45
Il·lustració 4 Eix del Model Boykin i Shonhofer	52
Il·lustració 5 Unitats de narrativa en relació	120

Índex de taules

Taula 1 Components de la IQ Straus, 2002	63
Taula 2 Característiques mètodes qualitius Straus, 2002	66
Taula 3 Característiques de l'Etnografia segons Sandelowski et al. 2005.....	69
Taula 4 Processos cognitius en els MQ segons May i Leininger, 2005.....	75
Taula 5 Característiques de la narrativa segons Bolívar 2001	79
Taula 6 Tipus d'anàlisi etnogràfica. EP	82
Taula 7 Característiques de l'OP i l'EPO.....	87
Taula 8 Escenaris del Treball de camp	100
Taula 9 Treball de camp: EPO	110
Taula 10 Dades de les persones que accedeixen a fer l'EPO	117
Taula 11 Dades de les persones que no accedeixen a fer l'EPO.....	118
Taula 12 Temps d'espera des del malestar al diagnòstic.....	119
Taula 13 Unitats emergents de narrativa	121
Taula 14 Treball de camp OP.....	323

Abreviatures

ACAF	Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia
ACR	<i>American College of Rheumatology</i>
APS	Atenció Primària de Salut
ATS	Ajudant Tècnic Sanitari
CCAA	Comunitats Autònomes
CEIC	Comitè Ètic d'Investigació Científica
CIE-10	<i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision.</i>
CIM-10	Traducció catalana de la ICD-10
CIMA	Centre Internacional de Medicina Avançada
CiU	Convergència i Unió
CNT	Confederació Nacional del Treball
DI	Diagnòstic d'Infermeria
EEES	Espai Europeu d'Educació Superior
ELA	Esclerosi Lateral Amiotròfica
EUA	Estats Units d'Amèrica
EPO	Entrevista en Profunditat Oberta
ERC	Esquerra Republicana de Catalunya
ERO	Expedient de Regulació d'Ocupació
FEP	Fotografia Elaboració Pròpia
FIQ	Qüestionari d'Impacte de la Fibromiàlgia
FM	Fibromiàlgia
GAM	Grup d'Ajuda mútua
HCPB	Hospital Clínic Provincial de Barcelona
HTA	Hipertensió Arterial

ICV/EUiA	Iniciativa per Catalunya Verds/Esquerra Unida i Alternativa
ILP	Iniciativa Legislativa Popular
IQ	Investigació Qualitativa
ICS	Investigació Qualitativa en Salut
MI	Medicina Interna
ONCE	<i>Organización Nacional de Ciegos Españoles</i>
OP	Observació Participant
PDC	Presa de Decisions Compartides
PPC	Partit Popular de Catalunya
PSC/CpC	Partit dels Socialistes de Catalunya/Ciutadans pel Canvi
SER	Societat Espanyola de Reumatologia
SFC	Síndrome de Fatiga Crònica
SFM	Síndrome de Fibromiàlgia
SS	Escala de Gravetat de Simptomatologia
TA	Tensió Arterial
TCC	Teràpia Cognitiu Conductual
UE	Unitats Especialitzades
UGT	Unió General de Treballadors
UHE	Unitats Hospitalàries Especialitzades
UR	Unitat de Reumatologia
WPI	Índex de Dolor Generalitzat

Annexos

I. Narratives de les persones estudiades

De la percepció al diagnòstic o el malestar sense nom o el temps d'espera i incertesa inicial

En Sergi té un començament més o menys sobtat de la malaltia, l'explica així: *"Els records, la impressió és que la vida s'acaba. Allò que era el teu mon s'està acabant, la sensació és de pànic. Penses que aquí està passant alguna cosa massa gran, i no és un peu, un genoll, una cosa de l'esquena, te n'adones que és tot, hi ha un... la meua percepció, el meu record és que hi ha hagut un curtcircuit i tot comença a fallar. Ho relaciono amb... com una mena de grip estranya, poc habitual, i la sensació de mareig, d'instabilitat, anar a urgències i quedar-me amb el diagnòstic de síndrome gripal, a partir d'aquí un anar empitjorant, febrícula constant, apareixen els dolors, l'insomni, tot alhora, i empitjorant de tot. El moment més crític i empitjorant de manera irregular, és el no poder estar al llit, de notar el llençol com si tingués al damunt 80 o 100kg, sensació de cremor, malestar, problemes gastrointestinals, mareig, visió borrosa, boca seca, instabilitat a l'hora de caminar, irritabilitat al soroll i la llum. S'ha espatllat tot, no funciona res. A estones fallen unes o altres. La sensació és que hi ha hagut una part central del cos, una connexió important que s'ha tallat i tot va com vol. Estava fent feines de forma irregular, havia acabat de fer unes feines temporals que m'havien anat bé, tenia projectes de continuar, amb fires de natura, sortia d'una fira que m'havia anat molt bé, molt èxit. Tenia feines irregulars però content, no situació crítica. En aquell moment no conec massa la malaltia, sé que tenen dolors, sé que tenen dolor, però no lligo caps amb la instabilitat, irritabilitat, despertar-se contínuament a la nit. Vaig lligant, això que expliques s'assembla al meu i tal, jo no vull pensar, són dones, malalties de dones. Pensaven els professionals amb una malaltia diferent, alguna cosa més complicada, esclerosi. Alguna cosa greu, hi ha alguna cosa que m'afectava el cervell, la memòria, llevar-me inestable, entumit, aquest punt d'irritabilitat i nerviosisme intern. Per mi era com una grip relacionada de manera orgànica amb el cervell que és el que controla el cos i ara falla i falla tot, palpitations, gasos, tot, problemes de panxa, ara anar molt al WC ara no anar-hi gens. Sempre dic que el Sergi d'abans va morir i el vaig enterrar, no del tot, hi ha un procés constant, una necessitat de revivre'l. És com un parèntesi, per no acabar d'enterrar-lo del tot, hi ha un parèntesi.."*

Na Inma té un començament sobtat de dolor, tot i que l'aconsellen deixar de treballar ella intentarà, per tots els seus mitjans, seguir amb les seves activitats laborals i pròpies, ho explica així: *"No saber què et passa, el teu cos pateix per algo, està com si estigués enrabiada amb tu mateixa i no entens què t'està passant, llavors no hi entens... no, no, completament diferent, per què com que no havia estat mai malalta, no sabia què em passava, era com quan sentia parlar a la gent gran del dolor, del dolor que em corre, i deia, ostres! dec haver arribat a una fase de gran, tenint 37 anys i, i, i dic, dec tenir aquell dolor que corre, ara em fa mal aquí, ara em fa mal allà, però molt intens, un dolor molt intens i de molt mal, molt mal, un dolor incapacitant i que et dius, què passa? Amb el diagnòstic ja tenia nom després del viacrucis, un viacrucis d'anar a metges... i vaig anar a la reumatòloga i aquesta noia va ser la que em va dir tens FM i em va dir: no en faràs de perruquera, i jo em vaig dir, aquesta dona s'ha equivocat, per què, què m'ha de dir a mi? a la sala d'espera jo vaig veure senyores i senyors molt grans amb unes dificultats físiques que jo em vaig dir, jo no em trobo en el grup d'aquestes persones, no sé el què m'està dient aquesta senyora... vaig experimentar uns colons irritables, unes sequedats oculars... tenia que anar bevent aigua, portar coses a sobre per poder acabar el dia a... bueno,*

moltes vegades em van portar amb ambulància cap a urgències, per que no podia, era tal l'angoixa que tenia... L'acceptació d'aquestes malalties encara hi ha una part del meu cervell que em diu no vull sentir parlar d'això, encara no estic a disposició d'acceptar-la realment, el dia que l'accepti potser serà diferent, no? No sé trobar-la, d'una manera o altra, però jo crec que no em toca viure el que m'està tocant viure en aquests moments, i llavors la rebel·lia no sé si és bona o dolenta en aquest sentit, no ho sé... estàs enfundada amb una funda de cos que, que lo que és a dintre, tu et sents com presonera d'un embolcall que no et segueix. Jo veig les persones que tenim això com actives, son unes persones que han tingut a casa seva, la seva professió i allò que fem molt de tot, que ens agrada moure't i fer coses, estudiar i això i sempre pensava quan veia les vinyetes dels diaris aquelles persones que son la dona que està estenent la roba, amb la cama està movent la paella a la cuina, està amb el nen... i et veus reflectida d'aquella manera, i dius, amb lo que havies fet, amb lo que havies pogut arribar a fer que anaves corrents a treballar, i abans feies la feina de casa, t'anaves a treballar, sorties amb el cotxe anaves a comprar, feies el dinar abans d'anar a obrir una altra vegada la perruqueria, havies estès la roba, tot i això quan tu tenies el teu negoci, però quan treballaves per una altra, com que eres una persona responsable, doncs també ho feies, i ja havies fet 50 vegades de les coses de casa quan t'anaves a anar i ja feies allà una varietat de professions amb lo que era dins la mateixa perruqueria, i arribaves a casa a les 10 de la nit i deies, ai deu meu, no? Ho feies durant molt d'anys i arriba a un punt que dius, això oblida-ho i dius ho fas."

Na Angelina es recorda sempre cansada i amb dolor, el seu començament no és sobtat, diu "jo vaig començar molt joveneta, tenia 20 anys, sé que ja em trobava molt cansada, molt, ho atribuïa a la perruqueria, treballant tantes hores, treballava fins els diumenges, a mida que em vaig fer més gran vaig arribar a un punt que vaig començar a anar al metge, amb 37-38 em queien les coses, vaig tenir avortaments i per no tancar la perruqueria me'n vaig anar a viure en un altre lloc, em comportava fer quilòmetres, molt d'estrès, tenia els pares a casa i tampoc estava massa bé (...) els metges em deien que era normal tenir dolor, vostè farà 40 anys, és normal, jo no sabia què tenia, i quan un dia, que anava a urgències moltes vegades amb tots els papers i portava els informes, hi havia un noi que em va dir: escolti, vostè per l'edat que té porta molts d'informes, pensi que això que li dic no és oficial, paraules textuais, però és ben oficiós, lo que té vostè no es cura i no m'havia dit ningú què tenia, i aquell noi em va dir això, el metge, el que té vostè no es cura. Aleshores, l'any 1996 m'ho van diagnosticar, va ser quan l'OMS va donar-ho... estaves tipa de que se't passegessin, un per què era l'edat i l'altre que no se què, i no sabies què tenies i et trobaves malament. "

Na Conxita explica "Fa 35 anys creuant el Paral·lel jo portava dos cistells i em van caure al mig del carrer. A la tarda vaig anar al metge, jo tinc molta força i no era normal que em caigués, va dir-me que com que havia tingut la nena i tenia l'altre que tenia 5 anys que portava estrès, em va donar unes vitamines i nolotil, amb això vaig estar uns dies que vaig estar bé, però quan vaig tornar, em van dir que era tot psicològic; aquí van començar que jo tenia molts mals de coll i em van treure les amígdals, tenia 33 anys i van dir: veuràs que et passarà tot, als 35 anys em fan una histerectomia, després als 6 mesos em treuen els ovaris, després trompes, després la matriu, després durant un any em cremaven perquè deien que m'havia quedat un quist a la cúpula, deu ser com la quimio d'ara, però en aquella època t'ho feien

directa. Jo continuava igual, que no em trobava bé, Després em van treure la vesícula i i i... Jo crec que tot era el mateix, els dolors eren els mateixos, l'esgotament el mateix, cada vegada que tenia una intervenció em trobava pitjor, deien que era de la intervenció, però jo no... vaig demanar hora a Sant Pere Claver, i només veure'm entrar em va dir que tenia FM, ho sento però no tens cura, miraré d'aliviar-te una mica, fa uns 20 anys, però ja portes molt de temps així, jo tenia els mateixos símptomes des de que vaig tenir la meva filla petita que té 35 anys. Lo que et deien sempre és que eres malalta depressiva, totes les coses que et diuen a les malaltes de FM i fa 18 anys o 20, exactament no me'n recordo. Aleshores sí que em va caure el món, al dir-me que no tenia cura, però vaig pensar que ja tenia nom el què tenia, que fins ara era com si fes comèdia. A aquella època jo estava mol, mol malament (...) el pes de la roba del llençol em molestava. Jo a vegades he pensat que em pot venir, per les coses que he sentit en xerrades, jo de petita vaig estar molt maltractada."

Na Matilde descriu: "Jo portava bastant temps amb dolors i reumatòleg, traumatòleg i coses d'aquestes des dels 16 anys que van trobar a la meva germana i a mi que teníem coses als ossos, però al tenir el segon nano em vaig quedar paralizada, mig cos cap amunt i van dir que eren unes hèrnies i al 88 vaig començar amb operacions als braços perquè se'm van quedar clavats, em van dir que era un mal genètic de la família, el meu pare va morir amb totes les articulacions desfetes i des del 88 porto 5 intervencions en aquest braç i 4 a l'altre, després em van trobar 5 hèrnies aquí, dos hèrnies a les lumbar operables, peròestic esperant el màxim de no poder-te bellugar, el dolor de no poder-te bellugar, dolor de dir no puc, no puc, no puc. Va ser quan els metges van dir que tenia FM, però és una cosa que no està actualitzada, no saben de què venen (...) De dolor jo als 16 anys ja en tenia i l'any que ve faré 58. Ells deien això és hereditari del papa, el meu pare tenia molta reuma, deformació, jo crec que ell tenia FM (...) i les temporades que el meu pare es ficava al llit i jo el renyava i em feia gràcia perquè deia que no podia amb el seu cos i més medicació del reuma, al final he deduït que el meu pare potser tenia FM, la meva germana té FM i està molt fotuda, li han donat fins a morfina en parxes pel dolor."

Na Josefa diu: "tenia mal a tot el cos, em venia un cop cada dos mesos com un brot que jo pensava, un grip, per què et fa mal tot, no m'aguanto, no puc na treballar, i estava a 36°C, no ho entenia, em durava 2-3 dies i em passava, tornava a treballar i al cap de 2-3 mesos un altre brot, vaig na al metge i em va diagnosticar, dono les gràcies, jo parlo de ... avia'm, 15 anys potser, 13 o 15 que comença això, la malaltia. Començaments que no sabia què era, no tenia diagnòstic, no va passar molt temps, potser vaig estar un any així fins que vaig na al metge i també al principi no m'ho havia dit FM, aquesta paraula, això és dolor i com que em passava... vale, al anar-me venint més sovint, si era cada 3 mesos i després cada 2 i em deia què passa? al final em va dir tens FM i així va començar la història sense saber, estant perduda, FM vale i que és FM? Mal a la part muscular, a les... juntes del muscle amb l'os, és mal o sigui em va explicar em va dir dolor, miàlgia a la part fibrosa, així mateix i vaig pensar, bueno, val, i després d'un mes van venir cada 15 dies i després cada dia, ara ja parlem d'anys. Ell va dir... vaig na a psicòlegs i a psiquiatres, vaig estar molt fomuda psicològicament, vaig agafar fòbies, ansietat, depressió, pro elabora'ns si explico la història, ell ja ho sap, el de capçalera, ell em va dir, no m'estranya... problemes familiars, els meus pares autoritaris 100% ell ja és mort, fa tres mesos, però aquells moments estaven bé, des de petita i joveneta m'havien vetat molt."

Na Manuela: "Jo recordo la meua vida sempre amb dolor, dolor, primer més ubicat a les extremitats, als braços, del colze en avall, jo tenia 17-18 anys, però jo no podria

dir-te que això fos FM per què clar, ningú, ningú deia ni parlava de FM. A mi em van enguixar els braços, primer deien que era epicondilitis, em van fer tractament amb infiltracions, els infrarojos i prenia molt antiinflamatori, i no recuperava, no? Se'm queien les coses i molt dolor, era molt dolorós. Després va passar a l'esquena i omòplats, saps? I també infiltracions. És a dir 17, 18 i 20 anys els meus episodis amb braços i esquena. Jo no tinc records de vida sense dolor. He tingut una vida... Jo feia uns canvis! Jo vaig anar a la Vall d'Hebron, vaig explicar el meu historial, vaig anar amb el meu marit, molt amable, patatim, patatam... em van fer unes analítiques i aquell dia ja em va dir, li diria el què... però fem millor unes proves, tota la cosa d'hormones, les cèl·lules Natural Killer, era la primera vegada que ho sentia parlar d'això, les... bueno, unes analítiques molt complertes i... la segona vegada em va diagnosticar de FM, em va dir, no, no... "lo que tú tienes es una enfermedad que existe" es diu així, m'havia preparat en anglès informació, un dossier, SFC, em va dir que hi havia un grau de fatiga associada a la FM em va explicar que les dues, que no fes cas, però que alguns deien que era per separat (...) hauràs de començar a fer canvis a la teva vida, has de posar límits... lo de l'alcaldia... jo és que tenia una temporada... estava molt malament, molt malament, finalment al cap d'un any... no! 3 o 4 vaig aguantar, però el darrer any era horrible! Vaig deixar l'alcaldia però vaig mantenir, continuar de parlamentària, per què jo era alcaldessa i diputada. El dia del diagnòstic va ser un dia molt feliç, molt feliç, el que jo expressava, el que jo deia tenia nom, lo que jo callava... eh? Finalment no era algo que jo m'estigués inventant, no era... o una esclerosi, jo ho pensava... i no era, era una altra cosa, tenia nom que estava reconegut, i per tant havia de... seguir endavant."

Na Beatriu explica: "El 92 vaig tenir un accident de trànsit, va ser un desgavell, (...) Jo anava sola, un cotxe de policia es va saltar l' stop, em va donar pel lateral, em vaig pujar sobre la vorera. Jo el vaig veure venir, però plovia, no vaig poder fer res, se salta l' stop el cotxe de policia, sentia com si se m'anés la vida però pensava que no podia morir, el sentiment... el cop, em vaig clavar el volant, la cara i una dona em va venir, sempre la tinc present, no li vaig poder agrair res, em va oferir aigua, i es va oferir a acompanyar-me, la policia no em va venir a donar ajut, la gent del carrer em van treure del cotxe, apagar el motor i la urbana em va dur a l'hospital, tothom deia que estava bé, era un dia de festa, jo havia sortit de guàrdia i havia sortit més tard per què plovia i hi havia gent nova, era el juliol, vaig demanar de què em portessin a casa, no ingrés. Jo volia estar al costat dels nens, però després em vaig trobar molt sola, els nens petits i la mare no m'ajudava, em vaig trobar molt sola a casa i a part dels problemes físics els problemes psicològics, estava molt trista i sola, problemes legals (...) Vaig començar una lluita personal, la vaig guanyar però va ser molt desgast. Vaig tirar endavant amb els fills, penso que arrel d'aquest accident va ser que vaig començar a tenir una salut mes fràgil, jo no tenia baixes ni problemes psicològics ni res, ara veig que sí que va ser l'accident (...) un trauma em va dir que no em feia més radiografies i que tenia FM i jo no creia que existís aquesta malaltia. Jo treballava però no estava bé. El reumatòleg em fa l'exploració i anàlisis i em diu que possiblement és FM, amb interrogant i em va agafar tanta ràbia que en sortir de la consulta vaig trencar el paper, de ràbia, primer m'ho diu el metge que treballo i després el reumatòleg sense jo dir-li res. Em va posar tractament i em va dir que ja ens veuríem. Jo vaig sortir plorant, seria el 96-97 (...) jo no en sabia res, pensava que no podia ser... era una cosa com... so sabia dir, era... no ho volia, jo no volia estar malalta, no volia tenir res... les meves ciàtiques de petita que de vegades no deia res. (...) En el temps entre els metges jo no em feia a la idea, jo em trobava malament, recordo que el dia que vaig anar al metge (...) em va donar un paperet i

adiós muy buenas, i no l'he vist més al metge, em van donar un dibuixet, i que m'ho mirés, els papers que donaven abans per la FM, res de cures de la vida diària, ara sí, abans no. Jo em vaig quedar molt... com xafada. (...) El meu pare em pegava molt, a ma mare no, a mi sempre em pegava, recordo... el dia abans de casar-me em va donar una bufetada per defensar el germà petit, quasi li he fet de mainadera (...) de petita era una corretja... la mare ho sabia i no feia res. Ho relaciono amb els problemes d'esquena, de la FM no ho sé, el subconscient se'm va despertar, la primera vegada que me'n vaig adonar..."

Na Montse explica: "va ser molt traumàtic, a rel d'un accident de tràfic, la meua primera sensació va ser d'alleugeriment per què al cotxe només anava jo, donava voltes dins del cotxe i donava gràcies a Deu per què només hi era jo. Després vaig anar d'un lloc a l'altre, al mecànic, al pàrquing a fer papers, i em vaig anar contracturant durant el dia. El dia següent jo estava completament rígida, no podia fer absolutament res, ni trucar per telèfon, no em podia moure del llit, el meu fill gran va trucar als iaios per què ens ajudessin. Quan la companyia de Seguros van veure el què tenia, em van donar l'alta i em van dir que no tenia res. El metge de capçalera s'ho va creure, clar, com podia un metge enganyar a un altre? i em van mirar de tractar dels dolors i al cap de molt temps els meus pares em van pagar les proves, a la Delfos, i vaig saber que tenia dos hèrnies discals, una cervical i una lumbar de l'accident, després, mica a mica, a mi em feia mal tot el cos, jo no podia discernir quin era el dolor primari i per on era el reflex, jo tenia tres punts que eren molt dolorosos, la zona cervical, dorsal i lumbar que és on sé que tinc les hèrnies. També tinc una hèrnia de hiatus, també de l'accident, per què desplaça la boca de l'estómac el cop lateral. Després em va sortir la FM, jo des d'aquell dia mai he estat la mateixa, sempre he tingut cansament."

En Esteve explica: "La mare, abans de l'accident treballava de tarda fent neteja a una escola lluny d'aquí, al Montseny, i no la veia gaire, la veia al migdia que venia a dinar a casa dels avis, hi anava gairebé cada dia i després a la nit a partir de les 10, o sigui que... la veia poc, abans, uf... fa molt temps. Abans de la malaltia teníem una relació més distant, la veia poc, ara podria dir que ha millorat, al menys una mica en la presència; tenia ajuda dels avis, els seus pares, tenim molta relació, sempre estaven disposats a ajudar-nos... Al cap de molt temps, van trigar un o dos anys en dir-li, que vam descobrir que tenia FM, va ser des de l'accident, estava com una coca, no estava gaire bé, primer no van descobrir què passava, no estava bé, no s'havia conscienciat; per fora no li passa res, por dir algo, però per dins té forces ferides internes, sobretot, però no saben o no ens diuen què es, per què té allò... sort que portava el cinturó... sinó... se acabó lo que se daba. Quan l'accident no sabia, la veritat és que... la mare és curiós que sacrificava el màxim per nosaltres i amb tal d'ajudar-nos feia el que fos, la veies cansada però... però no sé, prioritzava."

Na Àngels ens diu: "Al 92 em vaig començar a trobar malament, al 94 jo estava com una vella, no em podia moure, ho he hagut de recuperar a poc a poc, ha estat un procés lentíssim, en les anàlisis no sortia res, que estava bé de tot, però clar jo no estava bé, vaig anar al psiquiatra que em va donar antidepressius que em van sentar fatal, me'ls van canviar i tampoc, jo feia medicina homeopàtica, em vaig separar per primera vegada i vaig començar amb homeopatia, no he trobat una milloria, em deien que era una depressió i jo al contrari, perquè jo vaig començar a sentir-me malalta en el moment de passar l'examen de titularitat, no tant com el 94 però va ser quan em vaig començar a trobar cansadíssima, era quan tenia més il·lusió per fer coses, no era que estigués deprimida per què jo tenia unes ganes d'anar a congressos, d'escriure,

m'havien encarregat coses importants que no vaig poder fer, però vull dir que vaig començar a tenir problemes de falta de concentració, de poca capacitat, que n'havia tingut força, que vaig agafar moltes coses i va començar al 92 aquesta falta de concentració i ja vaig notar que allò no anava. (...) A mi m'han dit coses, però a una amiga meva li van dir que vostè va néixer cansada, que et diguin això quan tu ets una persona treballadora bueno... aquí m'ho han dit els companys, que jo no feia la feina per què no volia. Abans d'anar als EEUU precisament em vaig trobar bastant malament, jo pensava que tenia FM i SFC, m'ho van diagnosticar, però no tenia cap paper. Quan estava a Amsterdam per fer un treball a la universitat amb uns professors, mentre era allà vaig parlar amb una persona, bueno amb el Paulo, que serà després el meu marit, va ser quan va començar la nostra relació a Amsterdam quan jo estava malalta vull dir, em trobava fatal i després bueno va anar venint a Barcelona i va decidir deixar la feina i tot i l'any següent, això era a l'any 1994 i a principis del 95 ens vam anar als EEUU tots dos i vaig estar aquell any allà intentant recuperar-me de salut una mica i també vaig investigar bastant (...) em va anar molt bé per què va ser una època doncs que no tenia obligacions diguem i que em vaig poder recuperar, anava a la piscina molt poc, 10 minuts, em cansava molt, el que feia era anar al meu ritme, quan em cansava sortia i ja està i després anava per tot amb bicicleta... però vaig estar malament, no podia dormir a la nit, va ser un any molt difícil, quan vaig tornar continuava malament però em vaig anar recuperant a poc a poc. Ja volia tenir un fill i bueno ell també va decidir que sí i em vaig quedar embarassada però vaig tenir un avortament, i després l'any següent o sigui al 97 que va néixer la meva filla, la meva malaltia va passar a segon pla, jo veia que podia tenir la criatura. En tot aquest temps jo pensava que tenia SFC o FM però els metges d'aquí, no m'atenia ningú, ni sabia on anar i els metges en general em deien que això no. A EEUU em volien donar una medicació que era també per nens hiperactius, no recordo el nom, un dels professors que treballàvem junts ho prenia, però jo no ho podia prendre perquè estic operada del cor; jo anava fent, ara ja amb la criatura, va ser una època molt maca. Després va venir el fill, va ser tot molt difícil per què es despertaven molt i a vegades tenia els dos petits, m'aixecava 8 vegades a la nit, cada hora, per un o per l'altre, el marit ni se n'assabentava i jo com que em despertava, ja dormia malament i tal, vaig anar a medicina interna una metgessa amiga que treballava amb FM i SFC i em van dir que em prenguéss una cosa pel jet lag... un component químic del cervell que ens falta una mica a les persones que dormim malament i llavors això t'ho forma de manera química però realment des de llavors dormo, ja no m'he trobat mai més malament, vaja malament d'aquella manera, em canso però no estic diferent, tinc una qualitat de vida molt més alta. (...) de petita havia tingut angines i es veu que aquestes angines van ser el causant d'una febre reumàtica que és el que em va provocar la calcificació de la vàlvula mitral. (...) Va arribar un moment que vaig dir, ja no vaig al metge, perquè és igual, jo ja sé què és això i que ho haig de resoldre, no hi ha cap remei, pues m'ho vaig anar resolent i quan vaig tenir la recaiguda forta va ser quan vaig anar a veure una metgessa que és amiga meva, em va dir que anés a veure la seva germana que tractava aquestes coses, a Igualada, és de medicina interna, és la que m'ha tractat i després al Clínic, tot per la privada, vaig anar a demanar hora i em sembla que me la donaven al cap de 3 anys, em van fer el diagnòstic al Clínic, privat. Em van diagnosticar el 2007. Vaig anar al Clínic i amb la medicació que em van donar em trobo molt bé, ara últimament em trobo molt bé."

En Sergi C ens diu: "Després amb el pas del temps veus que... tot allò, tot aquella processó pels diversos especialistes després de l'accident de trànsit, perquè abans de

l'accident estava bé, després del 2001, rehabilitadors, neurocirurgians, traumatòlegs osteo... osteòpates, bueno, medicines alternatives, acupuntura, tot, tot i no ha servit per res, vull dir això lo que no, no... (...) fins que li van diagnosticar la malaltia el primer dia bé, vam estar una hora i pico amb el metge jo era bastant escèptic, perquè això t'ho creus o no t'ho creus o sigui si no ets del gremi, diguéssim, no? una persona, un pacient, una persona normal que no sigui sanitària que acompanyi, un senyor sobretot, que acompanyi a la seva dona, no sé, que pues no s'ho creu per què si no tienes nada porque no ha salido nada en ningún lado y encuentras, o trobes un metge que dius que tens això, però con base a què? Al principi no t'ho creus perquè és cosa de bueno, del propi envelliment del cos i dius pues esto de la sequedad y lo otro pues se da en mujeres, es dóna en dones pues eh menopàusiques o pre menopàusiques, no? el que passa, el cansament, el canvi d'humor, tot això pues dius osti no s'estarà equivocant el metge, no? jo primer dubtes, no? També dius potser la negació no, estàs negant la malaltia, el procés de dol, la negació i tal no? I penses això no, no s'estarà equivocant el metge, no? i després eh bueno quan et confirma, això no s'ho està inventant no, sinó que és una realitat i bueno, anar tirant. Hi han temporades millors i hi han temporades pitjors i bueno sobre la marxa..."

En Joan explica: "Al 2000 començo a trobar-me malament, sempre he fet bona alimentació, ioga etc, poc veure i fumar i veia que cada vegada estava pitjor. Amb trenta i poc em començo a trobar malament, no sé si del taller i l'estrès, els meus pares tenien un taller de camions i sempre he estat amb molt de nervis i estrès, no recordo un moment de canvi, ha estat poc a poc que m'he anat trobant malament, vaig al metge de capçalera i al psiquiatra, i em deien que si unes pastilles i unes altres, treballant i canviant-me la medicació, no em feien cas de res. Fent-me proves i em surten varies coses colitis ulcerosa, perdent sang... he anat a l'ICAM per canviar de feina i aquest forense em diu que potser és FM. El capçalera també i m'envien al Clínic, per privat, per no fer la llista d'espera. Quan em diuen que és FM jo no en sabia massa, ho havia sentit a dir però no en sabia gaire, ho vaig mirar per Internet i vaig veure que moltes coses coincidien amb el què em passava, em va anar bé saber algo, per què si et diuen que estàs bé i no et trobes bé i et diuen que t'ho inventes... això ja era el 2010, la dona al començament no ho entenia, en parlem una mica i sap comestic, la meva mare ho entén més i es preocupa, no treballo com abans i no cobro com abans."

En Jordi explica: "Si tu veus que una persona que li fa mal tot, te cansas davant de qualsevol esforç per mínim que sigui i vas a buscar ajuda i en un primer moment pues no la trobes, sinó que sembla que et qüestionin allò que li estàs explicant, et fan moltes proves amb la intenció de descartar malalties, això està bé però, el resultat final bueno que està tot bé, llavors clar... jo tot aquest procés l'he viscut com a marit, amb una primera etapa d'escepticisme... pues jo no em creia doncs, les senyals que m'enviava la meva dona de que estava fotuda, doncs per què rebia la informació del professional de la medicina que em deia no hi ha res, la teva dona està bé, jo li faig proves i està bé, no té res i això a mi em xocava molt perquè ningú m'havia explicat, que el que estaven fent era descartar possibles dolences que poguessin tenir la mateixa simptomatologia i com que jo no sabia que el que s'estava fent era aquest primer de descartar aquestes coses pues jo arribava a la sana conclusió, coi, que la meva dona està bé; no té un problema de malaltia orgànica vull dir... bé que no li passa res, no li troben res, però clar això no t'ho deia una persona, t'ho deien varis metges, perquè el tema ja és més que conegut que molts, molts, moltes persones que estan afectades han viscut un periple de professional a professional que fins i tot

ha durat anys! llavors clar... no és que una persona t'envii un imput que et digui a la teva dona no li passa res, no, no, és que són varis que t'ho diuen, llavors tu dius a veure no sé què està passant, però no em quadra, però llavors te vas informant, veus que ella pues està fotuda i la teva percepció pues comença a canviar, comences a qüestionar, pues home aquí està passant algo que en aquesta gent se li escapa, que no és normal, ella no m'enganyaria així, arribes, clar tot això explicat en deu minuts no explica un procés que pot durar mesos i durant aquest procés patim tots dos, pateix ella per què veu que no l'entenc i pateixo jo per què crec que m'està aixecant la camisa. Llavors... és tot un procés, comences a parlar, comences a mirar per Internet, comences a llegir, comences a anar a alguna conferència i tal i llavors ve la fase que jo vaig viure de culpabilitat, hòstia no me l'he cregut, hosti és que m'estava dient això i jo senzillament no me la creia! (...) Ho veig així com un procés, de dir pues mira eh, aquestes malalties són malalties que presenten diferents pics en quan a l'afectació, per què hi ha dies que estan diria que bé eh a ulls d'un estrany que no conegui res d'aquests temes, pues aquesta persona està bé, però hi ha dies que senzillament no es pot moure; llavors la dificultat meva era entendre com és que avui està bé i al cap de dos dies no i això tampoc ningú m'ho explica, el problema és que ningú al menys a mi ningú m'ha explicat el procés de la malaltia i llavors jo vaig descobrir de mica en mica, amb la vivència del dia a dia... ella no sap que té fibromiàlgia, ella el que comença a tenir és un problema d'esgotament, de dolors, eh... se li fa una analítica, no sé com ben bé però se li va fer, se li va veure que els glòbuls vermells pues, pues, tenien algun defecte i amb l'analítica que se li fa s'arriba a la conclusió de que té una talassèmia menor, llavors tots creiem bueno és això per què era això per què no era això per què el ferro, no avançava la cosa... vull dir no anàvem bé per aquí, llavors també ens diuen que la talassèmia no es cura i que tal qual té l'afectació però en el seu grau menor fins i tot van fer un estudi familiar a nivell familiar per què sembla ser que té un component genètic i bueno en principi vinga pues ja està, llavors és quan això passa, gairebé en tots els malalts quan tenen un diagnòstic se senten aliviats perquè diuen ara ja sé què té... estarem parlant ben bé de fa 10 anys diria... si ella sempre ha portat una activitat normal, pues, pues... portava totes les tasques de la casa, pues jo l'ajudava però menys per què estava estudiant, estava fent la carrera i bueno doncs vam arribar a un pacte negociat tu fas això bueno repartir les tasques una mica així, no? hi ha un desencadenant, creiem però no n'estem segurs. Ella portant el cotxe al pàrking una mica més i xafa a un ciclista... li va sortir de no se sap on, va frenar, però el va tocar i el va tirar a terra i es va espantar molt. A partir d'aquí va començar a trobar-se molt pitjor sense motiu aparent. Pot ser és això de la talassèmia, potser una falta de ferro, pot ser la regla l'ha tingut massa forta eh, potser falten vitamines, els metges diuen no, no està i ja comencem a passar per diferents metges i cada dia va a pitjor i així pues ben bé 4 - 6 anys fins que trobem algú que diu no, no... té FM. La nostra relació personal pues bueno va ser dura al principi, ella no... ella ho va passar malament, no m'ha cridat mai encara, però jo sé que ella ho va passar malament i jo també. Però... en el moment que et comences a qüestionar coses eh, no em quadra, no pot ser! aquí falla algo! no sé què és però falla algo. Jo vaig trigar a arribar a qüestionar-me això, pot ser massa... però va anar com va anar i un cop aquí quan et comences a qüestionar, hòstia pues mira hi ha això que es diu FM i tal i fins i tot quan jo vaig trobar una cosa li vaig ensenyar a ella, veus podria ser que fos això i tal... abans de què li diagnosticuessin sí, sí, potser això i tal no facis cas d'Internet, tu ja saps, no és fiable i tal i qual però home, és que se'n parla molt, tu poses al Google FM i escolta, surten moltes... el 2006 la diagnostiquen i tot aquest temps li estan dient que tot està bé,

que tot surt bé. (...) quan va començar el fill tenia uns 10 anys, ell preguntava què li passa a la mare? I jo pues... els metges l'estan examinant i de moment no han trobat res, vull dir estem buscant què és el què li passa i al meu fill li deia segur que algo té però ara no sabem què té. Encara que jo per dins no pensés això! però el que no podia fer era dir-li al meu fill el que passa és que m'està prenent el pèl, el que passa és que no té ganes de treballar, això no li podia dir però bueno... anava preguntant per què a ell tampoc li quadrava la situació i ell amb els seus valors i ell anava fent comparacions i veia que les mares anaven més a buscar als críols al col·legi i tal, nosaltres tiràvem més de l'àvia en fin coses d'aquestes que bueno... el canvi va ser gradual, no de cop i t'hi vas acostumant... és que t'hi vas acostumant, és que hi havia algun moment que ni la podies tocar! i dius hòstia què passa li fa mal, com això et fa mal? No ho entenc! ningú m'ho havia explicat, després de mica en mica clar fins arribar al punt de conèixer-ho... costa! (...) hi va haver també algun problema, sogre/jove per què la meva mare per exemple, tampoc ho entenia, està carregada de punyetes o no sé què o no sé quantos... bueno home, que ho estem mirant! eh que té molt mal humor... bueno és veritat, tenia molt mala hòstia per què no estava bé i ningú li fotia cas, i clar això era a posteriori, a vegades es posa a cridar sense cap raó, explota! bé... ara, amb el temps, se li ha explicat i ho entén perfectament i també li sap greu però... El meu pare no, el meu pare era un pasota i bueno, deia l'home, si són coses de dones, ja s'apanyaran eh, no t'amoïnis, ja però és que es porten fatal i tal eh deixa! home això és normal... Massa normal no és però bueno. Son processos complicats, 6 anys ben bé clar... llavors quan el diagnòstic, hi ha la sensació aquella que et deia... se sent aliviada i jo pues mira ja sabem on estem, però ara què? Per què ens han dit que no es cura, ara què, què farem? i el primer pensament que se'm va venir al cap mira són coses per què són així de raro no? Hòstia el primer que hem de mirar és que tota aquesta gent, aquesta colla de vividors que hi ha que ofereixen remeis miraculosos i que poden arribar a curar pues hem de vigilar, avia'm qui té raó, que es clar, és que si Reiki que si tal que si això, què és?

Viure i conviure amb la malaltia, canvi d'hàbits, les cures personals i de la llar

En Sergi explica: "Ara toca una altra cosa per què n'estàs obligat, i algun dia... però aquest dia no arriba, cada cop estàs més cansat, has d'adaptar més la teva vida a la malaltia. Un dia normal meu, ocupo el màxim temps mental fent el que pugui, encara que em castigui, no sé fer una altra cosa, tot allò que faria sé que no ho puc fer. El ritme que portava no el puc fer, m'han de deixar al meu ritme, a la meua manera, anar fent i no deixar de fer. M'aixeco a quarts de 8 les 8. Tardo molt, molt d'agafar rodatge, sempre vaig tard, és feixuc. L'experiència de la higiene i vestir-se és traumàtica, és horrible, el començar del dia és terrorífic, ganes de tornar, si això ha de ser així tot el dia deu n'hi do... a mida que agafes rodatge es suavitza, després a mitja tarda tornes a decaure en picat, per què el cansament és greu, i depèn del dia, al vespre no m'aguanto o tinc una revifada, per la part d'insomni, però m'he d'auto controlar per poder-me llevar l'endemà. Descanso molt poc, de manera irregular. Algun dia, avui tens consciència d'haver dormit bé, però quan t'has despertat unes quantes vegades a la nit, te n'adones que et lleves fatal. El menjar és molt important per mi, tot em cau malament, abans em queia bé, em costa canviar d'hàbits i ho he de fer, el menjar ecològic, porto ara una temporada que ho he anat deixant de banda i em trobo una mica pitjor... Abans no m'engreixava, ara sí. Era una persona prima i alhora forta i ara sóc feble i molt dèbil i acumulo Kg a la panxa i a la cara. Sé que m'he de cuidar i vigilar a aquest nivell però em costa. La roba no, les 4 coses que he

vist que em van bé, fins i tot amb la roba, amb allò em quedo, en el meu cas no he tingut problemes amb productes sintètics, sí amb els que fan olors, colònies, sabors, detergents... m'agredeixen especialment. Anar en cotxe m'agradava molt, no conduir, ara no ho suport, és molt cansat: inestabilitat, mal d'esquena, de cames, mal de tot, la dificultat de captar la rapidesa, la velocitat no em permet centrar-me bé, és curiós, és com veure una pel·lícula revolucionada, és incòmode, tinc, tinc certes angoixes que abans no tenia, els espais amb molts estímuls, els supermercats amb una prestatgeria plena de productes, ni hi veig, no entenc el què veig, sóc conscient del què veig però no ho aconseguixo processar, hi ha masses estímuls, he de mirar els productes un per un. És complicat, és una altra vida, és una vida molt difícil. Les feines de cura de la llar, tot ho fem nosaltres, el David fa el 80 de la feina, jo el 20..."

Na Inma ens diu "jo volia dormir, volia descansar i el meu somni era tindre al voltant del lilit totes les coses per poder-ho fer, per què ja m'era incapaç de poder sortir, de poder planificar, de fer algo amb la família per què m'era impossible. El mateix que la malaltia és molt personalitzable d'un mateix, per què el dolor és molt subjectiu, els graus que tens és molt subjectiu, d'un mateix, però si llavors, al costat, vull dir, el dia a dia del costat no ho entén... ho viu d'una altra manera, no ho viu com tu, és molt difícil. Tens unes limitacions, tens unes limitacions... unes mancances... és que t'afecta moltíssim, quan t'enrabies, que et fa aquell subidon, aquell dia que o crides o marxes, no et pensis que això et fa sentir més bé, al contrari, et trobes molt més malament, molt més mal de cap... no sé que he fet, encara em trobo pitjor, potser m'havia de... però mecagondena! Tonta no sóc! O sigui, no per què tu saltis i t'enrabiïs i t'enfadis i treguis aquella adrenalina t'hagis de sentir bé, al contrari, el teu cos fa com... com una explosió dintre, un mal de cap que dius i perquè ho he fet això... o sigui, enfadar-te i arribar a uns extrems molt dràstics tampoc et soluciona, al contrari. Encara et poses més en tensió, per lo menys jo, molt més en tensió, molt més malalta, molt més negativa, molt més... i les taronges... no pots pelar, la filla o el marit les han de pelar, no pots agafar el ganivet, o vas a una botiga de roba i no pots agafar la roba, els penja-robes, és que no pots, els sorolls hipersensible (...) El cinema... de vegades dius, però vols dir que dec estar malalta? hi ha dies que ni al carrer! És que no es pot (...) perquè el meu cos i el meu cap no van en coordinació? el meu cap m'està dient que hauria de fer allò i hauria d'estar viatjant, jo hauria d'estar estudiant, a mi m'havia agradat, i per agafar un llibre l'he de posar al damunt d'un coixí i he d'estar llegint i dic, ara, què he llegit? Tornem-hi, i ara què he fet? Havia fet cursets per tot arreu, m'havia tret en un any dos cursos i, iestic ara ni res i sortiré a fer el cafè, au, vaig a fer el cafè i xerrarem, hem quedat, au va el cafè ja està bé, ja està bé, és el que toca, val, no et dic que no, però... ai, el sentiment d'impotència de dir, què collons estic fent jo aquí, quan hauria d'estar, mecanxin-de-na binga i binga i binga... i no m'atrapa ni deu, i binga, i si entra per la porta quatre, quatre que me les agafo, un fart i ara... si no pots ni aguantar el teu assecador... si no pots agafar a vegades el raspall que no et segueix... però em fa molt mal, em fa vergonya, jo, jo, això em fa una vergonya (...) hi ha una cosa aquí que està tapada, és una Inma que està atrapada i voldria sortir i voldria dir, em vull despertar i voldria fer... jo què sé, menjar-me el mon... se'ns ha menjat, se'ns ha menjat... se'ns ha menjat, de tant que volíem fer, de tant que hem fet i se'ns ha menjat. Jo m'havia passat de baixar amb el tren i és molt trist, d'anar a buscar-te el vagó que hi hagi lavabo, perquè et pot passar que no arribis, o corrents en una plaça Catalunya, anar a buscar on sigui i no arribar-hi? Aquí porto compreses, porto calces, porto... de tot, eh? I en tinc 46 anys que faré ara eh? Ja està be, eh? És que ets sents, et sents... si, podré sortir, podré marxar, de vegades em diu el meu home, baixo jo, o baixes amb la M. Àngels o baixes amb

alguna germana, o algú, perquè si et dóna un arrexuxu, escolta, com ho farem? I quan te dóna... un mareig... (...) i el menjar, les verdures ens diuen sobretot que siguin envasades, que siguin congelades, els tomàquets pelar-los, l'estómac se t'irrita, fregits ja res, i cosa que sigui molt cuinat, estofat oliós no es pot menjar, arròs basmati... Tens dies, potser aquell dia segons com t'ho menjaràs i res, perquè no és al·lèrgia, és intolerància. De tall casi no en menjo... em fa mal, se'm fa una bola, peix o amanides, el congelat, de vegades fa una olor... i és un problema. (...) i per dormir necessites pastilles, ho sents tot, una mosca que passa, qualsevol problema que t'amoini, llavors ni pastilles, encara pitjor, tens mal de cap. aixecar-te d'hora el matí, verge santa, abans de que t'aixequis és un ritual, que si has de moure els peus, fins que et poses dreta, és que hosti... no et repara aquella son, el teu cos no descansa, es com si... no pares de moure't, tinc la fèrula, l'altre dia li vaig donar un cop al Joan, i em diu, ostres, sembles un robocop... i abans d'anar a dormir, em miro i em semblo a aquell de la pel·lícula... l'Eduardo manos tijeras... i és que aviat em posaré i em trauré tot..."

Na Angelina: "jo planificar no, fa molts anys que no puc planificar i tant pagues si tens una alegria com un problema i si estàs bé i fas més cosa ostres! la qualitat de vida és molt... és que quan em trobo malament, i com ho tenim que fer? Pues mira, com puguem, és que a mi m'han tingut que tallar un bistec, eh? Perquè és que la qualitat de vida que tens no és per morir-te però és que... són les limitacions, a més nosaltres som persones súper sensibles i fem sang de tot, i encara et sents culpable! aixafada... i si plores... és que ja ho saps que tens més dolor, tens més dolor... i t'utilitzen, et sents molt utilitzat, llavors encara tens un sentit de culpabilitat, no saps com t'has tornat, abans no ho feies pas, o no contestaves... i la música... si els magatzems estan plens... és que marxo... passes per un carrer, una botiga que hi ha encens, jo ja no sé on ficar-me... a casa meva un dia vaig arribar i tenia el meu marit la xemeneia encesa... bueno, era hivern, i una plorera... una rinitis, una cosa al coll, era, malaltíssima, va cremar una barra que tenia vernís, son terribles, ni això ni plàstics, son molt tòxics. Va ser algo... va ser la primera vegada que em va agafar això, una cosa, però ell no s'ho creia i un altre dia me'n va fer una altra, el llegiu, no el puc ni olorar, és una cosa... és que sembla, i veus, entres a un hospital i... sembla mentida, i ha unes coses! sembla que tinguis manies, i quan pinten la carretera, el quitrà, bueno, si poso gasoil, primer m'han d'obrir el tap, posen i jo marxo, les benzineres... és que és una infinitat de coses. O surts i fas alguna cosa, jo vaig anar un dia a missa i dic, què han fet aquí? Van envernissar una capella i jo vaig dir... no tornaré pas! Per si de cas... jo el dia que perdi l' humor... el dia que surto i em poso el rímel i els talons, la mica d'estona que puc, abans els portava més, ara menys, però el dia que puc, el dia que perdi això... ai pobre Angelina! l'all et repeteix, la ceba també, el pebrot vermell et repeteix... i és clar! endíviies i escarola encara es tolera, les coses de soja, llet de soja i encara hi poso un raig d'aigua, perquè segons l'hora... potser un dia... tot amb oli d'oliva o a la planxa, l'arròs no en puc menjar, és un desastre, jo la paella ja no en menjo... els canalons tampoc, la beixamel tampoc, perquè em va repetint... un dia amb un bistec a la planxa i uns espàrrecs, pensava que em moriria... jo em vaig intoxicar i amb el peix també hi tinc problemes, l'he de menjar congelat, amb el fresc hi vaig tenir problemes... per fer exercici diuen que la piscina va bé, però el cloro... no, o l'ozó en què ho netejaven, hi ha dies que no se sent, però hi ha dies que estic nedant i jo sento aquella olor... el dia que puc, això sí, el diumenge, si podem anem a ballar... he après a ballar amb els braços avall, res de braços amunt, perquè cauen pel seu pes, baixen, i quan has fet 2 balls, si abans ballava mitja tarda, ara, potser un dia en faré 3 o 4, i veus gent amb 75 anys i amb 80 que van a ballar, uns senyors que hi

van dimecres, divendres i diumenge, i els ballen tots... i bueno... jo ja estic contenta de lo que puc fer, però clar, a vegades... la coral, jo hi anava una temporada però ho vaig deixar, per què aviat, bueno, cap aquí, cap allà i assajos, ara m'he tornat a posar una mica amb el club de jubilats perquè assagen al matí i no fan tantes coses, abans al vespre dues hores i a les 9 per marxar... jo a 2/4 de 9 estic a casa i no al sofà, sinó que tinc que anar al llit, és que necessites el llit, avui no he dormit gens, sabent que havies de venir aquí... estic tant cansada abans de llevar-me, que no puc, és com si somniessis sempre... dormo amb tres fèrules... ai senyor..."

Na Conxita ens diu: "A nivell personal significa que ja no serveixes per res, que tot el que tu feies no pots fer-ho, que vols sortir i no pots sortir, que diuen d'anar a una festa i no en tens ganes, que el dia que et trobes tan malament te destorba tota la roba i tot, no et pots tocar el cabell, ni res, ni llimar-te les ungles, això t'ensorra. Encara que vulguis aparentar davant dels de casa, se't nota, jo tinc un caràcter molt alegre i si estic molt seria, si estic malament no parlo amb ningú, em tanco i si puc estar a les fosques sola millor. Et sents que no vals per res, et sents molt inútil i encara ara que sé el que tinc no em sento tan inútil, sé que hi ha coses que no puc fer, però puc fer altres que mai a la vida havia pensat fer, com que he gravat un musical per sortir per la tele, faig tai-txi, fem festes, jo de ballar no m'atreveixo perquè després em fa molt mal la cadera, això són les hèrnies, m'agrada molt el rock i ahir li vaig dir al meu marit, ballem? i no vaig acabar però vaig poder fer uns passos, pensava que avui no m'aguantaria però no. Jo dic sempre el que no puc fer i el que puc fer. Per Carnaval no vaig poder aixecar-me, des programada, i no vaig poder anar-hi, ho tenia tot preparat, sento que torno enrere, perquè m'he fet la disfressa i he fet la despesa, que no puc anar, em quedo a casa, em poso a plorar, ploro de ràbia de que no puc, si total és anar disfressat, no és fer feina, no ploro perquè m'he deprimit, ploro de ràbia. No hi ha ningú que et trobi res, i jo em dic, no et queixis, hi ha nens petits, el dia del dolor va sortir una nena petita que em va quedar molt gravada. Sé que em durarà uns dies i em trobaré més bé, però cada vegada que m'agafa és pitjor, són més dies, més sovint també, no ho relaciono amb res. El dolor ho mesurem de l'1 al 10, el 3 o el 4 ho tenim sempre, el 10 diuen que és el pitjor, diuen que el pitjor és el dolor de part, jo dic que el dolor de part és dolent, però respire i se'n va, el de la FM no se'n va, és el 10 aquest minut i aquest minut, i tot el dia i saps que no tens un moment de dir, ara m'ha calmat, a vegades dic que preferiria tenir 5 fills seguits, sé que tinc la pauta i acabaria, però aquí no acabo, el 3 o el 4 els tinc sempre, però això per mi ja no és dolor, està tant assumit que t'aixeques i dius, és part de la meua vida, és normal estar així, però no és normal tenir dolor, que es caigui la paella no és normal, aprens a agafar-la amb dos mans, comprar-ne que no pesin, a canviar totes les coses, tenir vitroceràmica, rentaplats, assecadora... que no es tinguin que rentar tant, aprens però pagant, ningú t'ho paga, aprens a fer les coses. Comprar la roba que no es planxi, això ho aprens. El 3 i el 4 sempre, des de que t'aixeques fins que te'n vas al llit, i al llit hi ha dies que no pots ni donar-te la volta, si dono la volta em desperto, la cama estirada, la roba no pot apretar-me, suau, la manta del llit de cotó i res més, el pes em molesta. És una vida que sempre és ho mateix, sempre és ho mateix. Treballant, la meua arma eren les analgeses i tot al seu puesto, igual que sóc presumida vull la casa. Ara des de que he acceptat que no puc fer-ho, les coses han d'estar al seu puesto, però si hi ha pols hi ha pols, si aquesta setmana no s'ha fregat, no s'ha fregat, ho que tinc clar és la cuina i el bany que és higiene, la roba per planxar, doncs per planxar, abans m'aixecava a les 6 trobant-me bé o malament i ho tenia que fer. Ara deixo la pols i me'n vaig a la tele, el meu marit m'ajuda molt, la pols no en faig res, al meu marit fa

molt, l'aspirador no li agrada però tinc una escombra aspirador, fregar frego poc, passo la mopa, si me'n tinc que anar que tinc tele, m'arreglo i si es queda per recollir, ja ho faré després, no per tenir un marit que m'obligués jo ho havia de fer, al contrari, pel meu caràcter, em va costar canviar. He trobat les activitats a fora de casa. És millor el que estic fent ara, tinc contacte amb molta gent, riem molt perquè som un grup de 15. La malaltia m'ha aportat bones coses m'ha portat a conèixer tota aquesta gent i a fer aquestes activitats que si no hagués estat així jo no hauria entrat en aquest cercle, si no haguessin operat al meu marit de càncer estaríem al cercle que teníem de la sarsuela. Jo anava d'espectadora, ara en les coses que faig participo, el dia que em van dir de fer un musical vaig dir que no, que ni boja. Vaig anar a veure-ho, com que el meu marit ja s'havia apuntat que tot era en playback si que podia fer-ho, jo portava el compàs, però els vaig dir que no sabia si em trobaria bé, jo no ho puc programar i llavors van dir que sí per presentar, els vaig dir sí, jo vaig dir que sí, només haig de parlar, jo mateixa me'n vaig imposar que per presentar no podia anar amb sabata plana si no amb sabata de taló, jo no puc caminar bé, però per presentar en porto, quan entro a dintre me les trec, quan em van diagnosticar el metge va dir que si anava amb sabata plana millor, aniria més còmode..."

Na Matilde descriu: "Jo ho he assumit des del primer moment, com que ja m'ho anaven dient i no sabien en si què era, fins que no m'ho he estudiat i ho he sabut, és una atrofia muscular que arribaré a un moment que no podré bellugar-me, però no sé. He sigut molt esportista (...) ara fer tai-txi o ioga sí que ho faria però un dia a la setmana, la resta de dies estaria per recuperar-me de l'esforç que he fet. La doctora ens va dir feu això però no us esforceu, jo no puc, encara que em faci mal m'esforço i després ho pago. Durant les èpoques el dolor és diferent, la calor a l'estiu em provoca que les cames les tingui com a botes, completament, aquest estiu que m'he anat als Fiordos a Copenhaguen, Dinamarca, Noruega, era un puesto fred i quan arribava a l'hotel he tingut que dormir amb les cames sobre la maleta, pujades, les meves cames les tinc grosses, no les notava al tocar, el glacial no el vaig pujar, em deien que fumava massa, jo no fumo, vaig baixar ofegada i no vaig arribar ni a un quart; al principi era tot pla, quan va començar vaig dir aquí em quedo, jo vaig dir que sabia fins a on podia arribar i al guia li vaig explicar, em va dir que portàvem 4 dies junts i no li havia explicat, però jo li vaig dir que no tenia perquè explicar i ell em va dir que era el guia i ho havia de saber, però què faig? em presento, sóc Matilde, tengo FM, SFC, esto, lo otro ¿queda bien? Y me dijo que no, que así tampoco, entonces ¿cuándo? Ahora ha salido la oportunidad y te lo he dicho, y me dijo: es que no lo pareces y le dije: procuro que no lo parezca. És el primer any que marxo sola, jo pensava que era més organitzat i els primers dies no era amb guia, ens deixaven a l'hotel i teníem el dia lliure, llavors la gent em va anar adoptant, potser perquè sóc oberta i després vaig conèixer a una altra noia que anava sola també i llavors vam fer bones migues, sense atar-nos, anàvem amb les altres famílies, bé, a l'arribar a l'hotel una mica sola, però ha valgut la pena l'experiència. Va ser un dels llocs frescos que vaig descobrir i en canvi ho vaig passar fatal; la calor l'aguanto, però aquesta inflor, quan em canso molt s'inflen, jo pensava que anant a un puesto fred no passaria i he vist que no és en si la calor si no el caminar. Ara ho estic passant bastant bé, no tinc el gos, en quan arribi el porto a afaitar, la pelussa em produeix, em tapona, no té culpa. L'alimentació la porto molt dràstica, em faig tot a la planxa, els tomàquets a la paella sense oli, evitar sucre, kiwi, per esmorzar 3 torradetes, si no, no aguanto, l'únic capritx és una Coca-Cola amb tres banderilles, el pepinillo i això no engreixa; sóc persona d'engreixar-me, no tinc tiroides, se m'han assecat també, van dir que havien desaparegut, és per la FM que va secant tot. L'enciam és un pujar i pujar, coses que portin molt oli, només l'olor,

el formatge m'encanta però si és molt fort em repeteix, de tant en tant em passo i prenc un trosset, però en general porto una alimentació molt quadrada. El meu fill diu que fa pena la nevera, però jo perquè he de tenir més coses si no les menjo, tinc el bítter kas light, la tònica light que porta quinines, té 27 anys i no ho entén, ell m'ha vist a les operacions dels braços, però jo he estat amb els braços enguixats i he estat fregant plats. Ara cada 15 dies em ve una dona de fer feines, si no, estic una setmana per recuperar-me, em fa ho més gros i cada dia vaig fent de mica en mica. Si li dic que hem d'anar a carregar al súper, diu a veure quin dia li va bé, anem el dia i a la hora que ell vulgui, això em merma molt si jo no dormo i diu d'anar a les 9 del matí al súper, el meu cos no està, estic nul·la i diu que sempre hem d'anar quan jo vull, és un problema que dius que no creu ho que tinc, diu: ves-te'n a dormir abans, si jo vaig abans igualment no dormo, em fico al llit i encara dormo menys, em poso nerviosa. Ara que tinc d'anar allà (Clínic), ahir vaig dormir tres hores, entre que em toca anar a dormir, no tinc son, que em fico al llit, cada dimarts seran tres hores, encara que em prengui una pastilla. El fet de dir tinc que dormir, no dormo."

Na Josefina: "Jo em veig menys apurada, n'havia estat més, passo una època que penso si, tinc... èpoques, dies... no sé, posa 10 dies... dies... bueno, les vacances he estat amb afonia, no m'han nat gaire a l'hora, també em va bé treballar. Una cosa que em falla molt és la memòria, tot d'un plegat em poso a tremolar, i dic a veure si tinc Parkinson? Per mi que és l'ansietat, em poso a tremolar..., i en una estona em passa, penso, uf... durant molt temps una medicació una o altra. Vaig anar molt temps a balls de saló, m'agrada, sóc professora de música i el ball m'agrada molt, però la malaltia m'ho va fer deixar, els dissabtes anàvem a classe i els diumenges havia d'estar tot el dia al llit, ho vaig haver de deixar, jo hi vaig anar 5 anys, m'agradava molt, dissabte al vespre i el diumenge al llit... fins que ho vaig deixar, em vaig mentalitzar, al meu marit no li agradava però ho feia per què era com una teràpia per mi. També vam fer un grupet de gent, normals com nosaltres, de la nostra manera de ser i categoria... i eren gent maca i també per culpa... bueno de ningú, de la malaltia, vaig deixar-hi d'anar i... de tant en tant fem un sopar, dos cops l'any. Ara caminem, no tant com voldria, com puc. Per les feines de casa tenim una senyora un cop a la setmana, jo faig un 80% i el meu home un 20%"

Na Manuela: "Jo ya lo he interiorizado y estoy como resignada, saps? Ja no lluito, ja no, quan em trobo molt malament... ahir vaig tenir un dia fatal, doncs no vaig anar ni a la inauguració de l'aeroport, a la tarda que s'inauguraven unes jornades amb els parlamentaris i empresaris, vai haver d'anular, vaig estar tot el dia a casa sense fer res, no?, tres cops aigua calenta, ah... i jo mateixa faig relaxació muscular progressiva i bueno, penso que m'estic auto curant jo mateixa. Yo tengo días muy malos, yo quiero estar bien, como estaba antes, pero yo no recuerdo, yo no sé que es estar bien, **bien!** Jo sé que ara hi ha dies que tal, volto i m'ho passo bé, que soc capaç de disfrutar, que tinc mobilitat, amb limitacions, però faig coses, i després tinc limitacions caic i igual em passo una setmana que no aixeco cap, i quan tinc els brots, igual em passo 4 mesos que els tinc com, molt seguits, dos dies mig bé, 4 dies malament, es que yo, yo no tengo memoria de lo que es estar de otra manera, y sabes qué? Que no se si podría, si sabría vivir sin dolor, de otra manera... la malaltia a mi m'ha canviat el caràcter, estic més irritable, estic tot el dia endreçant coses, necessito, uf, és malaltís, ara ja sí, necessito que tot estigui molt endreçat i si no, em poso com amb ira, tinc com atacs d'ira, amb les meves filles, perquè no deixen les bambes ben col·locades, perquè les perxes no estan totes ben col·locades a l'armari, he arribat a l'extrem que la roba de... quan la rento, han de ser del mateix color, no puc posar la de lila amb la

de verd, i si ha penjat el meu marit o la senyora que ens ajuda al matí, i m'estaré morint de dolor, però si les veig, les tinc que canviar!, o sigui, la malaltia m'ha tret alegria, molta, i i... bueno. La Manoli²⁷⁶ ja no està... és que m'ho vaig passar tant malament, no, ja no està, no, se l'han menjat, l'ha absorbit la malaltia. Jo abans era una persona molt... i encara tinc dies, i tal, era molt simpàtica, molt... tenia una certa gràcia, a tot li treia punta, molt àgil mental, a... i amb un entusiasme i una passió per les coses... ara no, viure amb dolor, castiga molt, molt, a tu i als teus. Aquesta càrrega, el dolor, sempre, aquesta mena de boira en que t'aixeques, a part, no sé, per concretar o recordar coses és com si fessis un exercici de estrujarte per dintre, no, jo he canviat molt de caràcter, i estic també, com més resignada. M'ha frenat, molt, potser lo millor és que va frenar un ritme de vida que no era sà, i em va ensenyar que podia contemplar, podia anar més lenta, ho explico, vaig fer un llibre, em van perseguir molt i finalment els de planeta, després vaig estar més de 8 mesos per tractar-me la culpa per haver dimitit, perquè havia fallat a la gent... eh? Sentiment de culpa, jo no sé d'on em ve això, noia... total, que jo quan vaig anar a viure amb una caseta, la malaltia em va fer canviar de casa, un pis amb ascensor i de peu pla, jo vivia en una casa d'aquestes pareadas de tres plantes amb... me'n vaig adonar que donava el sol, a casa meva, a la tarda, portava vivint allà 10 o més anys i no me n'havia adonat, i em va fer una pena... perquè vaig pensar, he fet molt, de veritat, però, quantes altres coses he deixat, no he tingut la possibilitat de disfrutar-les i la malaltia potser va ser l'oportunitat... i en esto estoy... Durant un temps el pitjor va ser la incomprensió, allò que... per part de tots, dels companys de feina, dels metges... ja ja, els amics, otra vez tienes dolor? Chica, siempre estás cansada, siempre estás cansada... saps allò? i... i durant un temps això, ara potser m'importa menys o ha canviat, am... però el dolor, el dolor, el dolor, el dolor... el pitjor és el dolor, fa molt mal el dolor, el dolor... haver de demanar per exemple <ajuda'm a treure les botes>, o la dutxa o asseca'm el cabell, haver de demanar... jo no m'agrada haver de demanar per mi, la dependència, tinc una petita dependència, quan tinc molt dolor, quan tinc els brots molt forts, sóc dependent, molt, sóc dependent, per les coses quotidianes, la dutxa per exemple, de les altres ja no fas res! Eh? I també penso, Manuela, tu tens una situació de privilegi en relació amb altres dones, o altres malalts, és veritat, però em consolo o em justifico, amb totes les malalties, depenent de la feina que tenen, de la família que tenen i els ingressos que tenen porten millor l'asma, ah... l'artritis o el càncer de mama, és la vida, depèn del grup en que pertanyis i la família i tot, el que et paguen... no ens podem escudar-nos darrera la FM i dir que estàs fatal saps? No, no, de... estar i estira, i tal... clar que hi ha dies que no pots fer res, pues aquests dies... jo crec que una s'ha d'aprendre a estimar més, jo penso que les dones no ens estimem prou i aleshores sempre són els altres que passen al davant: els fills, la parella, els pares, i tu ets l'última sempre, no estàs amb tu mai, i... aquest saber que és algo que aprens quan ja es tard... rei... de totes maneres pues avui, no foto res! I ja està, però clar, això no ho pot fer tothom, ni amb FM ni sense... el que no vull és associar la FM als patiments més grans, perquè hi ha gent que ho passa malament amb FM i sense FM, o amb càncer o sense el càncer, ara és veritat: més respecte, més coneixement de la malaltia, està afectat el 3% de la població total! La primera causa d'assistència a la primària és el dolor, per tant aquí hi ha alguna cosa... Intento hàbits que... res de llet de vaca a casa, menys carn vermella, sí, intento com tenir uns hàbits més... l'alimentació, una naturòpata fa molts anys em va dir que no begués llet de vaca, res de microones, i si fruits secs, pinya, sempre

²⁷⁶ Nom que li deien de jove

començar a menjar amb algo cru: amanides, eixís. Jo crec que tothom, quan cuida l'alimentació deu notar una millora, crec que això és general. El dormir fatal, passo temporades amb pastilles, dormir, dormir, és absolutament necessari. Dormo, si, dormo, em desperto potser una mica més atontada, però dormo, tinc sensació de descans, tinc temporades, va a dies, ara, abans d'entrar en crisi, fa dos dies que he entrat una altra vegada amb dolor, he passat 4 mesos, de fet de setembre a Nadal, 4 mesos que no aixecava cap de dolor, de dos dies treballar tres dies com esgotada, dormir molt malament... el fred contractura i la humitat, però no, jo no estic amb ambients que faci fred o calor, no, és veritat que quan estic més preocupada o quan tinc més estrès per la feina, per l'ambient polític o per coses familiars, quan estic més tensionada, és veritat que tinc la conseqüència del dolor i que la intensitat... això sí que ho he notat com causa efecte... jo quan vaig dir-ho, quan vaig parlar d'això em trobava que la gent m'enviava fins i tot postals de mares de deu i era la santa Manuela com jo deia del niño Jesús, i, i... després, també aquest moviment, aquestes plataformes i tal, el fet de que jo continuï fent activitat, doncs no ho suporten, saps? I això també és molt injust, entre nosaltres, però també per donar expectatives o de, d'una mica d'il·lusió... no podem estar acabades, però ni amb aquesta malaltia ni amb cap altre! Hi ha dies... és molt com t'enfrontes a la realitat i a les malalties! La meitat, la meitat ets tu! No? De no abandonar-te a la malaltia, de no abandonar-te, noto que és molt... i clar, (...) És molt fàcil parlar... Jo he mantingut... la gent en general em dóna mostres d'afecte, em diuen que valenta! gràcies a tu la malaltia es coneix o he llegit el teu llibre, la gent en general em reconeix, tant el món de persones que tenen una malaltia com d'altres sectors, però hi ha una part... que en comptes d'oferir expectatives de millora, està tot el dia... noi... com si la FM i la fatiga fos la pesta bubònica, la malaltia més greu del món, i no és veritat, i no és veritat! Escolta! És punyent, mortificadora, dura, el dolor i et trastoca i et canvia, però hòstia! És pitjor... son pitjors altres malalties, tu! Fem una cosa més transversal!

Na Beatriu: "a mi la malaltia m'ha aportat molt, el poder entendre... què faig com persona? Tinc una família, com treballadora he de treballar, a mi m'agrada la meua professió... no em puc aturar, no em vull quedar a casa i com a infermera vaig pensar que calia fer alguna cosa i que no em podia quedar amb els braços parats i que t'ho facin tot. A nivell personal penses que et pot passar lo pitjor i que sentim que estem malament, a mi no m'ha agradat mai plànyer-me, però aprendre, aprens a viure amb el que et toca i pactar amb la malaltia, ho aprens d'altres persones, amb el que fan i penses que tu també, o quan et diuen que estàs maca... la malaltia no t'ho pot treure, és algo, la malaltia no ha pogut amb això i jo no li donaré peu, estàs uns dies millor i uns dies pitjor, vas creixent perquè si te n'adones que sí et quedes quieta la malaltia et menja, perds de tot, és un... et crea l'esperit de supervivència, jo he tocat fons però he de sortir surant, tinc una vida per viure i tinc dret de ser feliç i buscar la felicitat, és un repte, un dia estàs millor i penses que ho has aconseguit... un altre no, toca millor o pitjor i prens medicació, aquell pacte, si em deixes viure et deixo viure... tenir horari ens va molt bé a les persones amb FM, ho vols fer tot de cop perquè estàs bé i pers l'organització, això és molt important, quan tens nens petits ens organitzem i també busquem temps per descansar o fer la feina (...) De vegades he tingut molta ràbia, m'agradaria ser una persona sana, no em considero una persona malalta, però m'agradaria no tenir aquestes dificultats que tinc, m'agradaria amb la salut tenir un 10. Sé que és com tothom, però jo... un objectiu seria passar com aquests 3 anys, sense una baixa, estar activa sempre, no anar perdent la capacitat de concentració ni de poder fer una cosa quan jo la vull fer, no quan el cos m'ho permet."

Na Montse: " Ha fet un canvi la meua vida bestial, jo treballava i feia les meues activitats, feia esport, tenia un grup d'amics, ara en tinc però diferents, la majoria són de l'associació o relacionats amb ella. Al principi va ser horrorós, no podia sortir de casa, el dolor em limitava moltíssim, estava amb opiacis, dolenta i morfina, tenia lo de les cervicals, amb dolor de cap tant horrorós, tant horrorós... m'ha salvat la família, si m'hagués suïcidat els hagués destrossat, mai se m'hauria acudit de fer una bogeria, per ells, no ho vaig fer per ells, no ho haurien comprès, per mi ho hagués fet, lluitava per ells més que per mi. Després, em dedicava tot el temps per estar millor, rehabilitació, sortia, feia cursets. La malaltia m'ha aportat mirar de trobar lo bo de la vida encara en els moments durs, ho ensenyo als fills. Com treballava de tarda no veia als fills, així he pogut estar amb ells, les reunions de l'escola, si no hagués sigut per la malaltia jo aquest viure amb els pares i el seguiment dels fills no l'hagués pogut fer. També he conegut una part de mi que no coneixia, me n'he adonat que sóc una dona lluitadora, que tinc ganes de fer coses encara que em costi. Que hi havia coses importants que ara no ho són tant, com la neteja, és cosa d'higiene però no de vida o mort. Valoro les bones amistats. Que un mateix ha de saber el que comporta l'esforç, els que calen i els que no. Valoro la companyia d'un amic, dono importància i aprenc a assaborir les petites coses i veure el costat positiu, el negatiu el veu tothom i el positiu és una feina i esforç trobar-ho."

Na Dolores: "la malaltia m'ha amargat la vida, jo tenia molt bon caràcter, se m'ha agriat molt, m'ha costat molt recuperar-me i assumir-lo, per no res saltava i m'empipava, no m'aguantava res i saltava i jo no tenia aquest caràcter, jo aguantava molt, havia aguantat molt, des dels 14 anys treballava, jo he estudiat de gran, araestic mitjanament mes bé, he hagut de canviar el xip de tot, netejar? Si, ja ho faré, deixen una cosa allà? ara més igual, abans com una boja netejant, tot passa per mi com abans, però jo vaig a un altre aire (...) se m'enganxava la musculatura, se m'encarcaraven els dits, en garra les mans i no puc quan frego els fogons i mentalment no m'arriben les ordres. Se m'adormen i tinc formigueig, se'm tanquen i uns dolors horribles! dolors horribles! tot em cau i ho trenco, per collir un paper que em cau a terra no puc fer la pinça, un plec de paper de la feina no els puc agafar, em cauen, els he d'agafar amb les dues mans... Vaig estar més de 7 anys sense dormir, dormint mitja hora o tres quarts, quan em despertava semblava que hagués dormit 30 hores seguides, mirant la tele em venia la passió de son i aprofitava, no feu soroll ni crits ni soroll o desordre, m'amoïna molt, ens amoïna a les de FM, me n'anava, trencava el son, em despertava a dos quarts d'una i havia anat a les 12, ja no dormia més i l'endemà tot igual de feina. Era la sensació d'una serp que s'arrastra, aquesta era la meua sensació, i el dolor de les mans. (...) Que no prenguessin productes làctics ni tomàquets, per esmorzar un kiwi, una poma, la llet d'avena que prenc amb sucre moreno i un entrepà o torrades, aquell estiu i el temps de baixa ho vaig fer, anava al lavabo i la mar de bé (...) ara el que veig és el vas mig ple, enlloc de mig buit. Ara menjo més aviat malament, els estius acostumo a fer dieta de meló amb pernil cada dia per dinar, m'agrada molt però aquest anys no els he trobat massa bons, amanides i carn cada vegada menys i avui m'he aixecat i he menjat un tros de coca d'un forn que és molt bona però no he fet el vas de la llet d'avena, menjo lo que m'agrada, tinc una mica de colesterol però el metge diu que no m'encaparrí, si vaig a la tocineria i tenen uns llardons d'aquests acabats de fer que són tan bons me'n compro i me'ls foto i ja és el berenar sopar. Ara faig els meus estirament i les meues coses, vaig estar 10 anys a restaurar mobles, m'agrada molt, encara tinc coses per fer, labors, ganxet, mitja i jardineria, tinc un trosset d'hort, em faig la neteja de casa, abans feia menys coses, tenia els nens petits, anava a treballar i tenia més feina,

m'agrada pintar, escric, iii... faig poemes, i quan algú me la fot m'ho escric, m'ho apunto, això no vol dir que potser al cap d'uns anys no ho estripi, no? La malaltia m'ha aportat canviar de pensament, m'ho tiro tot més a l'esquena, ja es farà, ja hi anirem, bueno, ah!"

Na Àngels: "Ara fins les 12h de la nit no paro, puc descansar, això sí o sigui aquí al despatx, després de dinar em tanco, em poso un coixí, tanco els ulls i a lo millor dormo 10 minuts i clar llavors a la tarda em trobo bé. (...) de temps lliure en tinc molt poc, però sí, m'agrada molt parlar amb els amics, amb la família, amb el meu pare que també viu sol, faig coses amb els nens, de vegades bicicleta, piscina em canso, procuro no cansar-me. (...) Faig molta feina intel·lectual, quan puc, però quan veig que no puc canvio, faig coses amb el patchwork o coses d'aquestes, vull dir manuals, o coses creatives, tot és creatiu, cuino, hi ha un dia que dic bueno vaig a cuinar pastissos i ho munto, perquè sóc molt de tindre, faig moltes coses a la vegada, tu fas això, tu fas allò, tu m'ajudes a això i jo mentrestant faig això altre i porto 3 o 4 coses alhora i m'agrada fer-ho així, cadascú té una manera de fer-ho, hi ha gent que només vol fer-ne una i que quan acaba doncs una altra però jo més aviat m'agrada fer-ho una miqueta de cada i bueno això també m'agrada la cuina i bueno, m'agrada molt la cuina, no habitualment, no ho faig o sigui sí que cuino les coses més senzilles però a part d'això algun cap de setmana faig coses una mica per si venen amics o també ho faig amb els nens i aquestes coses. He deixat la llet completament, bueno, prenc llet de soja amb cafè i des de llavors em trobo molt millor, em sentia molt inflada i ara no o sigui menjo molt racionat, molt poc formatge, m'agrada molt, però bueno, em faig un trosset potser un dia, no en menjo gens, però un altre em menjo formatge i els iogurts sí que em van molt bé, no m'he fet mai cap prova d'aquestes d'alimentació perquè valen un dineral i no puc, m'ho van dir que algun dia me l'hauria de fer però... (...) sóc una persona, que com molta gent suposo, ens han educat amb una exigència, que està bé perquè si no ets exigent no arribes en lloc, però si és present en tots els àmbits de la vida et pot arribar a afectar negativament, aleshores el que sí que he après de la malaltia és anar a classe sense preparar-me res, i bueno, no he pogut, perquè tenia criatures, és igual, hi vaig, dono el que puc i això m'ha resultat molt bé perquè resulta que donant el que puc arribo a molt més que no pas esforçant-me tant i fent una preparació exhaustiva, vull dir, he trobat una manera molt més relaxada de fer les coses per a mi i que a la vegada em funciona millor, no preparo, improviso des de dins, però clar jo ja tinc uns coneixements que no són improvisats, el que he intentat, com que jo ja sóc molt exigent de mena, passar-m'ho bé, quan he d'escriure també, escriure allò que tinc ganes d'escriure, no el que m'imposen, jo tinc molt bona autoestima, de vegades molesta a la gent, el que faig ho faig amb una seguretat que ve més del desig de fer una cosa que m'agrada, ho faig tot per gust... fer la feina com si fos distracció, tot ho fas per passar-m'ho bé i ho faig de la manera per passar-m'ho bé i ja està, la clau per a mi és aquesta. La malaltia m'ha aportat la consciència de les limitacions que tenim i també saber trobar el gust en petites o grans coses, depèn, que jo abans potser no sabia trobar, si em preparo molt les coses estic molt rígida, en canvi, quan no em preparo res com que no estic rígida surten les coses més fluides i la gent s'ho passat súper bé, també he après això. "

En Sergi C: "Em sento que bueno... davant de bueno, davant d'això, de la malaltia diagnosticada doncs, veus que no té, que avui per avui, no té solució, i que va a més, és una malaltia crònica incapacitant, no? I bueno, veus que t'havies casat amb una persona que era hipermega activa, no? Que s'aixecava a lo millor els diumenges a les 6 del matí o a les 7 del matí per netejar la casa, tot el dia netejant, no sé què i no sé

cuantos, i ara bueno, ara res, diguéssim, tot el dia sofà/cama, cama/sofà o sigui lo mínim. Si no treballes, o si tens algú a casa que faci la feina, només t'has de dedicar a tu no? Ahora voy a acupuntura, ahora voy a no sé, ahora voy a la peluquería, no sé, que arribes a casa i ho tens tot fet, pues de conya, no només per la FM sinó per tothom, però clar això no, la realitat és una altra, no? Ella pensa: faci el que faci em farà mal. Ella es queixa d'això, no? de trabajo a casa, de casa al trabajo i bueno, el temps lliure o bueno aprofitem el dissabte, per la tarda, primera que hi ha massa gent i després ja perds el dissabte si no treballa ella, entre que t'aixeques tard el dissabte i dines i vas a comprar, ja... el dissabte ho perds, però l'oci és bueno, anar a comprar. El cap de setmana a casa, sortim si tenim una costellada o calçotada, això sí, però en principi no, bueno ella ja et dic, després de dinar el diumenge sofà, es pot estar des de les 16h fins a les 20h. L'agenda la faig jo, a comprar, llista de la compra, ho apuntem tot perquè si no... qualsevol cosa em diu apúntamelo que sino luego no me acuerdo, sí una pèrdua de memòria (...) si jo no hi sóc se li fa un món, no? organitzar-se, organitzar-se és la qüestió, de què si els nanos, ara els nanos són grans i bueno cadascú agafa el metro, el tren i l'altre l' autobús i són independents, només cal supervisar, controlar una mica, no? que tingui la tarjeta de l'autobús o del tren per agafar el tren, no? estar una mica a l'aguait no? i això amb ella ara li costa, se li fa un món, què tinc que fer de dinar, què tinc que fer de sopar, no sé, que quan li he trucat abans estava a baix, al garatge, al pàrking i la truco i eh com va? Bé, no sé què, no sé cuantos, qué tengo que hacer de cena? bueno tranqui-la que ja arribaré jo, no? vull dir, i li he dit, pon garbanzos en remojo que cuando venga ya los haré yo, no? Para mañana comer, vull dir, ella no... jo crec que referent al tema de la neteja no li costa perquè ella s'aixeca, hoy voy a hacer las persianas, hoy voy a hacer las ventanas, hoy voy a... això, no? però un tema concret, però quan dius, has de netejar o has de netejar les persianes i fer dinar o anar a comprar o sigui dos o tres tasques ja buf! Jo crec que sí, que això és per la FM, perquè abans no, abans podia estar 24h non stop vull dir pim pam, fent activitats, arriba y abajo, poder ella s'aixecava el diumenge pel matí, ella des de sempre és anar a dormir d'hora i aixecar-se d'hora vale, i ara és anar a dormir d'hora i aixecar-se tard, perquè tampoc descansa, ja pots estar 24 hores al llit que no, que t'aixeques igual, no, que no descansas, això és una dellonses de la malaltia, no? No descansar, aixecar-se pitjor de com t'has anat a dormir."

En Joan: "Amb el diagnòstic m'orienten amb l'alimentació, ara prenc llet de soja, sopo poc perquè si vaig al llit de seguida de menjar em senta fatal. Ara faig 5 menjades i menjo a poc a poc, esmorzo 2 vegades i molt, sobretot si sopo poc... Potser estic millor però molt variable, de vegades m'aixeco cansat i em dura molts dies, el cap també em costa pensar, ara no em poso tant nerviós, accepto que no em trobo bé. No és previsible com em trobi (...) Jo ho visc bé, hi ha dies... hi ha molts canvis, uns dies em llevo ja cansat, altres millor, dies bons, dies dolents, m'ho agafo amb més calma, ara faig reiqui i estic més tranquil, m'ajuda a viure millor, abans em posava nerviós quan veia que no podia fer les coses, el reiqui m'ajuda a acceptar-ho."

En Jordi: "És una experiència que et marca i és una experiència que també et fa aprendre, coneixes molta gent, et dones compte com són les coses i com semblen les coses, que són dues coses diferents i aprens a superar-te dia a dia i a conviure amb aquestes malalties; bàsicament és això, però... em considero una persona normal i corrent perquè a tothom qui més qui menys li passa algo durant la seva vida, a nosaltres ens ha passat això i a altres persones els hi passen unes altres coses. L'únic que em pot diferenciar una mica és que sóc molt tossut i... no estic disposat a acceptar que es maltracti a gent que està amb una malaltia senzillament pel fet de

que sigui una malaltia incòmoda per alguns, a veure, això és algo que no... que és inacceptable, per tant, hi poso tot el meu saber, tot el que jo pugui fer, doncs, per primer convèncer a la gent, explicar-li el que crec que estan passant aquestes persones que tenen aquestes malalties i procurar anar guanyant adeptes a la causa diguem-ne, perquè l'única forma que hi ha a l'estat actual de les coses és expandir el coneixement de què li està passant a la persona que passa pel procés d'aquestes patologies.(...) A nivell d'oci anem molt justos... el nostre nivell adquisitiu no és molt alt, per tant, viatjar no ho fem massa eh! Bueno, lo típic d'anar de passeig amunt i avall, caminar gaire pues tampoc, perquè també ella pues no està bé, sí anem al cine en fin... les coses normals, però, també espaiades en el temps, perquè igual que no tens agenda per les tasques diàries, pues tampoc tens agenda per l'oci, vull dir, tu no pots dir, trec les entrades pel teatre que fan el diumenge dia tal, perquè probablement aquell diumenge no podrà ni sortir de casa, això ja ens ha passat més d'una vegada, bueno ja està també condiciona amb això, si quan nosaltres diem que no tenim agenda o que no podem fer agenda també avarca el tema de l'oci, hem de fer allò que no has de programar prèviament, cuidado en programar anar-te 15 dies de vacances... no, perquè si no està bé... és totalment imprevist... no puc controlar els pics de... no, no, quan es presenta, es presenta i ja està”

En Quim: “Els malalts no simulen, és impossible, és més important estar atents al dolor quan els explores i els toques els punts, que no pas al que diuen. Si mantens prement els punts de dolor aquest s'incrementa. Observar i estar atent a la comunicació no verbal, només cal fer una pregunta per saber si tenen FM, tan és el que preguntis, mai contesten, no estan al cas... Les dones viuen pitjor el dolor per l'efecte de les hormones femenines, tot i aquesta percepció l'aguanten i viuen pitjor la fatiga per què les invalida per fer les coses. (...) Aquí treballem amb medicina basada en l'evidència. Un home amb FM li diu que no pot atendre la dona sexualment, que vol però no aconsegueix erecció, li recepta unes pastilles i li diu que sobretot ho controli. La Solemnidad, la Soledad, l'Asunción, noms reals de dones amb FM, dolor, baixes laborals sense Incapacitat laboral reconeguda... Rutines a la consulta, com estan, novetats, tractaments, sentiments... sexualitat oblidada pel dolor crònic, i la parella? Acceptació resignada, ja hi compta, m'estima, si ho fem un dia sé que estaré una setmana al llit. També separacions i fills que mentre no han nascut, mentre s'estan gestant, han donat un respir a la mare, però després del primer plor torna la companyia del dolor i el cansament. T'has adaptat a la nova situació? Aquesta és la pregunta que es repeteix una i altra vegada, a cada persona que visita. Isabel 38, Montserrat 46, Josefa 54, Rosa 38, Pilar 53, Antolín 43, Núria 53. Que potser no son prou joves com per fer una vida plena? Entren caminant a poc a poc, s'asseuen amb cura en unes cadires poc adients pel seu mal, i comença el diàleg, i segueix la queixa i el dolor. Hi ha qui a la FM li acompanya la SFC o la SQM. Una dona diu que la seva filla de 27 anys també li han diagnosticat i que en té una altra de 20, ella pensa més en elles que en si mateixa. Una altra ha trobat l'equilibri, ha fet un canvi total, considera que la malaltia li ha permès un creixement personal. Carmen 52, Estrella 45, una ve de Reus, dolor a 14 punts, pot estar 30 minuts dreta però no asseguda, l'altra viu amb l'obesitat mòrbida, la falta d'estima i la impossibilitat de baixar el pes.

Viure o no en parella, la família, les famílies

En Sergi diu: “Uf, canvia tot, tinc la mateixa parella que abans de la malaltia, la relació... uf clar, canvia tot, canvia tot, ah! en el meu cas no et diria que canvia ni a millor ni a pitjor, depèn del perquè millor, depèn del perquè, s'ha hagut d'adaptar. A nivell de parella ha rebut tot el meu món, és una part que... He tingut la sort d'estar

amb algú que ho ha entès, entre cometes, sempre ets conscient que no es pot entendre del tot. L'experiència de la malaltia no la pots transmetre, per tant, no la pots copsar l'altre. He tingut la sort que estic amb algú que entén els canvis, l'estat d'ànim. A nivell personal, d'una banda és positiu, dius quina sort que tinc, d'altra és frustrant, et sents com una càrrega, a un nivell d'autoestima no ajuda, evidentment. Com a malalt crònic amb dolor et deixes de moure i el teu cos canvia de manera ràpida, no et veus bé. Tot és molt complicat. En la mesura que acceptes que t'ha tocat a tu i acceptes que és el que t'ha tocat a la vida, ho trampeges, si aprofundeixes ho portes, i quin remei hi ha, més superficialment: l'autoestima, l'orgull, mirant-ho frívolament, és dur, és dur, per més que sigui frívol és inevitable, parcel·la frívola que tots tenim i voldríem explotar, i amb la malaltia et dius, serà que no! i t'aguantes. Quan van diagnosticar la meua mare, nosaltres ja fèiem la nostra vida, portava temps arrossegant, va ser una cosa més progressiva... La incomprensió que mostren amb la mare també la mostren amb mi... hi ha un problema familiar, si hi havia incomprensió o indiferència respecte a la mare, està malalta, se l'ha d'ajudar, amb aquell punt que no s'acaba d'entendre, de la mateixa manera ho visc jo. Ho explico, oh quin greu! Però... A un nivell emocional si, uneix més, a més ets conscient de l'infern que passa l'altra, que passa ella, per ella deu ser pitjor que per mi, me n'adono, però a la pràctica tampoc hi ajuda, perquè el suport que fa falta és de la gent que està sana. La gent malalta es pot ajudar amb el que et passa o per pair i acceptar la malaltia, però quan arribes en aquest punt, en el dia a dia t'ha d'ajudar la gent que està bé, això no ho trobes, ni fora ni dins la família. Cada un té lo seu. Una ajuda puntual la pots trobar, però no a la manera de poder parlar a nivell de com te sents, sempre hi ha rebug de la gent que està bé."

Na Angelina ens diu: "a vegades el meu marit, m'havia agafat, m'havia abraçat, jo li deia ai! no em toquis, em fas mal... i em deia, sembles de sucre, això també és una cosa que... cony, bueno... jo tinc un marit molt bona persona, m'estima molt, fa 37 anys que som casats, però és una altra història, a ell li costa molt d'entendre, ara potser perquè ell també ha estat malalt, potser crec que ho ha vist una miqueta més i em necessita més encara, perquè jo he hagut de bregar amb moltes coses, però també li costava molt d'entendre que un dia o una estona jo estava al sofà i que no pogués i que me'n tingués d'anar al llit i que estigués dos dies, un perquè tens un atac de vertigen i un altre, una altra cosa, (...) i clar, a ell li costava d'entendre, com avui estàs al sofà i després, oh, carai, ara bé et trobes bé, això és molt difícil. Jo hi ha vegades que quan m'he fet un bon tip de plorar, que donaria de cop contra la paret. O potser m'hauria d'haver tirat pel balcó? No ho sé (...) ell havia estat acostumat que jo tota la vida ho he hagut de portar tot, ell treballava i és d'aquelles persones que quan arriba a casa et diu ai, si, jo et poso, però li sembla que posant la taula i si t'ajuda a fer el llit o t'obre el rentaplats i treu els plats doncs et fa, una cosa, i encara et queixaràs, ah? Que t'ajudo molt, ah? Així, no t'ajudo? Doncs ja t'ho faràs... no, no vull dir això, (...) si un dia no es pot fer... ah, doncs no, i amb el problema del fregar, ja ho farem, ja t'ajudaré, però va quedant allà, i jo entro a l'habitació i de veure aquella habitació... torno a sortir i torno a tancar, i m'assento, i llavors el dia que em dóna per plorar, plores i el dia que no, doncs deixem-ho estar i tanquem-ho, però és molt dur això, i el dia que t'agafen 5 minuts... a vegades ai, un cop de porta, a vegades ho he fet, i anar-me'n al carrer i marxar, i un dia no sé pas on vaig quedar, i escolta, aquell dia no podia més i em baixaven les llàgrimes i em vaig posar les ulleres de sol que eren les 7 del vespre, però és que no podia, era una cosa, com si em caigués la casa a sobre, perquè és que no es pot explicar això, perquè d'haver treballat, se't trenca la vida i cada dia és diferent i t'has d'adaptar però clar, que et

canviïn la vida, perquè has aguantat tot el que has pogut, però és que, és canviar-la de tot."

Na Inma ens diu: "el meu home... en el meu cas, el Joan va ser molt comprensiu, jo estic amb ell sortint des dels 16 anys, llavors casada fa 27 anys, 30 anys, i ell em coneixia, em deia umm, si em diu que no pot és que no pot, o sigui, perquè jo suposo que pots passar per vaga, per gandula, i dius, no, si jo no sóc així, és que no puc realment, com dones a entendre... perquè, no hi ha una degeneració física, no hi ha la manca d'un braç, no és la paraula maldita de càncer. Em sento protegida, o sigui, la relació amb el meu marit em fa sentir segura, a, a... el meu neguit és per exemple, si es constipa o es posa malalt, és buscar tots els remeis del món perquè no li passi res... i, m'emociona, perquè és molt dur, eh? Perquè una persona que et compregui i haigui viscut pràcticament tota la teva vida, i haigui vist que ets hiperactiva, que ho portes tot endavant, que pots fer això i molt més i triplicar-ho tot, que tingui d'aguantar les teves rareses, les teves irritabilitats que no et trobis bé, que no tinguis la casa en condicions, que maritalment no puguis moltes vegades, casi bé sempre, que estigui disposat a tot i per tot, bueno, jo penso que hi han poques persones que tinguin una persona així, jo penso que m'ha tocat la loteria. Al vespre jo no he de dir-li res, ell fa el sopar i tranquil·la, jo ho sento, la casa... no passa res, tranquil·la, ja ho farem, vols sortir a passejar? a passejar, jo crec que això, és, és per mi és bàsic, com persona és un déu, jo me l'estimo molt, molt. A la meua filla li va costar més d'entendre això, ella em deia, com molta gent, tu t'ho penses, t'ho creus, això, ets una rallada, sempre estàs pensant amb lo mateix, però quan va veure que queia, que em va agafar del terra, que em tenia de netejar, que em posava el menjar a la boca, ella trucava al seu pare que estava treballant, i li deia, hauries de venir perquè la mare ara no es troba massa bé, i ella tenia 16 o 17 anys, llavors va ser quan ella es va donar compte i el treball de l' institut... L'últim curs de batxillerat, va fer una tesi sobre la FM i la filla va voler fer-ho i aquí em va agradar moltíssim perquè bueno, ho has vist? I ella va dir, sí mare, ara ho he vist, ara ho entenc, com pots arribar a estar. Ella té el seu caràcter, la seva manera, però en quan amb allò sí, els meus pares molt bé i les meves germanes molt bé també, entenen perfectament i m'ajuden, ells ho entenen, la malaltia l'han entès sempre, independentment, ells tenen les seves vides però lo que és en sí per la malaltia, sí que m'he sentit recolzada."

Na Conxita: "A casa quan veuen que agafo un llibre i no passo pàgina és que estic tancada, no diuen res perquè ja em coneixen. Ho tinc acceptat per tots, pel marit, les filles, el gendre i la néta que té 19 anys i tots, la néta fa una mica de broma que si no m'aguanto, però ho accepta. Que t'acceptin a casa i que tu diguis que et trobes malament i que et creguin, jo tinc amigues que els diuen que fan cuento. Jo des del principi, el meu marit li deia al psicòleg que la meua dona no estava depressiva; Jo anava a la sarsuela i ell deia que si tenia depressió no hi aniria, anava a base d'analgelases, jo lo que tenia era dolor i esgotament, no depressiva. Quan vaig estar tant temps tancada a casa el detonant de tornar a sortir, la meua filla gran va treure la nena de dinar al col·legi i me la va fer anar a buscar a les 12 i tornar-la a les 3, deien que la nena no menjava i m'ho vaig creure, ho van parlar tots i van dir que si era per la nena ho faria i si era per mi no. (...) Tinc por de que si és hereditari que ho agafin les meves filles o els meus néts. (...) Jo des de que m'ho van treure tot, que no tenia por de quedar embarassada i fins ara fa cosa de dos mesos o tres que no he tingut dificultat per fer l'amor, ara em fa tan de dolor a baix la pelvis, que no em puc concentrar, el dolor pot més que jo, primer vaig pensar: tinc una mica de dolor, però

ara és molt seguit, no és de ginecòleg, em vaig quedar molt bé, això també ho dóna la FM.”

Na Matilde: "Jo quan estava casada estava emparada, jo si em trobava malament el meu ex fregava els plats, el meu ex anava a comprar, quan em van operar m'ajudava, estaves emparada i això repercutia per estar més malament. Dintre de que estic 4, 5 o 10 vegades pitjor ara, estic millor, sé que el que faig ho tinc que fer jo sola i sé fins on hi arribo, de l'altra manera no. Ara estic sola amb el meu fill que no s'ho creu, jo frego, poc o molt, el pis és petit, ell veu que continuo i quan li dic Christian que no puc, quan anem caminant pel carrer, no puc caminar més de pressa, em diu: no et queixis que és mentida. Com que veu que sóc una persona súper activa, si veïés que sóc una persona que ni frego. Ell no em veu com una persona parada. Jo ho visc malament; (...) el gran com si no el tingués, el trobo el dia de Nadal i em diu hola, però com si res, ara s'ha anat a viure amb una noieta i molt bé, jo ni em fico ni em truca ni res. Recolzament familiar cap, els pares des de la separació apartats, la mare fa un any que va morir, vaig caure en una depressió, la meva germana m'ha començat a tractar ara després de la mort de la meva mare. Ells es posaven malalts de veure'm a mi malalta i van deixar-me, la meva vida sola del tot. Molt dur, al meu germà li han operat i ningú m'ha avisat, si la meva família s'hagués mort jo no m'hauria assabentat. (...) Em priva molt de poder estar amb algú, és una cosa molt íntima, jo abans era una persona més llançada de parlar amb els homes, si ara, si lligo i tinc connectivitat amb aquesta persona, com estaré el dia següent? aquest tio s'aixecarà amb una persona que no pot bellugar-se. Tinc por, m'ha mermat relacionar-me sexualment amb algú, si tens una parella es va adaptant. Si tu coneixes a una persona, et coneix d'una manera, te'n vas al llit i al matí següent tu t'aixeques, jo m'aixeco fatal, de l'habitació a la sala semblo una iaia de 80 anys, això em priva molt de dir, què passarà? Si passes la nit junts i trobes que vas a aixecar-te i trobes que no pots, no em puc bellugar. Potser a aquesta persona no li importi, però en el món aquest del ball, les nenes són les més mones i quan tens certa edat ja ni et miren. Tenim amics, però m'ha privat molt de poder lligar-me algú o estar amb algú, pel dia següent poder dir amb qui m'he anat al llit. És ho únic que m'ha vingut al cap que no ho he provat, fa molt temps que no estic amb ningú. És un bajón molt fort, la meva reacció és aquesta, i no tinc el pronto de voler començar una relació, sí que he tingut un amic fins ara fa poc, però clar, ens trobàvem en això i l'altre i marxava, m'anava al llit i descansava, no em llevava amb ell, és diferent. Però el tenir una relació de dir: vine i t'estàs el cap de setmana amb mi i veure com tu t'aixeques i et bellugues, una cosa és veure't ja arreglada, que fas bona pinta i una altra és, esperaré que es llevi ell i ja aniré fent les meves coses per aixecar-me, aixecar-me del llit és... Per mi, poder sóc egoista, és per mi. Si jo no hagués sigut activa, vale, però jo em veig quan m'aixeco i penso mare meva, menys mal que no em veu ningú.”

Na Josefina: "el meu pare el tenia sempre davant meu, no podia valdre'm per mi sola, ell sempre: tu has de fer de mestre i jo, per no dir que no, el meu caràcter no ha sigut fort, vale, vaig fer de mestre, tu faràs música perquè jo vull i em passava 6 o 7 hores estudiant piano a l'estiu, i m'examinava el setembre, als 9 anys em comencen a internar, soleta als cotxes de Manresa a Vic i a l'estiu música. A les 6-7 del matí, soleta amb la meva maleteta, ho estic veient, m'acompanyaven al cotxe i em deien que a l'arribar a Vic agafés el taxi, el primer l'agafes i a l'escola, amb 9 anys... (...) tenia 15 anys quan em van treure d'interna i no vaig tornar més, amb els 5 anys que vaig estar interna, tot l'any quasi no vaig veure els meus pares, hi havia unes normes

molt estrictes a l' internat, només hi havia visites els 1er i 3er diumenge de cada mes, de vegades no podien venir, tenien escola a Manresa i jo farts de plorar (...) el meu pare em va matricular, sense dir-me res, a les dominiques a Magisteri, amb 4art ja estava bé i podies fer el Magisteri, ho vaig fer perquè era el que em deia ell, sempre dominant, sempre em dominava, si anàvem pel carrer i anava amb la mare, ens trobàvem algú pel carrer, ella també era autoritària, si jo parlava de la meua manera sense faltar el respecte, al marxar sempre em deia perquè has dit això, no es fa així, es fa de l'altra manera, i jo pensava en què havia fallat. Amb els anys em vaig casar i vaig tenir les dues nenes, ummm corro més, als 13 la petita m'agafa anorèxia, molt malament, vam venir al Clínic... vaig plegar de treballar per cuidar-me d' ella, bé, d'elles, al cap de mig any més o menys l'agafa la gran, i jo... em vaig derrumbar. Treballava a l'escola del meu pare que era privada i treballava amb ell, me n'he penedit, sempre vaig estar amb ells i malament, sempre me n'he penedit. (...) jo dedueixo que entre la meua infantesa, adolescència i tot això m'ha vingut, perquè sóc de l'associació ACAF de Manresa, ara no hi vaig tant, havien fet moltes conferències, havia vingut el Fernández Solá a parlar i deien que podrien ser de problemes que havies tingut tu que desencadenaria la malaltia (...) De petita em recordo poc, a partir dels 9 anys quan em van posar interna és el que recordo i una imatge molt negativa, fins anar a Vic m'entristeix, anar a Vic... Les regles, em posava a terra buscant la fredor, era horrible de mal, em trobava al llit, no sé, penso que ja aquella edat començava a tenir alguna cosa relacionada amb això, vivia el que vivia amb els meus pares."

Na Manuela: "La família, ho entenen, sempre m'han... jo sí que he canviat en relació amb ells, sóc molt intolerant, és una cosa que odio, però, sóc intolerant amb mi i amb ells. La gent intolerant, no m'agrada, no? Pues jo de vegades em veig intolerant i això també em fot i em culpabilitza, o, o... (...) el meu marit sempre m'ha entès, des de fa uns anys estic pitjor, sempre m'ha entès molt bé i no... fa el sopar, o... saps? No, no, amb aquest sentit no hi ha problema, bueno, hi ha lo de sempre, encara que ho entén i ho sap, no sap el què és, i com que no sap el que és no sé, és que el dolor, la tristesa que no viu una malaltia així no pot saber el què és, la renúncia, no sé, la tristesa que t'entra de no poder, i el dolor, dolor... el meu home no li fa mal... està al costat, el meu home... jo el vaig conèixer, (...) és una persona amb formació, una persona seriosa, a més ens complementem molt bé, i (...) jo crec que independentment de que estiguis malalta o no, jo crec que hi ha dones que, em... perden com la seva identitat, la seva autonomia, no? Per causa de la parella o per que ella mateixa canvia el xip, no? De la vida en parella i que quan es queden sense parella per decisió pròpia o per l'altre, al final revifem i tornem a ser propietàries d'elles mateixes, no? Però això jo no ho lligo amb la malaltia, ho lligo amb la relació en parella i la relació home/dona, jo conec casos d'aquest, independentment de si estan malaltes o no, la necessitat de recolzament i comprensió de la malaltia, és que t'aïlles i et deprimeixes i està mal perquè ningú t'ho reconeix, perquè els metges no li donen importància, perquè la família tampoc, és una malaltia que no té prestigi social, és molt de dones, total que tothom té dolor, total que vas tirant i tirant i tirant fins que quedes buida, (...) però és perquè la parella, la cosa no va, independentment de la malaltia, hi ha homes molt egoistes, independentment de la malaltia, i dones també que victimitzen molt, eh? Jo conec, tinc una amiga també que aquesta noia s'ha abandonat, aquesta dona tot el dia es plany a ella mateixa, tot el dia està, i no surt, i sempre dic, entírrate, entierra la que eras, no volverás a ser la misma, entierra la que eras, haz el duelo y sigue tía!"

Na Beatriu: "Amb les relacions sexuals, com més les deixes menys ganes en tindràs... posa't guapa... posa't guapa, pren-te la medicació... tu estàs preparada... si ell s'adorm, mala sort, però dormiràs sense dolor (...) jo no tinc la mateixa activitat pels medicaments, però faig l'esforç quan toca... no és el que era ni el que hauria de ser... millor i més... tan per ell com per mi. Jo veig que per lo que érem abans, també per mi, potser quan comences, tens dolor... però, no ho portem malament, ell ha sigut el gran suport, ell i els meus fills, és el meu empenyo, ell s'ha capficat amb les vacances, no són per mi sinó sobretot per ell (...) Ell l'ha entès sempre, m'ha ajudat sempre (...) és complaent, si jo entenc que a ell li agrada, jo faig l'esforç, si vol anar a mirar algo a una gran superfície... li dic que no, i hi anem demà... si li dic que hi vagi ell, utilitzes estratègies, li dius que has de fer alguna cosa... a ell li agrada que hi anem junts i potser ho deixes per un altre dia. Els nanos eren petits quan m'ho van diagnosticar... jo estic seguríssima que la meua filla ho té i ella menteix... El nen per Internet suposo que ho va buscar i jo vaig tenir una temporada amb canvis d'humor... i li va dir al meu marit que el que em passava era normal de la malaltia... i suposo que ho entén, perquè s'ha anat assabentant (...) ella, si jo crec que sí, també tinc més família de fora de Barcelona, hem sabut que estaven diagnosticades, mai havia pensat que fos FM una tieta i una cosina també, i ella està sempre molt cansada amb problemes de son, se'n va a dormir d'hora i s'aixeca cansada, tira dels analgèsics, va tenir una fuetada cervical, no sé si ha sigut arrel d'això o de l'empresa primera que va acabar amb un judici per acomiadament improcedent... i ara que està més estable, els canvis d'oficina, la universitat i la parella, però jo veig que la seva tendència... si no li fa mal una cosa li fa mal una altra, pren analgèsics..."

Na Montse: "A nivell familiar ens ha reforçat, penso que ha reforçat vincles, amb algunes persones, altres no, ens ha distanciat amb la meua germana que no comprèn la meua malaltia, bueno, no és que no la compregui, és que directament no vol saber res d'ella, jo estic segura que ella també la té, seguríssima, però no en vol saber res, no en vol parlar. Fins i tot tinc un nebot de 7 anys que crec que té SFC però no sé com dir-li, si no admet la meua malaltia, ni la seva, com pot admetre la del seu fill, que és la pitjor d'admetre? Com tampoc hi ha una medicina que el pugui pal·liar, penso que és millor deixar-ho. Ella és més jove, ens portem 21 mesos, sempre hem estat com si fóssim bessones per vestir-nos i relacions d'amics, com bessones, i bé, penso que... a l'accident ho entén, li pot passar a qualsevol, el que no entén, penso, no sé, no vol entendre que és una malaltia per tota la vida i que afecta a molts, moltes parts de la teua vida, no es pot fer una vida normal i ella lluita per fer-la normal, encara que s'esgoti, ella pel seu fill ho faria tot. Però arriba un moment que si tu estàs esgotada no es pot. Ella diu que mentre el fill està dret ella no pot estar al sofà, descansar una estona, diu que és treure-li temps al fill, i no és així. Els meus pares m'han fet mol, mol, molt recolzament, els meus fills també, el gran més que el petit, el petit és molt rebel, va al psicòleg, hi ha moltes coses que no entén i hem de treballar, dóna molta feina, és molt dolç i està molt per mi, era molt petit i només pujar al metro em buscava una cadira per seure, està molt pendent de mi però hi ha coses que no entén. Em diu la señorita l'única que no lleva bolso, la señorita, ho diu de broma, però hi ha coses que no entén. El marit és un company excel·lent, fa tot el que pot per millorar la relació de família, és massa bon pare perquè no agafa les regnes i no es posa ferm amb els nanos, sobretot amb el petit: pobrissó, pobrissó... per mi és excel·lent, sempre pendent del que em va bé, del que necessito... A vegades massa... um... massa dependent, um... jo vull fer, a vegades vull tenir l'oportunitat de demanar i quan t'ho fan tot i que no has de demanar no et sents bé, et fan sentir massa dependent, unes coses les pots fer i no et deixen. Tu

veus les coses que s'han de fer i penses que ho podries fer, però si ho faig a sobre et renyen... situacions així encara et sap més greu, jo amb lo que era... anava a netejar fora, 6 hores netejant i la casa, i ara no... abans encara era més desastre, però ara jo em faig la feina de casa a estonetes, per parts, com sigui, però ho faig jo, abans ho feien els pares i era jo més depenent, i cada petita cosa que faig em sento molt bé, si arreglo uns calaixos o l'armari, però clar, quan puc demanar una cosa també em sento molt bé, perquè em donen l'oportunitat, de vegades van i compren i jo els dic, si tenia pensada una altra cosa per dinar... em donen doble feina de vegades... Ell ho viu amb molta resignació, resignat a que jo estic així i que m'ha d'ajudar per sempre, de vegades diu, si em passés alguna cosa, com viuries tu? Tinc una pensió petita i les de viudedat també, ara passem amb lo just, farem el bany perquè va morir el seu pare, 3-4 anys i va deixar una mica de diners, i ho farem, anem molt justos... penso que ho viu amb resignació i paciència. A vegades accepta que li digui que no, si, altres no se n'adona que no puc fer les coses i les faig per... obligació, es pot dir, perquè s'han de fer. Hi ha dies que no puc fer res... i trec forces d'on no les tinc i això m'esgota cada vegada més, abans fèiem plans a llarg termini, ara no, plans a curt termini i dir el que hem de fer i sense planificar dates, abans m'angoixava molt quan veia que no ho podia fer... ara ja no."

Na Dolors: "L'home és molt bona persona, els fills ojalá tots fossin com els meus, però la gent jove va a la seva bola, primer són les seves coses, el meu fill no accepta gaire que no em trobi bé, suposo, també tinc la meva mare que sembla un moble, el fill és sec i huraño no accepta això, n'he parlat, els vaig reunir i dir a partir d'un guionet, però no serveix de res, ja he titat la tovallola! ells que facin la seva vida i jo la meva i bueno, estem junts i anem junts i celebrem i mengem junts, jo abans esperava per menjar junts, ara no, el faig i si és la meva hora menjo jo. Jo ara ho visc bé, abans no, costa molt, però ara bé, a l'hora de dinar estant de baixa dino, de vegades el meu marit està a baix al taller i puja més tard i es posa a parlar amb algú i no se'n recorda, ell està a un taller de cotxes a baix. I també la meva mare, i a mi què? I no esperem en Miquel? Que no ha de menjar? Que nomes som tu i jo? I el nen i la nena que no vindran, estan aquí? Jo què se! Ai tu! Ara ja són grans... com que ja he vist que el que he dit que havien de fer i ajudar fan els mínims, pues jo també, el que he de fer ho faig el dia que m'agrada, el dia que estic inspirada o em ve de gust (...) ja passo, ja passo... no em fa res, ara ja ho tinc superat, fins que tu... les que tenim FM fins que no canvies el xip no et trobaràs més bé, i ho has de fer tu, ni el metge ni ningú, per més metges o massatgistes, ho has de fer tu. Costa molt, és molt dur, molt dur, perquè... veus que estàs sola, no tens suport, que l'home el tinguis al costat i t'ajudi... vull dir, al meu home no li agraden gaire ni la malaltia ni parlar de malalties ni de coses d'aquestes, pues, què, els nanos perquè són joves i ell perquè no li agrada... entre l'edat i després les relacions físiques arriba un moment que, com que tens tant de dolor, no ets bona per res, al final li vaig dir mira, jo no dormo i tu tampoc, pues dormim separats, i lo millor, eh? Ho pots aconsellar a totes eh, dormint soles (...) Ell suposo que ho porta bé, perquè com que no m'ha dit res... tampoc li pregunto, portem uns tres anys o quatre dormint separats..."

En Esteve: "Ha afectat bastant la malaltia de la mare, recordo que ara no treballa i estic molt de temps amb ella, tot i que ara està cansada amb la mínima esforç i li tenim que acompanyar a comprar, no pot fer esforç perquè es cansa molt, del pes... com que ja no treballa ens hem d'estrenyer una mica, la merda que cobra no arriba... cobra el 40% o algo així del que cobrava, no es pot derrochar, per viure sí, crec que aprofita millor les ofertes i mira cada euro, dóna més rendibilitat. S'aguditzava l'ingeni."

El meu germà com que és una mica més egoista, que no li agrada ajudar gaire a casa i només pensa en jugar i no veu que està malament i que necessita ajuda, ell no li dóna gaire importància a això, al menys eso creo. Jo no li parlo gaire perquè no em fa gaire cas, em fa sentir una mica impotent, ens portem 5 anys, ell tenia uns mesos-1 any quan l'accident. Ell no recorda la nostra mare abans de l'accident, ha viscut sempre amb ella lisiada, així crec que ell ho veu com més normal. Ella al no treballar estem tot l'estiu i festes amb ella, és fabulós segons com ho miris, no sé, estem contents, hi ha el costat bo encara que n'hi hagi un altre, hi ha coses bones, les vacances al no treballar no cal patir de què no coincideixin, si descansa; ara no cal que estigui tan amb nosaltres. L'únic negatiu és que com que es cansa l'hem d'ajudar, però... la compra, la casa, no escalfar-li no inflar-li massa els ous en plan de... uf... però tinc de negatiu poc, com que érem petits abans no ajudàvem gaire i a partir de llavors vam començar a ajudar-li més, suposo que tot i que no hi hagués l'accident hagués passat el mateix en menor grau, més o menys com una altra malaltia. Me n'adono que els meus amics no aguanten a casa, a mi m'és igual, perquè... a mi em fa sentir bé, em sembla, tampoc és que em cabreixi fer això, no crec que faci res dolent, al contrari, ajudo, més o menys, me n'adono que no tots els meus amics ajuden tant a casa, jo no vull que es trobi malament."

Na Àngels: " Jo m'he divorciat, ara que ho explico me n'adono, i ell després m'ho ha dit que sí, que ell al principi es podia relacionar amb mi perquè jo era una persona malalta, que no tenia les meves capacitats, em dol perquè jo l'he estimat molt, és que és absurd el que passa, és el sentiment d' ell, no el meu, en el moment que jo he començat a fer coses, sortir a la TV, o parlar a la ràdio o fer conferències, tot això ell ho trobava absolutament inútil i bueno, ma filla diu enveja pura mare, no facis cas, això és enveja (...) quan ell estava malalt no es deixava cuidar gaire, sí que es deixava perquè no hi havia remei però no gaire, jo vaig ajudar-lo molt evidentment però va ser una situació bastant difícil, des de l'accident, perquè és a partir d'aquell moment que va canviar mica a mica i mai no ha estat el mateix. (...) Amb una germana que em diu a no sé què, i jo a vegades li deia és que no puc, estic molt cansada, els fills i diu sí però mira tal amiga també té una filla i, en canvi, mira tot el què fa, bueno vull dir incomprensió total, bueno no sé... i una mica pensant en què eren problemes psicològics (...) ara ja m'és igual que pensin el que vulguin, en aquell moment sí, hi ha hagut moments que m'ha afectat, sí però ara ja no, que pensin el que vulguin, ja s'ho faran, és el seu problema, no? Després la vida els fa, vull dir... ara està ella amb una depressió d'aquestes i està més suau que un guant, perquè clar, s'adona que la vida no és així, no és tan quadrada, tan exacta."

En Sergi C.: "Els canvis d'humor de la mare o jo que sé, bueno, esta ahora, porque se enfada, ahora si es una chorrada, o sigui s'han de fer les coses ja, quan podrien esperar, no ve de... hi ha canvis d'humor i veuen a la mare quan està treballant i si plega a les tres i arriba estressada, arriba a casa a dinar i abans sí que desaparava la taula i ara no, ara és pum, deixar el plat i la cullera a la taula i al sofà i a lo millor al sofà, pot estar dos o tres hores veient la tele i ja està. Entre els fills i bueno jo també ajudo... ho fem, recollim la taula, ja a mi sempre, sempre des de solter ja vam quedar que jo faria... aniria a comprar i fer el dinar, a mi m'agrada cuinar i ella netejar, eh? perquè a ella no li agrada gens la cuina, no? I bueno així ha sigut, així és vaja, però ara bueno el tema de la neteja de la casa pues queda una mica endarrerit, no? quan abans ho assumia tot ella, ara no, ara hem de repartir feines, no? les habitacions cada un s'ha de fer la seva, la de matrimoni la faig jo, planxar també planxo jo... s'han de... ells no diuen res, no és allò que s'enfaden ni res, ho viuen com

una situació... ho han d'assumir, jo crec que no ho entenen, pensen que és una forma de ser. Ella es relaciona amb el petit millor que amb el gran, amb el gran no sé perquè, però amb el gran que des de sempre ha sigut molt dòcil molt santo i ara està vivint molt... es queixa molt de mal d'esquena, i una mica de tant en tant s'encara amb la mare, no? Esto es culpa tuya, esto lo he heredado de ti vull dir... I aquí estem, no? al petit només li dius una cosa i ja ho fa, eh? jo crec que, que no... no arriben a entendre-ho, no... la malaltia, joestic per agafar-los un dia els dos i dir-li pues mira eh? No... la teva mare té una malaltia que... té aquesta clínica i sobretot canvis d'humor perquè ho entenguin, eh? perquè si no, a vegades hi ha coses que a mi també, a vegades em descol-loquen vull dir, hòstia, tu estàs com al mig, no? Sí, sí, i ho vius així, però bueno mira... Jo crec que la dona ha de ser, ha de tenir un sentiment de culpabilitat, hòstia m'està passant això i no i el meu marit no m'ho creu o no es creu o no em creu a mi, no? i jo crec que hi ha parelles bueno no sé, que es separen per això, bueno jo ho veig en la meva dona, ha sigut hiperactiva des de sempre, pluriempleo matí, tarda, nit, no sé què, i ara és nada o sigui el mínim... a vegades bueno clar jo intento comprendre-ho, ho comprenc, perquè mires Internet, no? Bibliografía, per Internet i tal, no? però la gent normal que no és sanitària ho viu com hòstia, és una vaga, s'ha convertit en una vaga, és això, no? que abans treia la taula, rentava els plats i no sé què, ara els plats si no els rentes tu poden estar allà a la pica, hores, no? Al safareig i bueno. La visc pues bueno anar tirant, anar fent, la meva dona va tenir, quan vaig tenir jo als meus pares, que bueno, els dos van morir de càncer i a casa meva i em va donar molt de suport i jo crec que hem d'estar junts, a les verdes y a les madures, vull dir, bueno, és una malaltia que li està passant amb ella, ho està patint ella, també ho estem patint nosaltres perquè vivim amb ella, els canvis d'humor i tot això, però bueno, hem de lluitar, hem de tirar endavant, no? parlem, però bueno parlem perquè jo l'acompanyo a les visites quan té visites amb els metges, i si puc, la puc acompanyar, però bueno, jo crec que la malaltia avui dia és allò... t'ho creus o no t'ho creus, com que no hi ha cap prova. Bueno jo no sé si és pel temps que portem cassats 24, farem 25 al maig que ve, l'any vinent, suposo que totes les parelles igual el enamoramiento i el amor... no sé, anar fent, anar al dia a dia, aquell suposo igual que a totes les parelles, no sé, la majoria, aquell fogor i llavors ens ja no hi és, i bueno, el tema sexual pues, no? de uvas a peras, és molt complicat, no? ella la lívido està ausente, jo, dintre de com ho visc, jo bueno, és una cosa que has d'anar fent, anar acceptant, ella ho viu malament, jo crec que a vegades s'esforça perquè no la deixi, jo he jugat net, hi ha vegades que s'hi posa, i llavors dius això no porta en lloc, i tu ho vius i bueno, no tens ganes perquè és una situació forçada, deixar-la? ella es pensa que jo a lo millor, jo la deixaré algun dia, yo si te dejo li foto conya, yo si te dejo no será por una mujer, será por un hombre... por una mujer no, que es lo mismo, però no sé, la sexualitat és molt important, molt important, però no tot es basa en la penetració, hi ha més coses, això és l'important, però jo veig que s'esforça, de tant en tant, i jo com que sé que li costa, pues a lo millor també m'hi deixat, no pues bueno tinc altres formes, no? no sé com ho faran els monjos i els frares però jo m'agafo la bici, la montanbike i me voy a sobar por ahí, no? Fotu dos o tres hores de montanbike y vengo extenuado para dos, tres semanas jajaja vull dir que no... és important, evidentment la sexualitat, però bueno, no sé...

En Joan: "Faig el que puc amb la família, tinc dos críes, de 15 i 9 anys, a casa amb els críes m'ho passo bé, m'agrada estar amb la família, tranquil i aguantar el millor que puc. Amb la dona també, no se n'ha ressentit molt la relació familiar, entén que no treballi tant, però ho entén encara que costa, és el que hi ha (...) la mare m'ajuda amb els críes i a mi, la dona també ho entén però es preocupa pel tema de la feina,

però jo no puc fer més (...) Si no treballo al matí i els nanos estan de vacances surto amb ells al parc o en bici, si tinc un rato lliure, com que no faig hores extres tinc més temps per estar amb la família, abans només era treballar i treballar, i ara he guanyat en qualitat de vida i en estar amb la família. He guanyat, encara que estic malament tinc temps per estar a casa amb la família i llegir que m'agrada molt. Jo des de petit m'havia acostumat a treballar al taller de casa i només feia això, treballar i treballar, ara, encara que em trobi malament puc fer més coses, llegir, anar a la platja i prendre el sol que m'agrada molt. Jo sempre he tingut més relació amb els crios, ella sempre ha estat més amb la casa, fa tota la feina de casa, jo estic molt més amb ells i ara tinc molt més temps i ells contents i jo també, ara hi ha parc i platja i saben el que poden fer i el que puc jo, jo em poso de porter i ells corren i si anem amb bici ho fem al meu ritme. M'ho passo bé amb ells.

En Jordi: "El fill no té encara massa clar als 20 anys que la seva mare no s'aprofita de que té la malaltia, ho vivim amb afrontaments jo amb ell. L'agafo a part i li dic, tu escolta, saps què passa? que el teu pare no està fent tot el que està fent per res... perquè vinguis tu aquí i m'ho xafis tot i li fotis crits i tal a la mare. Si hi ha crits, fora de casa, agafes la porta, surts i cries a qui vulguis, però de portes endins a ningú, aquí a casa no es crida, no hi ha competició de res, aquí a casa el que hi ha és una col·laboració per tirar endavant, per competir ves fora, amb una xerrada així ja va haver prou. Però sí que... per ell ha de ser difícil! ell veu que els meus esforços són perquè la seva mare estigui millor, però... però el que se li ha procurat explicar és bueno, a tu t'ha faltat algo? No, quan has demanat una cosa si és raonable, l'has tingut? Sí. T'ha faltat una escola en condicions i tal? No... què més vols? encara no ho té, encara no té els anys, encara li falta, estic convençut, amb els sogres ja està resolt i ell es frena perquè ja hem tingut un parell de converses sèries, sèries... i es frena, però per dins seu jo juraria que encara creu que, no de forma permanent, però si que hi ha moments que sa mare aprofita i tira de... ella ho viu fatal! I jo empenyat! però bé ahí estamos, que diuen, el que passa és que els nanos d'avui dia, alguns d'ells... no es pots generalitzar, tenen 30 anys i encara no estan madurs, queda molt malament dir-ho, però no és com nosaltres que als 25 anys ja teníem les coses molt clares. Ara, encara els hi falta allò... hi ha vegades allà a la biblioteca on treballo a la biblioteca de la universitat, veus, a tu et falta un bull... encara no saps què falta... crec que és en part generalitzat, no em vull centrar només amb ell l'actitud aquesta, perquè vull creure que no és així, i si el coneixes és un bon nano, el tracte, vull dir no ho fa amb malícia... però hi ha moments que ho fa, i aquells moments és allò que te'l mires malament i ell te mira i vale, vale, vale. Hem parlat alguna vegada i ell diu, és que això que li passa a la mama és una gran putada i jo pues sí, és una putada, i què farem? El que podem, farem allò que es pugui fer sense masses esperances de que ens acabem de sortir del tot perquè encara falta que la ciència tregui la solució, però... ell no vol participar a l'associació..."

L'entorn i les amistats

En Sergi ens diu: "Els amics... l'amistat és un intercanvi d'interessos, els perds en la mesura que deixes de participar d'aquest intercanvi. Tu et vas aïllant, tens la incomprensió, no participes i no entenen, ets conscient, jo tenia consciència de que no poden entendre, no poden entendre una cosa que jo sóc incapaç d'entendre... tu et vas aïllant i hi ha incomprensió. Jo m'ho crec per que ho visc, sinó no m'ho creuria. Et dol que no ho entenguin, però ho entens. Descobreixes que et converteixes en una persona molesta, el mirall desagradable, de repent dius que estàs malament. Algú que rendia molt ja no rendeix. Qui tirava del carro, reclama

ajuda i te n'adones que ets incòmode. Molta gent opta per negar-ho, no serà tant greu, la negativa amb un to optimista. A l' infern no necessites que et diguin: no, si a la finestra es veu el cel, això crema. Amics, amigues, tres o quatre, els de sempre, els de sempre hi són, queden, queden, en la distància. Abans hi havia un frec periòdic i constant, queden però a distància... Penso que la sensació més important que hi ha és un infern a dins teu que no, que és invisible pels altres i això et fa sentir tant malament o més que la pròpia malaltia, aquest punt de no reconeixement, no t'ajuda ni a tu mateix a acceptar que estàs malalt. No puc saber el que sóc si els demés no em veuen com a tal, aquesta falta de reflex, de mirall. Com em puc acceptar com malalt si els altres no ho fan? Em castigo jo fent més del que caldria per que no tinc consciència de què vol dir ser malalt de FM."

Na Inma diu: "justificar-te contínuament de que no et trobes bé és molt esgotador, per què la gent, de mals tampoc en volen sentir, (...) què has d'explicar si tampoc ho entenen? si tu estàs malament, estàs a casa i ja no surts. Quan estàs mitjanament bé, doncs ja surts, ni que sigui a comprar una barra de pa, passejar amb una barra de pa per no fer l'encantada, per que t'obligues, et poses i et diuen sobretot exercici, intentar fer qualsevol cosa i llavors ho intentes fer, hi ha dies que no pots, hi ha dies que estaries al sofà i tapada amb una manta i que no t'atabalin (...) Els amics és una altra història, quan tu tens un estatus social i tens un negoci i tens un escalafó social, en tens molts d'amics, quan tu tanques un negoci, llavors ja els hi costa, ja els hi costa. És per què vesteix molt dir, tinc la meva amiga que té el seu negoci, que pots anar cap aquí i cap allà, que no has de dir, bueno, no sé si podrem sortir, tant econòmicament com llavors físicament, per què no em trobi bé, llavors, és que no volen sentir parlar de malalties, volen passar-s'ho bé, llavors no estan allà, no estan a l'alçada, penso, de lo que jo creia que era l'amistat. Llavors els que et queden, els que dius realment, els que dius et semblaven que hi eren i hi són, amb ells pots contar, eh? Els pots contar, llavors sí que ho veus, i això també és cruel, per què dius, quina societat vivim? T'anteposen l'econòmic, t'anteposen l' estatus social al que és verdaderament l'amistat."

Na Angelina "de vegades et diuen: quina bona cara que fas! com et trobes? Doncs bé! si t'ho explico tampoc t'ho creuràs com estic... jo de vegades m'he trobat de sortir a estendre la roba i que no puc pas però bueno, ara ja l'estenc dins de casa, però a vegades sembla que tens ganes de parlar amb la gent, empro a vegades fer l'acte de sortir a estendre la roba i ostres! Hi ha la veïna i tornar-me a ficar a casa, per què és esgotador..."

Na Conxita: "Tinc uns que deien que no, com que tinc ganes d'arreglar-me no es creuen que estigui malament, jo els dic que si em creuen bé i si no també (...) Ara com que a la tele donen més informació i amb el programa aquell de TV3 del dolor, que van sortir fins nens petits que ho tenien, ja m'ho van dir, que sí que ho tenia, molta gent sortia arreglada i és que no tinc perquè anar pel carrer malament, encara que estigui malament, no m'han de dir pobreta com està, no ho amago, però tampoc has de fer pena, és la meva opinió, és la meua manera de ser."

Na Matilde: "Jo les amigues que tinc ara actualment, els hi ha costat molt, jo surto a ballar, surto, jo tinc l'ànsia de sortir els divendres i els diumenges, jo he estat una forofa del ball, tot ho que ha sigut bellugar-se, aquesta sóc jo. He ballat tota la nit, elles veure'm i de cop i volta arribo em sento i demano el meu cubata i si ballo un i em sento, elles em diuen, però fins que una no va tenir mal de genoll i va estar en recuperació i em va entendre ho que és tenir dolor, l' altra que va ara amb crosses diu: Mati ara comprenc el que dius tu que no et pots bellugar. Jo que he sigut una

persona súper activa, l'ànima per sortir, em queda compensada amb sortir, parlar amb la gent, escoltar música, que ballo un? al·leluia! si no, estic asseguda, però he trencat amb estar a casa. Els hi costa molt d'assimilar, això és per la FM, el rechazo, quan ho explico es queden mirant com al·lucinant, aquesta exagera, poder pel meu caràcter, està exagerant, no és possible que sigui això, la gent no s'ho creu."

Na Josefina: "No, no hem perdut amistats tenim les amistats de sempre però degut al fet de que 2-3 parelles poden fer una vida amb més riquesa que nosaltres vam haver de dir la veritat. Nosaltres vindrem quan puguem. La malaltia no ha influït, em trucaven i em cuidaven, tinc 2-3 parelles d'amics molt macos. Alguna parella que tampoc, és com nosaltres i continuem veient-nos i bé, no ha influït gens amb les amistats la malaltia."

Na Manuela: "tinc molts coneguts, i amics mantinc els que tenia, que són pocs, eh? lo que és que ara, clar, des de fa temps, les sortides i així passa molt de temps, de que ens veiem i ens tornem a trobar, sopars que organitzava a casa de tant en tant ja no en faig i els que fan ells de vegades si, altres no. El cinema el mantinc, però menys del que voldria..."

Na Beatriu "Jo no n'he perdut, els he explicat i no ho porto malament, si em veuen que no... poses una excusa, amb alguns he tingut temps de parlar-ne i ja ho entenen. Amb persones que tenim la sort i el privilegi de tenir recursos... fai activitats més sedentàries, menys intens i actives que abans, a mi m'agradava anar a la piscina i l'esqui a l'hivern... no ho porto malament, no m'he parat a pensar-hi, he buscat altres coses que m'agraden, aquest any l'anglès el tenia abandonat i també de baixa m'ha anat bé, he fet un curs amb professionals, m'han acollit molt bé, potser he sobrevalorat aquesta sensació, m'han protegit i sentit molt a gust, tens un horari per les coses. La cosa de tenir horari, és una recomanació, m'agrada molt... si abans sorties tots els divendres amb uns amics això s'ha de tornar a fer, amb medicació o altres recursos, no s'ha de deixar. Si aquell dia tens dolor, prens alguna cosa, gelocatil o el que tinguis pautat. Saber què és el rescate dels medicaments. He deixat d'anar al cine, em trobo incòmoda i m'agobia la gent, les cues, el soroll, l'estrès... tampoc hi tenia passió, m'agrada més sortir a la natura o estar a casa... i ho segueixo fent, però he deixat, ser conscient del que he deixat, veure'm menys i trucar a la gent per anar a dinar, abans ho desitjava... ara poso excuses i en sóc conscient de les mentides que dius, de les excuses... no ho he deixat tant, el cercle d'amics el conservem."

Na Montse: "Els meus amics d'abans no comprenien el meu cansament, que no tenia ganes de sortir, que si era una excusa per no tenir relació amb ells, i moltes s'han refredat, no he perdut el contacte però s'han refredat molt. Em fa sentir culpable pels meus fills perquè molts tenien fills de la seva edat i dolguda perquè no era un caprici, jo m'he pres la molèstia d'explicar i dir que un altre dia ens podem veure i que aquell no, fins i tot en una ocasió van operar el meu home d'apendicitis i van venir uns amics i vaig notar que es volien quedar a sopar i jo portava dos dies sense dormir, per l'operació i els nervis, dos dies sense dormir i tenir convidats... amb delicadesa els vaig dir que millor un altre dia i no hem tingut més contacte, et sap greu, quina poca delicadesa i comprensió, no veus que estan malalts? No tothom ho entén o ho accepta. També vaig perdre l'amistat amb les companyes de feina, em van fer molt de rebuig, vaig estar tres anys de baixa, per una cosa o una altra, treballava un o dos dies i agafava la baixa i amb aquests anys de 5 companyes només em trucava 1 per telèfon, la més nova, i que havia entrat més tard, jo em sentia decebuda, jo no havia fet res mal fet, havia tingut un accident, no els havia tret diners ni els havia donat

més feina, no els havia fet res, per què em tractaven així? no ho comprenia, després m'ha donat una mica igual, m'he quedat amb els records bons, fas el dol i després ja no et sap tan greu, era feliç treballant, no era feina maca però sí l'entorn, estava a Collserola i era al mig de la muntanya, una escola i estàvem molt bé, em tenien bona consideració. Ara en tinc de l'associació i de l'escola dels meus fills."

Na Dolors: "D'amistats jo no n'he tingut mai gaires, així no he tingut gaires desenganys i això és com la feina i els companys, m'he desenganyat força, però... ara tinc tres o quatre noies de la meva edat, veïnes de Tiana, que són les que fem algo allà al carrer, després cadascú fa la seva, la seva vida, sí el meu home el conviden a algun puesto i jo... va vine, hi vaig, sinó joestic a casa meva i ja amb la meva mare i aguantar lo que ve, ja està, jo he hagut de canviar per motius de pensar, la feina, lo de casa, tot això sí, les amistats no."

En Esteve: "Els amics els van apoyar en tot, però és que no recordo gaire... Ara surten, tenen relació amb amics sobretot amb els grups de l'associació de FM, fa teatre, amics d'abans i nous."

En Joan: "Les amistats bé, tinc les mateixes, caminar i coses suaus les faig. Sempre he trobat comprensió, la gent estava acostumada a que treballés molt i això costa d'entendre, m'accepten, uns més que altres."

Na Àngels: "Al poble fa 10 anys que hi visc bueno, tinc amics i amigues sí però també tinc molts a Barcelona, a Tortosa, tinc amics escampats. Tinc una amiga que bueno, encara ara he continuat la relació, que no l'amistat, de tant en tant la truco, pregunto per la família o a vegades ens veiem, però ja no és el què era, perquè ella quan jo em trobava malament va dir que lo meu eren tonteries comparat amb el que li passava amb ella, no? que lo d'ella sí que era seriós i tot el que ha tingut són coses d'operacions i tal, o sigui, s'ha hagut d'operar de no sé què però això de la FM és com fantasma, i això ho ha fet explícit i, amb ella sí que em vaig enfadar, no bueno, li vaig dir, tu no... he tingut conflicte amb alguna gent, sí, que no ho ha entès. Per sort tinc molt bones amigues, no tinc cap problema, bueno, tinc una amiga d'Esparraguera que ella tampoc ho va entendre perquè no ho pot entendre, és que és molt difícil d'entendre la gent que no ho ha viscut, ho ha entès, ho ha entès, però d'una manera indirecta perquè a ella també li ha passat que ha estat més capficada en unes coses i llavors no ha pogut tirar endavant les feines, bueno, cadascú ho resolt, ho interpreta segons un mateix, tampoc som amigues allò íntimes, perquè és una persona, és que és molt difícil això de les amistats, vull dir, hi ha amistats superficials i amistats més profundes i amb aquestes amistats superficials continuo tenint-la però ja se sap, de tant en tant que et veus i és una altra cosa, ja ho veus amb la gent. "

En Jordi: "Els amics ho entenen perfectament, des del començament no ho entén ningú, ni la família ni els amics, però un cop tu ja has arribat al punt de que ho entens, procures explicar-ho i si ho saps fer ho entenen. La gent les coses raonables les entén i les accepta i el que la gent no entén és allò que desconeix, la ignorància fa molt mal, vull dir, la ignorància el primer que provoca és por, però després provoca desconfiança, però si tu els hi expliques què és el que els hi esta passant, pues ho entenen i bueno la relació que tenim amb els amics, ja també ja ve d'anys i no hi ha cap problema, al revés, a vegades ens reunim tots i tal i pobre Montse sí se li acudeix que vol fer no sé què! Tu, seu tu, vull dir, no hi ha cap problema amb aquest sentit..."

El Sistema sanitari i els professionals de la salut, dels metges i les infermeres

En Sergi ens diu: *"La relació amb la salut o el sistema sanitari va ser decebedora, la poca confiança amb el sistema que tenia la vaig perdre totalment, i com més coneixes la malaltia, com més és el tracte amb metges, més he anat perdent la confiança al col·lectiu mèdic especialment i amb el sistema. Actituds humanes, m'ha decebut molt veure ah... si ara em diguessin que hi ha una màfia, abans haguera dit que com a tot arreu, però ara diria que sí especialment, hi ha una imperdonable màfia mèdica i encara que em justifiquin les mancances, pressió assistencial... M'he trobat per part de molts metges que tot i un tracte correcte, un fons molt poc humà, molt poc, allò senzill que és el cop a l'espatlla ja no ho dic, però sí donar-li a entendre que se'l comprèn, això no els interessa en absolut, hi han excepcions 2 o 3 contats, però el general l'actitud està: <tens una malaltia que m'incomoda, no que no la crec sinó que m'incomoda, no t'hi puc fer res, per tant no em demanis res.> Et converteixes ja no en que els necessites molt sinó que els exigeixes molt, hi ha rebuig del col·lectiu mèdic. Pel que fa a infermeria indeterminat, més que tot, certa incomprensió i no saber què fer, falta de paper, falta d'assignació d'una funció en el tema, podria ser un paper molt important però hi he trobat una falta de criteri... M'haguera agradat al començament de la malaltia que m'expliquessin bé el què això implicaria i el què no, et deixen amb la por (...) hauria esperat un tracte mèdic, una atenció mèdica més acurada i un tracte humà una mica més sensible. M'haguera agradat que m'ho expliquessin millor, més portes obertes i que no em deixessin com que no hi ha res a fer, buf... et quedes... res a fer i? Ets molt jove, et deixen així, i a sobre amb la sensació de que et diuen no ens vinguis a veure gaire, no hi ha res a fer, no et podem fer res i apa t'envien al metge de família i espavila't. És frustrant, aquest punt si el metge no t'entén, l'especialista no et pot fer res, si no hi entenen els de la família i, la societat no ho entén, els de família no ho poden entendre ni saben com portar-ho. El començament és molt complicat, és un infern, un malson del que no es desperta. Són malalties que van més enllà del que fins ara s'ha conegut com una malaltia, hi veig elements de tipus sociològic, de tipus espiritual, emocionals barrejats, tinc el convenciment que son malalties de causa orgànica, hi ha alguna cosa orgànica que s'ha trencat, ha fet prou, hi ha tota una càrrega, el fet de que siguin la majoria dones (...) ha generat que sigui més que una malaltia i prou, dir Fibromiàlgia implica més. Malaltia, moviment, problema, és un qüestionar tot el sistema sanitari, el que s'ha après a la universitat i el que no. Un metge d' EEUU diu que son malalties que definirien la nova medicina del segle XXI, marca un nou llenguatge, s'ha de trobar un nou llenguatge, no val dir que em fa mal tot, que estic cansat, no és això... És una malaltia del segle XXI amb professionals educats segons criteris del segle XIX i que han oblidat els principis humanístics del segle XVIII."*

Na Angelina ens diu: *"Demana una mica més de comprensió, tant de temps... allò que jo tenia ja tenia un nom, el dolor i tot, va ser un alleujament, clar et deien sempre l'edat... I et diuen, tot et fa mal, tot? Jo recordo una vegada, ho vaig veure apuntat entre cometes, <dice que le duele todo> i clar, dius bueno, és veritat... també em van fer anar al psicòleg moltes vegades, jo vaig anar amb el metge de capçalera que és un senyor molt maco i està molt posat al dia, vaig explicar el cas com em trobava. Jo vaig trobar molt alivi i molt ben explicat i qui em va ajudar molt va ser el Joaquim Fernández Solá, em va visitar i em va explicar i em va dir: vostè es troba així i així i clar, jo com si m'hagués fotografiat i el Dr. Nogué em va fer un qüestionari i li vaig dir: escolti, vostè m'ha fet una foto aquí, o què? Perquè et sents*

una mica escoltat i una mica aliviat. Però encara hi ha molta gent que no t'escolten, eh? Jo em vaig trobar un doctor forense, em vaig sentir: escolti hi ha qui s'ha curat, dic, què em diu? I si a vostè li diguessin que qui es cura no té FM? (...) perquè a mi m'ha canviat la vida, ojalà mai li passi a vostè, (...) vostè creu que hagués tancat un negoci després de la feina que costa fer una clientela, de lo feliç que era jo treballant, encara que em costés Km i llevar-me a les 5 del dematí per obrir a les 7, on va, escolti i 60 Km lluny i agafar el cotxe, 20 anys, et sembla que això ho fa una persona que sigui una mica vaga? per favor, o sigui, i que després em diguin això i em diguin que puc treballar, que em diguin que tinc això, no ho sé... un metge em va dir: búsquese 4 horas para hacer i jo li vaig dir, me les pagarà vostè? Quatre hores, això un senyor metge de FM. En el camp de la medicina espero que s'investigui, però ara actualment... hi ha coses molt pitjors, i dius, bueno, gràcies... la qualitat de vida, goita, i amb lo dels altres, és que no ens en podem fer càrrec, si vas a oncologia... el món se'ns ha menjat a nosaltres i encara hem de donar gràcies..."

Na Inma diu: "hi ha gent que et diuen que ets paranoica o et diuen que ets una histèrica, fa molt mal perquè dius, avia'm, el meu cap em sembla que raona per sapiguer si tinc dolor i em fa mal o no em fa mal, i sents alivio en el moment que et diuen pues bueno tens això, però en aquest cas la reumatòloga em va dir tens això, és crònic i no es curarà mai. I llavors què fem? I em diu mira jo, has vist tot el que hi ha aquí fora, amb el sentiment de què hi havia gent gran, veus? Jo què més voldria que tractar gent, coses noves com tu, però m'he de limitar amb aquestes persones que no tenen cura per dir alguna cosa, llavors, què he de fer? Et remeto al metge de capçalera, el metge de capçalera quan li vaig portar l'informe deia, se'm va riure, se me'n va en riure de tal manera que lo que em va receptar va ser uns antidepressius de cavall, quan va anar a la farmàcia el meu marit, la mateixa farmacèutica li va dir, jo la teva senyora no la conec però ha d'estar vertaderament molt malament perquè això és de cavall, dons diu, sí? I es va quedar allí, van trucar al metge de capçalera i els va dir, sí, sí, li he receptat jo això, doncs goiti, i penses, així, què he de fer jo? i vas als puestos i un se te'n riu i un altre no sé què, fins que arribes a la unitat aquesta, vaig anar a la CIMA. Espero que s'investigui, si no és per nosaltres, per les persones que vinguin darrera que puguin tenir elles un bon remei... jo penso que la investigació, malauradament, han d'anar a fora per anar a investigar aquestes coses, no ho entenc com a fora, i aquí? Què no n'hi ha aquí? Que no es destinen cèntims? què hi ha de pitjor? Per mi això és el pitjor. (...) Que he d'anar amb un braç tallat? Que he d'anar amb un pit tallat per què em prenguin en serio? Ara em ve la irritació, ara em ve la irritació, no sé si em vols entendre amb el que dic, et trobes... i sí, estic pitjor jo, i què vol dir pitjor jo? No li estic dient que el que he passat i el que arribo a patir, que no vull assimilar. Una doctora em va dir, has patit tant desgast que això és com si tinguessis 70 anys, sort que t'ha donat al cos, t'hagués donat al cap i haguessis quedat tonta... doncs encara... pues gràcies... el metge em deia que a aquesta edat era normal. Com que no hi ha uns baròmetres, jo no sé si vosaltres aneu molt perduts amb aquest cas. Tu t'expliques, tinc això i tinc allò, si un altre al metge li diu que té FM i SFC i torno a treballar i torno a fer allò, i torno a fer això, tu que de veritat en tens, no sé, potser també en té però el que ell faria, jo no puc fer-ho i és clar, quina mida de valor..."

Na Conxita: "Al principi molt enfadada amb ells, tots deien que era psicològic i ningú deia que no, ara arrel de que m'ho van dir i li vaig dir al Dr. Velasco faci'm un paper conforme el que tinc, que ho portaré al CAP i que em portin els metges, ell es jubilava, era molt gran. Els primers dies miraven el paper, i no em donaven ho mateix

que em donava el Dr. Velasco i van començar a provar pastilles noves i coses noves, després van tornar al que em donava el Dr. Velasco, avui en dia no tinc cap problema. Jo vaig anar tan a metges privats com de la seguretat social i qui m'ho va trobar va ser de la seguretat social, així que vaig recórrer molts metges, psicòlegs que em van fer moltes proves. Els metges em diuen que el meu caràcter és de no voler estar malalta, de no voler portar lletrero que estic malalta, m'arreglo molt, sóc molt presumida. Cada 3 o 4 mesos vaig al trauma i al reuma el mateix dia, al seguro."

Na Matilde: "Les infermeres jo crec que bé, trobo bé, però els metges es troben molt mirmats perquè no troben el què fer més, els hi veus a la cara: ho sento molt però... al principi em portava el metge de capçalera, provava medicaments quan em van donar els antiepilèptics i no podia, va ser quan em van canviar, vaig demanar tot l'història, el d'ara és un metge que no voldria que me'l canviéssim per res del món, quan et veu... et pregunta i com estàs, es posa molt amb el pacient."

Na Josefina "Els que em portaven a mi, molt bé! Ha sigut venir aquí al Clínic i molt bé, a Manresa a l'Aliança anava al meu metge i em deien que no t'és vàlid per ser particular, els informes, i per anar al públic tardava 2 anys."

Na Manuela: "No vaig estar diagnosticada fins el 97 o 98, doncs l'Esperança, una infermera em va dir, mira, jo conec molt bé la professió mèdica, els especialistes saben molt del seu trosset, ah... l'endocrina, la que em portava, sap molt de lo seu, l'altra sap molt de lo seu, però a tu t'ha de veure un internista, un de medicina general perquè no pot ser! Jo el que demanaria és que els poders públics i els privats, els laboratoris i després més respecte de la gent que tracteu malalts, ara parlo en general, respecte dels professionals, hi ha hagut un canvi, això també ho diu la gent, ara, és veritat que hi ha qui es queixa de tot, no? Ay es que estoy tan mal i el médico ni me ha mirado y no sé que... i jo penso, com que també parlo molt amb ells, penso, és clar, és que a veure, no ens poden curar, som unes pesades, tornem cada sis mesos o cada quan sigui, no hay nada! Por qué no hay nada! Som com una càrrega per ells, saps? És com una mena de frustració, som l'evidència de la vostra frustració, clar! Que como estàs? Días mejor, días peor, es que dir... pel que fa a les infermeres... l'experiència que tinc (...) sou el batec dels hospitals, és que vosaltres... no he tractat amb infermeres en quan a la FM, sempre el metge a Can Ruti. Penso que a la primària ens poden portar, un cop estàs diagnosticada! Si no et poden fer res! Per què tinc que estar tot el dia darrera l'Alegre o el Fernández Solá? És que no li deixaré que faci primeres visites ni que diagnostiqui ni que faci Inter consulta? Si m'ha de fer la 1a. La 2a. La 3a. Un cop estàs diagnosticada... la Lírca, l'has provat? No et va bé? doncs el que estigui protocol·litzat! Perquè poden portar les artritis, les no sé què... i la FM no? No ho entenc! Quina manca de respecte amb els metges d'atenció primària! Jo no vull un especialista al darrera, quan surti una cosa nova sí, que m'ho facin saber, a través del d'AP; ja ho tenim i ho provem, però per què vull tenir el Fernández Solà sempre al davant meu? Si m'ho pot fer la metgessa de capçalera, si és les analítiques cada any, ja està, tu... Ah! Els casos de més severitat igual sí, però és clar, no han de ser els malalts els que li han de dir als professionals com s'ha d'organitzar el sistema! Nosaltres hem de controlar, supervisar el compliment, però és clar, ho ha d'organitzar la societat científica i els professionals, perquè sinó... sinó... els diabètics que diguin, ara "queremos unidades" i que ens tracti el metge de... l'especialista, és una bogeria... vamos, això... Bueno... Que la dedicació dels metges, reumatòlegs i internistes sigui de més hores per aquestes malalties i no només que un dia a la setmana dos o tres hores i després a consultes

privades... que jo no estic en contra de les privades, però si que... lògicament sóc lo que sóc, no?"

Na Beatriu: "A nivell general ni les infermeres ni els metges accepten la malaltia, bé, les infermeres a través dels anys sí, els metges no l'accepten, i és molt dur, els metges que m'han tractat tampoc, a veure, no puc dir que tots, alguns, a nivell individual, el metge que et porta, el de capçalera, quan jo hi he anat sempre intento anar com una usuària més, ell em veu diferent, penso, em diu què necessito o què vull, i jo li dic que tot em fa mal i ell em diu, què vull... jo no vull, no necessito això, necessites que et diguin alguna cosa més, no? Jo ara que faig formació pels metges de FM i SFC veig el canvi que fan de la incredulitat i reticència, però clar, amb la situació d'ara hi ha metges que en saben i que pensen que és veritat, potser molts d'ells tenen familiars o coneguts del seu entorn encara que no ho diguin i l'evidència científica, que diuen això és aquí i diu el que passa, com i perquè encara no se sap, ara sí, la ressonància. Ells pensen que les persones malaltes tenen dret a una assistència. L'evidència propera pot fer més que la científica en segons quins metges, inclús molts, penso, que com han sigut tan reticents i incrèduls ara els costa acceptar que s'han equivocat, això també pot passar amb certes persones (...) Pel que fa a les infermeres, a mi no m'han ajudat gaire, tot m'ho he guanyat jo i he aprofitat oportunitats (...) les infermeres no estem fent bé el treball que hem de fer, ens hem bolcat des de la primària amb altres patologies, sona dur, ens hem acomodats en unes patologies que ens són còmodes i hem permès que ens envaeixin, que fem tècniques que poden fer altres professionals i que és més fàcil fer-les a primària que a l'hospital i no hem defensat altres, com Diagnòstics d'Infermeria (DI)... no hem reclamat la nostra competència, la nostra parcel·la. Una persona que té dolor, si tu coneixes el com has de treballar, no tant per les tècniques com ens han obligat, control tensió... no, jo potser he de controlar altres coses de la persona, més tallers i treballs en grup i comunitari, arribar més a la gent i no quedar en el despatx, ja està bé, però tenir un espai propi, l'espai físic s'ha confós, l'espai infermer és de cuidar, cal parlar, quan parles amb les persones... sempre hi ha una història dins nostre. Les situacions no canvien, els actors sí (...) costa molt de què els de dalt ho entenguin, hi ha deures que no hem fet, els metges no saben com treballen, no ho saben, si tu els expliques com ha evolucionat la infermeria i estan encantats (...) que les xerrades les han de fer les infermeres, elles arriben a la gent. Ho ha de despertar la infermera, diuen que si no és tasca de la infermera, sí que ho és! (...) No es treballa en equip, jo penso que si la infermera comencés a fer formació, primer entendre que el seu treball és detectar quins DI estan implicats, quins són els més prevalents: Dolor crònic, per explicar activitats a tenir en compte... tu no estàs donant el que ell necessita i tu n'ets conscient, de vegades no tens les eines o les habilitats i capacitats, però si féssim pressió ho podríem aconseguir (...) Si hi ha qui te HTA i hi treballes, també ha de ser el mateix amb malaltes de FM. No ha de ser per la tensió i el manguito... com que està nerviosa sortiria alta, tu treballes i parles d'altres coses, amb la FM igual, què t'amoïna... què pot fer aquella persona perquè pugui ser satisfactori. El metge condueix la seva orientació diagnòstica segons el protocol i tu t'avances, ell diagnosticarà o no, però aquesta persona té algo que la fa estar malament, FM o una altra cosa, i la continuïtat la té amb infermeria. Que sàpiga que quan et necessiti et tindrà allà. Obrir la porta vol dir hiper freqüentació? Està equivocada. Amb FM tindrà la freqüentació que pautis i necessites. Si a un HTA li dius que li controles un cop per setmana seran les visites. Amb FM farem igual, treballarem, i farem el seguiment i tractament propi, pots ensenyar la respiració, exercicis bàsics, dormir hàbits, contrastar el que fa amb el que pot millorar, això és d'infermeria, i treballes coses i

poses deures per la propera visita, i no et vindrà entremig, jo ho he comprovat i igual amb el metge. Freqüentarà menys el metge i s'identifica amb la infermera... Ho fan molt poquetes... perquè no hi ha consciència de la FM, la infermera no té... no és que no vulgui, no s'ha creat la necessitat, no té aquesta necessitat i com que hi ha tanta feina, estem tant estressades, ho veus com una amenaça, si li dius a una infermera que els ha de visitar... dirà, és el que ens falta! és de justícia, és un dret, però tampoc s'ha explicat. Quants pacients hi ha en un centre? 100? Quantes infermeres? Potser te'n toquen 10 i els veus en un any... una o dues per setmana? I els programes, igual que els altres, un de FM entre els HTA. A nivell mèdic hi ha metges que s'aprofiten del nivell econòmic, fent visites a uns preus terribles... la gent, com no hi ha el suport de la pública, la gent... anem a la privada perquè necessites un tractament i n'hi ha que hi va perquè vol un informe, i realment la privada pel suport que la pública no pot atendre, però n'hi ha que volen informes... és un error les unitats, jo no hi crec, havent infermeres... en una conferència que et demanin de tots els professionals, i jo dic que les infermeres ho podem fer. Un pla funcional que no contempla les infermeres? O en posen alguna per posar... perquè figurés una infermera posen una amiga de no se qui... almenys està contemplada, després ja veurem que fa. Tot ho han fet així a Catalunya, i quan estàs veient la figura i de lo important que és i és un recurs que està... i no hi creuen, aquí a Catalunya hi ha una lluita terrible pel poder. Jo penso que la FM es pot portar a la primària, han de ser serveis com, la unitat què és? Hi ha tots els professionals? Això no és un servei, si jo vaig al reumatòleg i tinc una altra cosa ja em derivarà, una unitat estàs creant molta cosa tancada, i les altres morbiditats que no siguin patologies? I si no en tinc associada me l'han de tractar? S'han demanat unes coses que no... Crec que s'estan fent les coses per imperatiu polític de les associacions, no s'està fent sobre la lògica de les necessitats i sobre el que tenim. No se fins quin punt això és bo, crear unitats perquè una associació hagi recollit firmes, el cost econòmic, qui hi anirà? Com es derivaran? Tothom hi voldrà anar? Qui valorarà si cal anar-hi? Si em derives i no hi vull anar? O al revés? Quins criteris? Generarà més polèmica, sempre pensem que joestic pitjor i en el moment de les normes amb les derivacions: criteri del metge i també que el pacient ho demani... ja és un criteri, seran ineficaces i estaran col·lapsades? Crear un servei que doni suport tots els serveis, com hi ha al Clínic, qualsevol patologia, reuma, o MI, cada professional, igual un pacient de Lupus si no accepta la malaltia el derivaran al psicòleg o psiquiatra, quina diferència hi ha amb FM?"

Na Montse: "De vegades es diu que tot és FM i no es mira res més. Altres patologies que queden de banda, que ho tinguin en compte, hi ha hagut molts casos, amb mi també, que no es deixin de mirar altres coses quan algú té FM, una dona tenia un càncer molt estès, i no se la miraven, tot era la FM. L'altra cosa és els pediatres, han de tenir el primer cop d'ull, un nano sa, no va més que a especialistes i el pediatre, aquest ha de veure si un nano està cansat o té dolors, ell ho pot detectar inclús millor que la mare, perquè si el nen sempre ha estat així, la mare no pensa que pot ser diferent i el pediatra si que pot veure que el nen es cansa massa, jo penso que moltes de vosaltres, les infermeres, feu un control del pes, tensió i moltes ens hem engreixat o aprimat, podríeu fer els controls. Una dona que feia un any que s'havia casat i portava 5 dies sense menjar res. Ell era executiu, vivien a la Bonanova, ella era de fora, la sogra no entenia res, la seva família estava fora. Ella deia que no podia tragar, estava mal nodrida. Havia anat al metge i no li havia solucionat res. Algú l'havia d'ajudar en la nutrició. Jo prenc complements nutricionals, per complementar l'alimentació, m'he aprimat però em trobo millor, ho faig jo, provant en mi mateixa..."

Na Dolors: "Jo em sento maltractada, una mica amb l'ambient de la feina i per la gent d'ambulatoris, de metges i especialistes (...) Amb els metges mira... amb la malaltia el capçalera bé i ho entén, però amb segons quins... quan entro ja dic jo, deveu pensar, ja ve la pesada, però si no em trobo bé hi he d'anar. Últimament mes bé, quan vaig començar amb el peregrinatge de metges i especialistes, anàlisis, em feia mal aquí."

En Esteve: "La qüestió és que com que ningú sabia què era, què tenia... no tenien especialista i havia d'anar tirant del metge de capçalera o la clínica del dolor, no tenia especialista i tenia que informar el metge sobre què li passava perquè ell tenia menys idea que ella, així que jo crec que els especialistes como que no van... no hi havia gaire... i ara més o menys està igual... Hi ha moltes malalties, tindrien que haver més especialistes, per atendre millor als malalts. Hi ha metges que com no saben de què va, passen, i a lo millor es pensen que el que volen és la baixa i no els hi foten cas, també he sentit a dir que no la volen reconèixer com malaltia perquè s'estalvien peles amb pensions i tota la pesca, es fan una mica el longuís pel què jo entenc. Jo els demanaria que efectivament, hi haguessin més especialistes d'això i que milloressin el tracte personal, n'hi ha molts que estan cansats de fer això i passen de la gent que tenen, sempre hi ha de tot. Jo trobo que efectivament, que hi haguessin més especialistes. La veritat és que no sé què fan les infermeres, estic una mica cansat... mentre ella va al metge jo estic a l'institut, no l'acostumo a acompanyar."

Na Àngels: "Jo suposo que he tingut molta sort de trobar persones que trobo que són professionals, al principi no, bueno és que tampoc puc dir molt, perquè tampoc no vaig... sí que vaig insistir, he anat, primer vaig començar pel de medicina general, em va adreçar a un psiquiatra... els metges de medicina general no tenien gaire idea de que és això, jo em sentia que sabia més que ells, com que vaig estar als EEUU i havia llegit tant doncs anava al metge i li deia això pot ser SFC o FM i no, no, això no se sap res i jo, com que havia llegit tanta cosa dic: com pot ser que el metge em digui que no se sap res? (...) Les infermeres no sé què fan, potser seguiment, reunions de seguiment de la malaltia... revisió de coses amb el malalt o la malalta de dir a veure aquesta setmana quan t'has trobat més bé, més malament i en funció de la revisió donar algun tipus de consell, perquè això no cal que ho faci el metge, el metge ja ha fet una intervenció i el diagnòstic, una infermera pot fer el seguiment, no? parlar com s'han sentit durant la setmana, el mes, el que sigui, què passa, què podem fer per millorar-ho, quin tipus d'alimentació pren, què et sembla que et va millor (...) la infermera pot ocupar-se de moltes coses que són de l'entorn de la salut, el manteniment..."

En Sergi C.: "Jo crec que els metges del seguro, diguéssim, han fet el que han pogut, els especialistes de l'hospital, el metge de família no sap de la missa la meitat de la malaltia, no saben res (...) Els metges són un poder fàctic perquè tu vas a un advocat, que tens un accident de trànsit, vas a un advocat: bueno, vamos a pedir esto o esto, no? Esto no es. I, els metges tenen una cosa molt bona que és el corporativisme, no? un no enfonsa l'altre, o sigui, en petit comitè pots sentir este lo que ha hecho, para aquí, para allá, però a nivell públic no ho diuen, no, els metges sí que podrien, o sigui, reconèixer primer la malaltia que no és d'una cosa d'un senyor que bueno té l'especialitat de MI i després es dedica a això i allà a l'hospital per exemple el doctor aquest, el tenen com un visionari no, com una mena de visionari no? (...) jo crec que... infermeria té un gran paper a jugar però i també altres professionals... com psiquiatra i psicòloga... vull dir donar suport, vull dir una mica o sigui donar suport, no? O sigui fer entendre al pacient que té un fotimer de proves

sota el braç, que tot està normal, que sí, que no, que encara que això no estigui documentat, però bueno, és una malaltia, això és lo que costa, jo crec que és això el que costa i dintre d'infermeria igual que dintre dels metges hi ha gent que no hi creu, bueno, aquesta senyora té un problema psiquiàtric."

En Joan: "Dels professionals hi ha de tot, he anat a molts, hi ha de tot, al principi també a psicòlegs i psiquiatres, es pensen que t'ho inventes i només et donen pastilles i te les canvien si veuen que no et van bé, sense massa atenció, només es pensen que t'inventes el que els expliques de què no estàs bé. Ara prefereixo altres coses, algun psiquiatra molt malament, no et fan cas, diuen que es cuento la FM, la resta de professionals bé, el capçalera diu que és crònic, que no es cura i bé. La infermeria bé també, em van fer una revisió a la feina i em demanen si puc amb la feina, i bé. Jo crec que ja feu bé el que feu, vaig al capçalera i a la infermeria no tant, em posen injeccions, i bé, hi he anat 4 mesos i la infermera bé, cap problema, tampoc amb les receptes. Jo penso que ho feu bé, no demano res més, potser voldria fer més jo però no en sé, vosaltres ens podríeu explicar com millorar la qualitat de vida."

En Jordi: "Jo diria que encara que sigui avanços mil·limètrics, si mirem amb una mica de perspectiva cap a anys enrere alguna cosa hem guanyat, alguna cosa. Falta molt per fer i queda molta feina per fer, però jo diria que estem una mica millor que vist tres o quatre anys enrere per exemple i per descomptat molt millor que 10 anys enrere. Tot i que encara ens trobem amb escepticismes, negacions per part de persones que haurien de ser més obertes dins del seu àmbit professional... un professional de medicina mai pot esdevenir un jutge quan té a una persona que li està explicant tot allò que li passa per dins, sinó que ha d'esdevenir un actor d'acompanyament i de mirar la forma, si no de curar, perquè aquestes malalties avui per avui sabem que no es curen, però sí fer guanyar qualitat de vida a les persones que les pateixen, però és que a part, esforçar-se per aconseguir aquest guany en qualitat de vida, perquè el primer que ha de passar és que aquest professional entengui què li està passant a aquesta persona i no estableixi cap barrera en forma de judici previ de què aquesta persona, pues eh, té un problema a nivell somàtic o té un problema a nivell depressiu que li ha desencadenat això, no, no vull, jo clar, no sóc metge, no tinc la formació adequada, però sí sé que la meua dona i la gent que conec que està propera, al voltant de l'associació i pels ímputs que rebo de comunicació amb la meua gent, pues home, no són persones maniàtiques, vull dir, no és això, la meua percepció xoca molt contra aquesta idea preconcebuda, ho tenen al cap... al cap tenen problemes però els tenen perquè la malaltia els ho ocasiona.(...) tots sabem que la dificultat del diagnòstic és que és clínic, no és objectivable, però jo penso, ahir a la reunió FOCAB es va enfocar clar, ells defensen que el paper del metge de capçalera ha de ser molt més rellevant del que és ara, no? I ells diuen, és que nosaltres no necessitem que les unitats especialitzades ens formin, nosaltres tenim les nostres fonts pròpies de formació. M'estaven dient que a dia d'avui el que no sap en què consisteix aquestes malalties i és metge és perquè no vol; hi ha molta més informació, per tant, he de pensar que els diagnòstics són més acurats, o sigui, no ho conec però una mica utilitzant el sentit comú i utilitzant les informacions que vaig trobant a les diferents persones i entitats amb les quals parlem, he de pensar que avui no es diagnostica amb la mateixa alegria que fa 2 o 3 anys. (...) M'estan dient: escolta tu, que aquesta energia que poses tu en demanar que les unitats funcionin l'hauries de posar per exigir que sigui la primària la que porti aquests malalts i dic eip, no. Dic, hem de pensar que el punt final d'aquest camí ha de ser que

la primària porti aquests malats, però quan? Quan la primària tingui la capacitat per fer-ho i els recursos adequats per fer-ho, mentre tant, no, eh! Mentre tant hem de passar per el pas intermedi de posar en marxa aquestes unitats multidisciplinàries. A ningú li agrada sentir: és que encara no en saps prou, no, no, ho sento però, és que per l'experiència que tenim és que a la primària encara li falta. Ho sento, necessitem l'ajuda d'experts de les unitats d'expertesa, d'equips multidisciplinaris, paral·lelament que el professional s'informi, que estigui al dia i que sobretot aquell que tingui voluntat i interès d'entomar el tema, que ho faci, perfecte, cap problema; ara bé, ara per ara estem en un punt, jo diria que en el mig del viatge; falta per arribar al punt que la primària pugui portar el 100% a aquests malats, per què? Per què no tenim un marcadore? no el tenim, el tindrem? Jo espero que sí, i quan? No ho sé, però jo hi confio, jo confio que arribarem a tenir un marcadore homologat a nivell internacional, fiable, que el que farà serà no excloure a ningú que tingui la malaltia, que la tingui, és a dir, que ho diagnostiqui amb tota fiabilitat i no exclougi a ningú que pateix una malaltia i en aquest moment la primària podrà fer-se càrrec d'aquest col·lectiu de malats, però ara no, és la meua opinió (...) nosaltres no estem contra el professional, no hi podríem estar, al cap i a la fi és el que ens ha d'ajudar, vull dir seria de tonto voler-me afrentar amb ells. Estic en contra de certes actituds de certs professionals, no pot ser que a una persona que va a buscar ajuda a un centre d'urgències li diguin que és una malfollada, això no pot ser! estic en contra d'això, i estic per incidir en aquestes actituds de manera que, bé via col·legi de metges o altres persones que diuen que amb una demanda, bueno ja veuríem què fariem però, dir escolti, vostè no pot dir això a algú que bàsicament està malalt i ve a demanar el seu ajut, aquesta actitud sempre trobarà la meua frontal oposició, el que no farà serà generalitzar aquestes actituds a tot el col·lectiu mèdic, no, no perquè ens hem trobat metges que ens entenen i alguns ens volen ajudar però escolta emmmm hi ha coses que són tan bàsiques que avui dia no es pot permetre que algú, sigui de la professió que sigui que es cregui en un pedestal i que es cregui capaç d'aplastar a qui està sota d'ell no, escolta, això no pot ser, contra aquestes actituds em trobaran sempre en contra i lluitaré en tot allò que estigui a la meua mà, però jo crec que al col·lectiu mèdic encara que a gran part li falta entendre realment com pot ajudar a aquestes persones, doncs bé, haurem de fer un camí junts, però... els necessitem, és que si aquests malats els hi treus l'ajuda dels professionals mèdics, és que no els hi quedaria res..."

En Quim: "Seria important fer consultes multi disciplinàries, fer una mirada àmplia, amb psicòlegs, infermeres, fisioterapeutes, etc. No et pots dedicar exclusivament a aquest tipus de patologies, pots perdre una perspectiva mèdica àmplia i obsessionar-te, has de treballar amb altra tipus també. Els diferents especialistes no sempre veuen la perspectiva global: odontòlegs, inspeccions, l'ICAM. Hi ha una falta de cultura en la perspectiva de la malaltia per part dels professionals."

Na Montse: "Una manera diferent de fer consulta, la mirada infermera, les activitats de la vida diària i les necessitats fonamentals, la cura i l'adaptació. L'entrevista i l'observació. Dones i homes que s'esforcen en mantenir la quotidianitat quan la malaltia els ha canviat la vida. Mitja hora per visita, això és més que 7 o 10 minuts! Una explica del dolor que li fa sentir com si tingués una llosa al coll i espatlla, es visita tot i que no està anotada, però sí tenim la història. La Montse li pregunta per què no ha vingut abans i què és el més important de la seva situació, li recorda la dieta, l'exercici i l'estat anímic, diu que està molt malament i pendent de ser visitada pel psiquiatra, la Montse fa gestions perquè la visitin. De tota manera li recorda que ella

ha de ser la primera en fer el que li indiquin, ella comenta que el metge de capçalera li ha canviat la medicació. Quan marxa miro l'història. El 1985 (ella tenia 27 anys) ja es visita per dolor a les espatlles, és secretària i amb la màquina d'escriure sent molt dolor, ha de parar, fer exercicis i li costa recuperar-se. Sembla ser que després d'un part se sent millor, tot i que, durant l'embaràs no, ha de portar faixa. Em crida l'atenció un historial de molts anys, i molt gruixut: diferents especialistes, fins que el 2006 la diagnostiquen de FM. De vegades no va a les visites i tampoc segueix les indicacions terapèutiques, està obesa, vol millorar per gaudir del net, però alhora li costa seguir les indicacions. (...) La Montse tuteja els malalts, encara que siguin d'edat avançada, els tracta amb molt de respecte i s'apropa d'aquesta manera, la gent li demana si la poden tutejar a ella també... ”

Sistema social i polític, els polítics i el govern

En Sergi: *"Dels polítics, molta mesquinesa, molts interessos, hipocresia. No especialment decebedor, si no n'esperes res prèviament, però si que... he pogut copsar la dificultat de creure, de participar en la democràcia com ens l'han explicada. A través de la malaltia i dels estaments polítics relacionats en salut me n'he adonat de com està de corromput gran part del sistema i com les idees polítiques es queden en una banda i en prima una altra. He vist el poc nivell humà per la crueltat que es gasta en el món polític. El ciutadà malalt és una nosa, no és un ciutadà amb un problema. La conclusió, no ets un problema per resoldre, ets un problema per eliminar. Fas nosa, si no és fàcil posar un pegat i ja està, fem una foto i com que no és senzill, tothom acaba odiant aquest malalt. Aquest malalt no comprès és odiat per molta gent. Pot ser inconscient, però hi ha un punt d'odi, ho percep, menyspreu, el rebuig dels metges, dels estaments oficials, rebuig... i el malalt ho percep."*

Na Angelina diu: *"no toquem el tema... un pilot d'energies envà gasto jo amb els polítics... perquè els trobo tant... només es recorden dels autònoms, pobres desgraciats, per les eleccions, que tinc un article escrit i encara no l'he portat al Regió. Et sens tant mal tractat, porto 28 anys treballant i res. Quan venen les eleccions surten els polítics i es parla dels autònoms, després, quan ha passat, ha passat, no tenia dret a res, perquè, és una injustícia tan gran que els treballadors només cobren pels últims anys cotitzats, això és una vergonya, aquí a Espanya el que fan és una vergonya, perquè una persona que ha cotitzat uns anys, pagueu per tots els anys. Prou pena té un que no pugui treballar, perquè t'estan demostrant, que val més que estiguis tocat a la bartola, facis unes bones vacances i els 15 últims anys t'apuntis a lo que sigui i que et cotitzin, i cobraràs més que treballant tota la vida i havent estat 30 anys."*

Na Inma diu: *"Som bastant oblidats, si eres autònoma, et posaven una creu en l'avaluació i llavors et deien, eixís vostè, quan de temps? I jo deia 8 anys, per lo tant no era que fes cuento, per que si hagués estat un o dos anys, deuriem pensar, aquesta gent només vol cobrar, però si portaves aquest i fins a 20 treballant de perqueria com a professió, increïble, els professionals, què em demaneu? només et volen... per votar. Jo crec que sí, jo crec que si fóssim un 50% d'homes i de dones, que no fos tan col·lectiu de dones, jo suposo que aquests polítics potser ficarien més mà, jo no sé d'on han de treure els cèntims per investigar, ojalá es pugui investigar perquè ho desitjaria, perquè vull dir, i si els... mandataris aquests, tinguessin la seva senyora o els seus fills, que no ho vull ni ho desitjo, perquè és terrible, però si potser, si els toqués una mica la fibra de ben a prop, potser veurien... perquè eh, lluitar contra una societat que no et creu és terrible."*

Na Conxita: "Els polítics ens prometen molt (...) però ningú ha fet res per nosaltres, si em falten dies de cotització joestic conforme, i amb la malaltia aquesta, ells saben que tenim moltes despeses, si no ens donen els contributius que són 300 i algo, però que ens donessin els ajuts, una persona que ens ajudés a fer la feina de casa, vaig demanar d'aparcar davant de casa, m'ho van denegar, perquè jo no porto el cotxe, jo no tinc el carnet de conduir, el porta el meu marit, que ell em pot deixar i pot marxar (...) som jubilats,estic obligada a anar en autobús i li demano al conductor que em baixi la rampa i me la baixen, quan pujo ja els hi demano, mai ningú m'ha dit no. (...) Jo no demano res de l'altre món, conec moltes que tenen la fibromiàlgia i no ens donen res. (...) No demano sol per mi, jo demano per tots, jo demano per tothom, l'altre dia vam parlar de la crisi per la televisió i jo vaig dir que la crisi m'afectava molt però que jo trobo que fan més mal i pitjor els que tenen fills petits... que donin diners que la gent no es quedi sense casa i al carrer, però això no ens ajuda a ningú ni als aturats, ni als malalts, ells sí, no n'hi ha cap que passi gana, tenen uns cotxes fabulosos i van bé (...) El que la gent proposa, ells ho deneguen, i és igual que hi hagi el senyor Rajoy com el senyor Zapatero, perquè discutir tant, que perden el temps, no posis pegues i ajuda, i no que aquesta autonomia, i si tothom som espanyols, per tothom igual, no aquestes discussions tontes, no resolten res, prometen tot i no donen res."

Na Manuela: "Pel que fa al que demanaria al govern... aquí tinc un problema de... Ètico o de consciència, sempre a la meua vida he anat prioritizant, perquè des que tenia 23 anys ja era regidora de serveis socials, a un ajuntament i una ciutat amb pocs recursos, i clar, penso, què demanaria? Principalment diners per la investigació, principalment investigació, investigació per saber què genera això o com a mínim que hi hagi alguna cosa que... um... t'ajuda a viure amb més qualitat de vida, eh? Ara al mateix temps penso que potser millor el diner sigui per les malalties mortals o degeneratives, de vegades penso l' ELA, aquest tipus d'esclerosi que mata... els càncers i clar, pensem, vivim amb dolor, fa molt dolor, fa molt mal, et canvia la vida... però clar... no et mores, no s'encomana... no és degeneratiu, no acabes amb una cadira de rodes i aleshores m'entra com un problema de consciència, saps? Je, je. Sempreestic així, sempreestic així... clar..."

Na Montse: "Els no pateixen, no tenen sensibilitat, com que no t'has de morir no és greu. Els demanaria sensibilitat i comprensió en el patiment. Que te molts aspectes i ens afecta a nosaltres i tot el que t'envolta: la feina, la família, el treball encara que siguem dones... que es possessin a la pell de l'altre, assertius, que pot tocar a qualsevol."

Na Dolors: "No fan la feina ben feta, no es cuiden de res, es cuiden de la seva poltrona, uns amb la normalització lingüística i aquests amb l'estatut ens han fotut a la misèria perquè el país està a la misèria i no foten res bé, i tot, quan diuen que no és que ja ho tenen pactat i fet i ens porten a l'hort, mira la situació dels parats que encara en tindrem més i les feines, i espera't al setembre, serà un cruir i llorar de dientes, quan vingui la gent del pueblo, les empreses tancades i molta gent sense papers ni res... només van per ells, ara ells si, un bon sou, se l'incrementen un 20% i tu per un 2% et fan guarar. No, no fan el que haurien de fer."

En Esteve: "Que els polítics no se hagan los suecos sobre el tema perquè conèixer això vol dir més despeses i que... poca cosa més, no demanaria massa... no sé, jo crec que si una cosa té una fàcil solució, si no, no sé... jo no crec que això se solucioni fàcilment, no sé com es pot solucionar i no sé què demanar, ni com arreglar-ho. No és cap broma, és serio, sé que és una malaltia minoritària però que passa de

veritat i no és cap broma i la majoria de casos són dones, no sé perquè, però bueno, és el que passa, així que crec que s'hauria, encara que sigui una minoria, es tindria que facilitar la seva vida, no sé com, però es tindria que fer."

En Sergi C.: "Jo quan era jove era anarquista, jo estava a la CNT o sigui que dels polítics res, no crec en el sistema ni en la política ni en el sistema democràtic que tenim, no? Et diuen, has d'anar a votar, i perquè tinc que anar a votar, no? No n'espero res, és canviar el sistema, nosaltres teníem un lema, no? Si nadie trabaja por ti que nadie decida por ti, no? O sigui, tot es decideix per assemblees i és farragós... jo, més que als polítics, demanaria als metges..."

En Jordi: "Arriba el punt de dir que pues com ara no me l'he cregut, ho hem passat tots molt malament, lo més fàcil és que a altre gent li passi el mateix i, perquè jo no sóc especial, no sóc massa diferent dels altres, és perfectament possible que altres estiguin passant per aquest mateix procés, bueno pues aleshores començo a buscar gent que estigui afectada i veurem si doncs i la cosa comença, si vols que et digui la veritat, no me'n recordo de com vaig conèixer a la gent en un principi, ens coneixem, comences a parlar tal i qual i bueno, ens muntem la història aquesta de la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) pel Parlament, jo en un primer moment estic bastant apartat, l'únic que em dedico és a ajudar i el que faig és mirar d'aconseguir, clar, jo tenia clar que una ILP amb un nombre de signatures té força, però si va acompanyada del suport de diverses institucions rellevants dins de la societat civil catalana, doncs tindrà més força. I vam aconseguir doncs el suport de totes les universitats públiques, suport de càmeres de comerç, col·legis d'advocats, en fi, institucions que bueno, tenen el seu pes i vulguis que no això a la classe política, hombre! ens ho admira. Visc una mica des de la distància tota la negociació perquè encara no formava part del nucli d'aquesta gent que està treballant i... (...) El 14 d'aquest mes, de juny, va entrar al Congrés dels Diputats una proposició de llei que parla que a nivell de l'estat espanyol cada any es diagnostiquen 120.000 casos nous de FM... això és molta gent, això és molta gent. Està penjat a la web del Congrés dels Diputats. Això és molta gent! no es pot ignorar el problema i és molt curiós, clar. Ara aquí entraré a fer consideracions de tipus polític, el PP que semblaria que no s'hauria d'amoïnar d'aquests temes és qui presenta aquesta proposició de llei, alguns diuen, clar, estan buscant vots, m'és igual, m'és igual perquè estiguin buscant vots o no, siguin oportunistes o no, el que han fet és posar al Congrés dels Diputats una dada damunt la taula que ha de fer pensar a més d'un, si hi ha algú que està disposat a que consti de manera oficial en el Congrés dels Diputats que cada any es diagnostiquen 120.000 casos nous, cuidado, eh! tenim un problema tots, i l'hem d'afrontar tots, perquè això no es soluciona si es continua tenint el mateix camí que hem estat portant fins ara i el que intento és convèncer i dir ei! tenim un problema si me'l poseu a sota l'alfombra... estem parlant d'una malaltia que té una prevalença molt alta, llavors jo tinc la teoria també personal, de que truqui a la porta que truqui sempre trobaré algun familiar o algun conegut d'un malalt, és a dir, jugo amb aquesta avantatge, entre cometes, eh... amb tota la pena del món eh? de dir això, però és que ho tinc comprovadíssim, hi ha gent que no t'ho diu obertament, però amb la mirada t'ho diuen, amb els gestos t'ho diuen, saps que estàs davant d'una persona que diu pues sí hòstia, no t'ho diré però és que jo tal i van alguns i t'ho diuen: eh si us plau no ho comentis, no ho diguis... sabem que això és així perquè ens hi trobem. Llavors quants agents socials implicats hi ha? Potencialment tots, contra que xoquem? o sigui, la pregunta és: si això és així perquè no hem avançat més? Doncs perquè hi ha interessos que no ho permeten, jo he d'arribar a aquesta conclusió, si

em dius quins no ho sé, però algo hi deu haver... si de 10 persones que em pugui adreçar en podem trobar 6 o 7 que coneguin directa o indirectament una persona malalta, home, al menys dos haurien de lluitar a mort per aquesta persona, si això es produís no estaríem on estem, estaríem molt més enllà. Què passa? Pues passa que a nivell polític hi ha afectació però no es fa res per sumar-se a la lluita, no diré qui és, però va haver-hi un polític abans de les eleccions que va... a les eleccions tothom volia parlar amb nosaltres, em... escolta mira nosaltres són molt sensibles, mira jo t'he de dir que la meva germana està afectada, saps el que li vaig dir? pues no es nota... ho vols dir? tu mateix haguessis pogut fer molt més! què has fet? Escolta, jo tinc uns mitjans molt limitats, però vosaltres ostres! si es volgués s'hagués pogut anar més enllà, no es vol, aquella por crec jo, eh, com que no s'ha resolt adequadament el tema de l'adaptació al lloc de treball i de la compensació a les empreses per aquestes menys hores de treball, hi ha un clar component econòmic, com que hi ha una afectació tan brutal saben que ni la seguretat social ni ningú es pot fer càrrec econòmicament d'aquest col·lectiu de malalts, perquè no para de créixer. Jo ho comparo una mica doncs que amb el problema de què cada cop hi ha més jubilats i menys gent treballant i això arriba a un punt que peta, si cada vegada tenim més malalts, cada vegada tenim més problemes en els entorns laborals perquè la gent que està afectada i no pot fer el que faria, cada vegada haurem de pagar més incapacitats. Això no ho podem reconèixer de cap manera, perquè ens genera un problema econòmic de primera magnitud, crec que és això, crec que el problema real i de fons és aquest, se n'obliden de què si parléssim entre tots, si entre tots ens deixéssim de desconfiances i poséssim el problema damunt la taula i entre tots: sindicats, partits polítics, administracions i patronals veiessin la necessitat de seure i parlar i buscar una sortida, probablement aquest gran problema econòmic no hi seria, però fer això és demanar-li a David que guanyi a Samsón, que avui per avui ningú absolutament ningú està per la labor, ningú, llavors arribem a la trista conclusió del que impera és allò de, qui dia passa anys empeny i anem fent i aquests quan ens venen a veure aquestes associacions, bueno, els intentem frenar, els intentem calmar, els donem una coseta, els hi donem un copet a l'espatlla i tira... crec que la situació que hi ha ara és aquesta, per això ens costa tan avançar, perquè és que jo sempre ho he dit, necessitem un Rod Hatson que digui: jo tinc això, Rod Hatson... necessitem algú que ja hagi obtingut la rellevància social que buscava a la seva vida i que no el faci utilitzar la seva malaltia per aconseguir-la, i aquesta persona existeix, aquestes persones hi són, el què passa és que no surten... haurien de sortir, jo no sé on anar-les a buscar, eh? però haurien de sortir, perquè hi són, com un Maragall amb l'Alzheimer... és que és fantàstic el que ha fet Maragall, és fantàstic, no sé fins a quin punt està buscant... no sé, però al menys, tothom d'aquest país sap que és l'Alzheimer, sap que li comporta a la família que té algú d'Alzheimer... i això és el que nosaltres necessitem (...) nosaltres el que volem és que tothom absolutament tothom de la societat civil d'aquest país conegui què li està passant a la persona que té FM, què representa això per la família que té i és que el paral·lelisme és fantàstic! i encara estem així perquè sí que és cert que tothom d'oides sap que hi ha algú que té FM, però no sap què li està passant a aquesta persona per dins ni què als que l'envolten..."

L'economia personal, la feina, les baixes, la incapacitat laboral transitòria (ILT)

Na Inma: "Va arribar un punt que començava el dilluns, però el meu cos no havia descansat ni s'havia carregat el cap de setmana, per poder dir, de dilluns a dissabte arribar-hi treballant, jo el dissabte, per mitja, les piles ja no les tenia carregades. Et trobaves que no podies, les teves energies eren el dia, cada dia, quan te llevaves, el poder arribar al treball, el poder fer la teva feina, moltes vegades tenies de tancar perquè no podies obrir la porta i atendre aquella gent, el teu cos... M'ho van diagnosticar amb 37 i vaig tancar amb 41... a nivell econòmic vam baixar les despeses, llavors vaig estar de baixa, em cridaven de l' ICAM i em van donar la invalidesa. (...) Si et diuen que durant un any o un any i mig tu et posaràs bona, fas el sacrifici, no vull cap benefici, però sí el negoci, poso tres i que rutlli, que el negoci m'espera perquè jo hi tornaré, i llavors goita, tornar a ser-hi, però, tothom em va dir: que t'oblidis de tot això, eh, eh, perquè ja no podrà fer-ho mai més i tu et dones conte de les teves mancances, no pots, has de ser realista, és impossible, per molt que et digui la gent, on vas? Si el dia de cada dia no saps com t'aixecaràs, si no saps si hauràs de trucar i dir, avui no puc baixar, no puc agafar ni un deixos... Vaig tancar perquè llavors ja vaig veure que podia fer mal, ja em queien les estisores, jo volia aguantar, però el meu home em va dir Inma, no ho pots fer, per què faràs mal i quan jo vaig veure que un dia em queia la tisora, em quedava com amb lapsus, em vaig donar conte que quan em donaven els diners, no, no sabia donar el canvi, tenia que estar una estona pensant i a vegades deia, ai ara m'he equivocat, o sigui, tenies els recursos per dir ara m'he equivocat, llavors, el que per mi era una professió bona que jo em sentia realitzada i que m'agradava es va començar a convertir en una tortura perquè, estratègicament per poder pentinar agafaves unes postures que a tu no et fes mal, con lo qual cada vegada que et picaven a la porta per poder entrar pensaves, ai deu meu, no ho podré fer-ho perquè pensaves, ara no podré aguantar l'assegador (...) i ja va ser el meu home que em va dir o tenques tu o tenco jo, eh? és lo que vam fer, tancar el negoci, molt a pesar perquè clar, l'autonomia en quan al teu espai, umm de cèntims, el teu espai social, el teu espai, no sé, d'intercanvi de coses, jo m'ho havia passat molt bé, perquè parlaves amb la gent, de música, no era la típica, no m'havia agradat mai aquella típica relació de... no sé, m'agradava moltíssim pro me'n vaig anar acomiadant de tothom i llavors per mi, umm, vaig pensar, hosti jo ara he de viure, que aquest chip que em diuen he de canviar, és un chip que per llei de vida als 60 anys l'hauria de viure, als 60 és canviar aquest chip de no tindre una activitat tan forta, de començar a adaptar-te a viure més tu, en pensar-hi, en relaxar-te i ara em fan fer una cosa que jo, umm, mentalment i emocionalment jo no estic preparada, jo no estic vivint l'època que em toca viure (...) Jo em vaig donar conte que com que faria mal ho havia de deixar, el pensament aquest en positiu, evidentment encara no ho he aconseguit, estic en el camí, evidentment amb reforçament psicològic, evidentment, perquè em costa moltíssim, és que jo no puc... si jo treballés en una fàbrica... m'és igual, encara que m'hagin de fer fora i busquin una altra, fer la feina jo no puc, no puc, m'és igual, si m'he de morir... podé aviat em moriré, miri, podé acabarem més aviat... si tu estàs malament, si tu estàs mal... estàs mal! I aquí no hi ha volta de full, o hi estàs o no hi estàs, i és clar, però és que no pots! No et pots comprometre! (...) jo no ho puc assimilar, porto unes receptes i vaig a la farmàcia i entro quan no hi ha ni déu, a mi em fa vergonya ser pensionista, es que em... no ho sé com s'hauria de dir... estic limitada, mm... que em vegin... "

Na Angelina: "La gent som humans, a mi em va costar moltíssim tancar, perquè jo tenia una clientela que eren de la meua edat, ens havíem conegut als 15 anys o als 16 i jo vaig deixar aquelles senyores que ja els hi pentinava els fills i els hi tallava els cabells, ja havíem fet tota una vida juntes, a mi això em va costar, és que no es pot explicar. Vaig posar la perruqueria als 16 anys, i vaig aguantar fins... en tenia 48 casi si, casi 50, vaig veure que l'única cosa que feia, era el problema de deixar la meua clientela, la meua feina, i la meua vida i la meua estimació a la perruqueria i la meua llibertat personal i econòmica, aquell problema tant el tindria aquell dia com 10 anys després, allò ho tindria que passar, aquella fase la tenia que passar i que viure, per molt que em costés, el meu cos cada vegada anava més malament, jo comprenc que potser encara hagués anat millor que ho hagués deixat abans, però vaig aguantar fins que ja no vaig poder més i treballava amb una faixa de barnilles, jo feia manicures, feia estètica, tot es va haver d'acabar per què jo no podia baixar el coll, i clar, entre l'assecador de mà i tots els problemes, hi va haver un moment que ja no vaig poder... a mi no m'han donat mai res, una vegada em van donar invalidesa 38.000 pessetes, i al cap de l'any me la van treure, en el meu cas jo no cobro res (...) He hagut de tancar el meu negoci (...) és que no es pot, és que si no pogués menjar... però on puc anar a treballar? A despatxar pa? Portar barres? No, per què no... què faré? Estar escrivint? La feina que tinc a vegades per fer-ho a l'ordinador, em poso histèrica i marxo... és que son tantes coses! Estic indignada perquè a mi no m'han donat la invalidesa, jo no cobro res, si arribo a cobrar l'any que ve que en faré 60, però no em donen res, serà com aquells pobres que no han treballat mai i penso que jo que he tingut sis avortaments per aguantar la perruqueria, he treballat molts anys, he fet molts sacrificis i amb molt de gust, però penso que és una injustícia tan grossa, que a l'hora de la veritat a mi no m'ho reconeixien, penso que això és una presa de cabellera tan grossa! Que això encara em costa molt de pair-ho, perquè em sento molt indignada!".

Na Conxita: "Entrava a les 9 plegava a les 2, entrava a les 5 fins les 8, entrava amb 2 analgeses, després 2 més al migdia i m'anava a dormir amb 2 més, com que no em donaven tractament fins que m'ho van diagnosticar, després ja les vaig baixar. Jo sortia per obligació quan treballava, si venia cosmètica m'arreglava, però ho feia esforçat perquè havia de fer-ho, no per ganes de fer-ho. Quan vaig deixar de treballar, jo cada vegada em trobava pitjor, estava més ensorrada, em portaven i em deien que no em quedés tancada, vaig estar tants mesos al llit, jo no ho acceptava, jo no podia anar a treballar, ni fer les feines de casa i les nenes eren petites, dotze anys i catorze anys, jo no ho acceptava i anava sempre amb les analgeses, el de la farmàcia deia que era addicta, portava codeïna i m'anava bé, m'activava, jo era dependent d'una perfumeria, drogueria i pintura. Havia d'aixecar pes, vaig treballar 15 anys, em molestava molt l'olor dels polvos de rentar, quan havia de col·locar-los li deia que no era pel pes a l'altre noi, que era per l'olor. Va arribar un moment que jo ja em vai fer gran, que no podia aixecar el tambor i havia de cridar algú perquè li donés a la senyora, després van tancar la botiga i vaig anar a l'atur, com que jo no estava bé vaig mirar pel meu compte el grau d'invalidesa que tenia i em van donar, el 30 de maig de fa 10 anys, un 76 %, fa 10 anys, jo vaig pensar que com que tancava la botiga que quan s'acabi el paro arreglaré la invalidesa i la cobraré, jo no sabia que havia d'haver agafat la baixa i no el paro i quan vaig arribar al final em faltaven un any i uns dies de cotització. No podia treballar i no em cridarien mai, estic anant a sellar i no m'entra cobrar. Quan vaig deixar de treballar no sortia de casa, quan el meu marit arribava a casa li deia que pugés el que calia i no sortia només que el dissabte, el dia de la compra, però vaig quedar tancada tres anys i m'ofegava, només

llegia, ni tele, ni res, em relaxava llegir, i ens vam quedar sense feina a la vegada, jo a l'abril i el meu marit al juliol, però ell va trobar feina, amb el sou diferent però tenia feina (...) Ara no és que ens sobrin els cèntims, des de que tenim la jubilació tenim per cobrir despeses, jo en porto moltes (...) no tinc cap ajuda, totes me les deneguen."

Na Matilde: *"Abans, als 18 anys, jo vaig treballar en un magatzem de borres, quatre anys, feia molta calor, desmenussaven²⁷⁷ tot davant de nosaltres, ho trinxaven, ho premsaven, tot ho que és polseta veig que m'entra i em fa esternudar (...) Si tingués salut encara que estigui sola podria fer moltes coses, em trobo mermada, si un dia faig una cosa forta estic quatre dies, que abans de fer una cosa haig d'estar tot el dia estirada, fer un servei de suport a la Creu Roja és una cosa forta per mi, un concert, fer cures, estar d'auxiliar sanitari, estem allí drets, (...) per mi és un esforç, tirar de cadires no ho faig, no puc (...) Sóc pensionista i no m'arriba i tinc que explicar la meua vida? La meua vida no la sap tothom, estic a la Creu Roja, treballo a la Creu Roja. M'afecta estar explicant, a ningú l'importa, quan estigui en cadira de rodes ja veurem. El que vull és sentir-me útil, he estat treballant amb els sense sostre i quan hi ha redades, que diem nosaltres, m'apunto, encara que l'endemà... anar a un alberg, he estat dos anys a la Zona Franca i a la Mar Bella i em trobo la mar de bé, lo pitjor és quan arribes a casa i et seus i dius: fins la setmana que ve no tinc que anar, m'obliga a fer-ho! Als 46 em van donar la invalidesa, pel tema d'ossos, que podia ser FM ja, des dels 16 que em trobava malament, però he sigut una personalitat que sempre m'he obligat a no estar parada, estar a casa, com no faci encreuats per tenir el cap ocupat, umm. Jo tenia el taller que era meu, quan vaig deixar de treballar em van donar el despido i vam agafar el taller, com que ell es va quedar sense feina, jo suposo que quan a mi em van donar la invalidesa ja sortia amb aquesta dona, vam muntar el taller i vam estar un any o així i em va dir que com que m'havien donat la invalidesa que posés el taller al seu nom i als dos mesos em va donar la liquidació, 11 anys després encara estem de judicis, jo estava com a gerent, portava la comptabilitat, els diners eren meus, 8 milions de l'any 96, els vaig ficar en el taller de cotxes."*

Na Josefina *"Treballo i tinc tres tardes lliures, m'hi poso a les 8 o les 9, hi ha alguna hora lliure, no tot l'horari tinc canalla, guàrdies i substitucions o biblioteca, ara em donaran reducció de 2 hores a partir dels 55, ho he demanat ara amb 60, amb els informes del Clínic per mitjà de l' UGT a veure si puc, he demanat la invalidesa, però fa 2 anys, i dues vegades me l'han denegada, ara si ho voldria; el problema, em diuen, si no fas baixes, com vols que et donin la invalidesa? A mi em dol fer baixes de pocs dies, baixa perquè em vaig quedar sense veu, un catarro víric he fet 5 dies i torno a començar, penso que ja puc i els del sindicat o el metge em diuen que agafi 15 dies, sí que he fet 1 mes i mig de baixa i em van demanar a l' ICAM el que em van fer passar, jo dic, demanava... malament, malament... molt malament, no ho vull passar mai més, com si fossis animals, igual, molt malament, com sóc interina... als funcionaris és diferent, ho tenen millor, tinc amigues i amics, però en ser interina... no hi ha dret, fa 15 anys que sóc al departament, he fet 3 vegades oposicions, i ja vaig dir prou, vaig suspendre... ho vaig passar molt malament i he anat fent interinatges, Manresa, bé, fins ara estic a Santpedor, al costat de Manresa... no sé perquè ho dic... al final em van dir que no em podien donar més la baixa, quan em van dir que havia de començar l'endemà, em van agafar uns nervis... gastroenteritis,*

²⁷⁷ esmicolaven

baixa de 15 dies, psiquiatra, proves de força, tot... em vai posar malament. Algunes vegades he anat apurada, però com que tens feina fa que no et recordis, i connectes i penso, sí que estic malament, però he fet aquesta i l'altre classe i no m'he recordat i treballar tampoc em va tant malament, tinc, no sé, de vegades em costa molt llevar-me, la mandra de... quan hi sóc, hi sóc, també em va bé treballar, també m'hauria de reciclar, he fet curssets però ara no... penso, doncs la gent que ve darrera meu, més jove, ja ho farà i jo retirar-me."

Na Manuela: "Jo surto... em va passar una cosa, quan l'estatut, durant un any anava a Madrid cada 15 dies, i se'm veia molt a la tele, com que les imatges les repetien mil vegades, les mateixes, és com si jo estigués cada dia, cada dia fent coses, no? I a lo millor anava jo a Madrid i fèiem la reunió, tornàvem i m'estava a casa tres dies! Em? I clar, amb molt esforç, i bueno... però clar, (...) estic molt cansada de la Manuela pública, ara estic una altra vegada, una mica depressiva, de... fugir, com que veig que jo no... sempre m'ha agradat fer, fer coses, una necessitat d'estar en deute de... un sentiment de què he rebut molt, he donat, però no he donat prou, i he tingut una vida de moltes oportunitats, he tingut moltes situacions agradables, he conegut gent, la gent m'ha votat i m'ha estimat molt al meu poble, no tothom, però sí en general. I aleshores, com si jo estigués amb deute, eh? Sempre, és una constant des que era molt petita, ja amb 15 anys anava al Cotoengo a fer coses, i em... ara no sé perquè ho deia... la gent em continua demanant coses, però jo no tinc salut, no puc, tinc com una paràlisi mental, tinc molt cansament, ja no és el físic, que també, eh? És, és una mena d'esgotament mental, eh? Aleshores em demanen per anar aquí i allà, i fer això, per participar de tal cosa, i com que tinc molta inseguretat perquè em comprometo i de vegades no puc correspondre perquè em trobo molt malament, això m'ha generat molta inseguretat i quedar malament, és una cosa que jo no porto bé, eh? O sigui... eh, no, pues si no et trobes bé ho dius i ja està, no, no, per mi és una cosa que em costa molt, i aleshores el que faig és que intento que no se'm demani, per no haver, o de dir que no i de dir que sí i fer l'esforç de complir o quedar malament, i si després no puc? I, i això em mortifica molt, cada vegada estic... ara estic com en fase de retirada, eh? I, una altra vegada, vinc aquí, vinc als plens, sóc membre de la direcció del partit, hi vaig els dilluns cada 15 dies, però ja no faig coses a Madrid, ja no faig programes de ràdio, no vaig a la tele, perquè cada vegada que surto a algun mitjà, després rebo un munt de correus, demandes, peticions, la gent és com si se'n recordés una altra vegada i m'agobia molt que la gent em reclami. Aleshores el personatge de la Manuela, clar, la Manuela ha donat, però no tinc, entre la malaltia i la Manuela han acabat amb la Manoli ja, ja ja... i estic molt cansada! el que penso és que no estic en condicions de respondre a la demanda... Com que la malaltia no té prestigi, si tu tens no sé, alguna altra malaltia, pues mira, el Crohn, o no sé, si, son malalties que la gent les veu com més greus, i com més greu, hi ha més solidaritat. En relació a la feina, si tu faltes o fas baixes, si és perquè tens tal o altra cosa, vale, però per FM és que estàs histèrica nena! Tothom està cansat, tothom té dolor, i aquí hi ha un sesgo de género molt important, però, jo perquè treballa d'això i tinc molta sort, possiblement si estés començant en política ara no faria res, jo hi ha dies que no apareix-ho per aquí o si tinc que fer representació doncs, que em podeu substituir? Si Manuela, no t'amoïnis, sense aquest ajut no hagués pogut fer res de 4 anys ençà, perquè em tenen molta consideració, m'estimen, clar, però si fos a l'inici, jo no hagués passat de regidora, al segon mandat jo ja no hagués anat a la llista! I penso, home estan com estic ara i des del 99 ufl, perquè jo he empitjorat molt entre el 97 i el 99, jo crec que es va afegir un estrès horrible, estava molt malament, molt malament fins que el cos es va paraitzar, no podia caminar, un dia

no em vaig poder llevar, no sabia caminar, no podia, i... aquí va ser el toc d'atenció, um... clar, si jo quan estava així hagués tingut que treballar a un laboratori o a un hospital o fer de mestre o de perruquera, uf... Jo sóc partidària, sí, jo sóc partidària de seguir treballant. Com jo vaig fora i faig xerrades i si ara a les Fibromiàlgiques ens ho han de fer de tot, ens han de curar de tot, ens han de donar de tot i les invalideses, que joestic en contra, en contra totalment, home,estic a favor de que es doni la invalidesa a la persona que realment no pugui, però no hi ha com una reivindicació d'ofici, d'entrada tinc FM i no és igual a incapacitat, jo discuteixo amb gent i la veritat és que m'he fet antipàtica també, perquè clar, és veritat. Jo recordo quan nosaltres vàrem lluitar molt perquè la gent amb discapacitats físiques i psíquiques tinguessin feina i incorporar el 3% dels llocs de treball, la gent cega, treballa! A vera, nosaltres, perquè no hem de treballar i després amb 40 anys vols la invalidesa, per què? Per què et quedin 500 € al mes? I axis, et curaràs per no sortir a treballar? Què faràs? Perdràs les amistats, no tindràs cap motiu per aixecar-te cada dia, t'aïllaràs, no home, no, tu reivindica diners per investigació, però no la invalidesa, aquesta com qualsevol altra malaltia, quan no pots, quan... però no perquè tens FM l'has de tenir, jo crec que és un error, i una part del moviment associatiu que no ho explica clarament, perquè fa vergonya, però és la reivindicació que tenen principal i això no ho comparteixo, jo, el dret a la invalidesa, sí, per FM, per Fatiga, càncer, per la extirpació d'un ronyó, quan la persona no pot, estem veient gent amb cadires de rodes que van a treballar, i nosaltres, què? No farem res? No, jo, vamos, yo no estoy en esto de la política y en esto de la militancia y el sindicalismo para conseguir que unes malaltes de les que jo formo part, la societat: ai pobretes, ai pobretes, ai pobretes! No, no, i una s'ha de sobreposar, per tant si em deies abans si era partidària de que la gent havia de treballar, sí, totalment, totalment, en tot eh! Malaltes i no malaltes, modificació de llocs de treball, jornades partides, possibilitats, pot ser, mitges jornades, eh? Clar que no és possible en tots els llocs de treball, però, escolta, forma't, potser per fer alguna altra cosa, però fes algo! Fes algo, què és això de tenir la pensió, tenir la invalidesa?"

Na Beatriu: "No sé perquè no ho porto bé, la gent es pensa que tinc molt de morro... sé que és un dret, però l'època que he estat d'adjunta deia que si la gent no estava bé que es quedés a casa, ho entenc per explicar-ho però em costa aplicar-ho. Quan reconeixes que no estàs bé te n'adones que la baixa és un perill perquè necessites estar activa. Fa 4 anys que em van diagnosticar, és de la FM, SFC i em van dir que em plantegés deixar de treballar, va ser lo pitjor que podia sentir, jo no vull deixar de treballar i la gent no s'ho creu. És el pitjor que et pot passar, la incomprensió de la gent (...) Jo la meva professió, a part de la família és el que més m'omple de la vida (...) jo vaig tramitar reconeixement per la invalidesa a la coordinadora d'infermeria i no va fer res, no va fer res, quan et reconeixen la minusvalidesa tens uns drets, l'empresa té millores econòmiques i et rebaixen un punt de la d'allò... jo feia les hores que calia fer, potser més de les que em tocaven, però no els dissabtes continuada... No m'ho van donar i sabien que tenia les malalties, no va fer res..."

Na Montse: "Per mi la feina era molt important, aportava diners a la família i em feia sentir útil, em donava independència, el meu home mai m'ha dit en què gasto, ell sap que jo sóc conscient del què necessita una família, però... la llibertat d'anar a la perruqueria quan vols, sense haver de mirar tant els diners, treballes i has d'anar a la feina i has d'anar arreglada, sense mirar tant els diners, vaig tenir una època que com que no havia d'anar a cap lloc, perquè arreglar-se? Treballar significava sortir, tenir amics, veure altres punts de vista, compartir altres experiències amb mares de

l'escola, m'enriquia com persona. A l'escola²⁷⁸ veia realitats molt crues que em feien relativitzar la vida tranquil·la i tant bé, que tenia jo aleshores. Vaig tenir problemes amb l'empresa que jo treballava. L'empresa treballava per l'ajuntament, cada dos anys feien una subhasta del col·legi, amb tres anys vaig tenir 4 empreses, la primera em va tractar molt bé perquè ja em coneixia i sabia com treballava i mai havia fet baixes. La segona va estar poc temps, la van tancar. La tercera em va tractar molt malament, molt, molt... el gerent em va trucar i em va dir que ja sabia quina classe de calañà era jo. Des d'inspecció, de Balmes, del tribunal mèdic em van dir que havia de treballar perquè havia esgotat la baixa, em van portar, el meu pare, estava molt malament, amb una depressió de cavall... i vaig haver d'agafar de nou la baixa, em va trucar i em va dir quina classe de calañà i gentussa era jo, i que no em donaria el taló. Ell em va dir que havia treballat amb ex presidians millors que jo, que quina calañà era jo. Li vaig dir que no em molestés a casa, i que m'ho enviessin per correu, em feien anar a la empresa que era a prop de casa, però jo no hi puc anar: he d'anar a rehabilitació, al metge i no hi puc anar, els porto els informes i els explico el que hi ha, al final, em van dir que d'acord. Va venir un inspector, jo estava a la rehabilitació, vaig haver d'anar a donar explicacions, no puc estar presa a casa, m'ho mana el psiquiatra... Després em van donar una invalidesa total per la meua feina, jo sé que no en puc fer cap, però ells diuen que sí. Jo he estat molts anys patint per si podia comprar un ordinador als meus fills. O fins l'any passat no he tingut rentavaixelles, perquè vam tenir una petita herència, el meu pare m'ho va comprar, jo no m'ho puc permetre, havia de canviar alguna cosa de la cuina, no podia, ho havia de fer tot mica a mica i la pols, i la feina..."

Na Dolors: "La feina és maca, bona, està bé, porto 35 anys treballant a l'ajuntament, des del 75, lo que passa és que els que som funcionaris ens tenen menyspreats, no som res... si ens poguessin esborrar d'un plomazo, ho farien. Jo faig el que cal fer, ara cada vegada em costa més, tinc més dificultat, no em concentro, no em recordo de les coses, he perdut l'agenda amb els telèfons dos cops, a principis d'any que em van donar i no l'he trobat fins ara i l'he tornat a perdre, pro vull dir que... m'oblido i moltes coses em quedo en blanc... procuro tenir ordre però no el trobo, no sé què faig i amb la feina també m'hi he trobat, me n'adono jo, procuro dissimular, no se n'adonen els altres. La gent sap que tinc FM, quan m'ho van diagnosticar, jo fa anys que ho sabia, però quan m'ho van diagnosticar um... m'ho han diagnosticat dues doctores de reuma de l'Hospital Municipal de Badalona, però bueno... potser que tinguis i jo els dic que si en tinc que em faci quatre lletres, una cosa és dir-ho de paraula i l'altra cosa és tenir un paper signat per un metge i després els dos metges el Martínez Pintor i el de la Dexeus que no recordo com es diu. A la feina, ara últimament al veure que faig baixes m'han tret una mica de feina (...) Jo vaig fent la feina, de vegades ho passo molt malament, potser he fet una visita i no trobo els papers ni res... i bueno, miro i miro la carpeta i no em surt... i què he de fer? Tornar-ho a fer i al cap d'un rato o l'endemà i ho trobo, i això m'angoixa molt. Vaig fent baixes cada any. Jo prefereixo treballar, però amb l'edat i com estic i tot també veig que no... jo el temps que he estat de baixa he patit molt per la feina, per tot i ara els últims temps amb la feina procuro deixar tot el que tenia avançat, perquè posen algú, però abans me n'anava i quan tornava em trobava el que havia deixat i lo nou."

Na Àngels: "No ho he dit a tots, ho he dit al meu company de despatx que aquest sí que ho entén (...) he tingut molts problemes, no un, no, molts problemes, molts, i a

²⁷⁸ *la seva feina, era en una escola especial, treballava a la neteja*

més a més hi ha hagut fins i tot, bueno, jo crec que assetjament important, el que passa és que jo, bueno, no sé, ho he pogut portar a la meua manera. He anat fent baixes en aquests temps, del 2005 al 2009. (...) En cap moment vaig pensar en deixar de treballar i quan no podia treballar més que les classes, feia estrictament les classes, però intentava fer bé allò que feia. Amb menyspreu m'havia dit un company que no volia treballar, i no és veritat, jo no podia, ho tinc claríssim, en el moment que he pogut ho he fet, però he estat molts anys que no he pogut fer coses, però n'he fet d'altres també, he tingut els fills, bueno, he aprofitat aquesta època que he estat malalta per construir una família, almenys mitja, els meus fills i jo sí... i de feina social amb la cultura i tot això, també he aprofitat aquest temps i és que com que m'ho passo tant bé pues per a mi no és un feina, ho faig molt a gust, fer una conferència és com una distracció. (...) Això em va anar perfecte seguir treballant, perquè és la manera d'anar-me'n sortint, ja que com t'hi dediques, hi penses, te n'adones, i fas un procés intel·lectual d'avanç, intel·lectual no molt important, per exemple, jo a partir d'aquesta malaltia i a partir de la relació amb els alumnes he arribat a la complexitat, també he pogut escriure un munt de coses d'educació, vull dir, no només llegint si no també diguem interpretant el que podia anar vivint. (...) La incomprensió és molt dur, és el que més he patit aquí a la universitat, és com quan et trenques una cama i has d'estar al llit, tothom ho entén, però quan no és això no ho entén ningú i aleshores la gent et tracta com si fossis una vaga i jo sóc una persona molt treballadora i aleshores això m'ha fet molt de mal, però també he après que el que els altres pensin no ha de ser el motiu de la meua vida, és igual el que pensin els altres, sóc jo la que he de pensar que ho faig bé, i això la malaltia m'ha ajudat a això, jo faig això i penso que ho faig bé... però això és difícil, bueno, és difícil, costa. (...) He trobat una manera de fer que és molt meua, me'n vaig a lo millor un dia a Montserrat tot el dia, em tanco, allà llegeixo, escric, no sé, que m'oblido de tot i torno, ara clar, és una mica diferent perquè els nens estan sols, però bueno, també són més grans, no em necessiten tant, o sigui que... i aleshores per a mi anar-me'n a Montserrat a treballar és el meu hobby."

En Sergi C.: "De la feina d'ella sí, bueno, abans estava a quiròfan, ha estat 18 anys al quiròfan, allà a la clínica i bueno, va demanar el canvi, per això, perquè no podia aixecar pesos i tal, no? el tema de cervicals i ara està a planta, bueno, està a nursery que són nanos de dos quilos, dos quilos i mig, però bueno i de tant en tant sí que es queixa de l'esquena, de les cervicals, dels braços, eh. Ara està de baixa perquè fa, jo crec que un mes, aixecant una caixa de sueros per baixar no sé a on i li va fer una estrebada aquí al tríceps o al bíceps, estant treballant. Jo crec que ara s'estimaria més estar a casa, o sigui, s'ha de treballar, el que passa és que no podem, clar, tenim una hipoteca... Jo a la feina, bueno, pues depèn com ho vius a casa, depèn del dia, per exemple ahir va ser un mal dia, diumenge, pues sí, que sí que procuro, no? procuro des de sempre arribar al treball i deixar els problemes, quan em canvio igual que quan surto, tots els problemes de la feina ho deixo allà, que això m'és més fàcil, deixar els problemes del treball a la taquilla, que no els problemes de casa, deixar-los, no? i a mi sí que m'està afectant, vull dir m'està afectant estant de mal humor o estant callat, de mal humor i contestar no, perquè no és el meu tarannà, però estar més callat o no entrar, jo que sé, a les converses o a les bromes dels companys, estar una mica més pensant, no? però bueno..."

En Joan: "Estic cansat, ara treballant molt justet, treballo i ells saben que estic malalt i no em forcen, perquè saben que no puc, jo abans treballava molt i moltes hores, ara no, clar, cobro menys, però jo estic bé (...) Abans feia hores extremes, ara no, la feina

és dura i em costa, tinc molt temps de desplaçament també, em costa també per la memòria, ho passo malament, em costa concentrar-me, he de posar molta atenció i després em fa malt el cap (...) Amb els companys de feina bé, he estat 1 any de baixa, ho entenen, ara porto un mes i mig que he començat a treballar, els jefes tampoc m'apreten, saben que no puc treballar com abans, no em preocupa que es cansin de mi, ja em buscaré la vida. Em veuen molt canviat, jo era un nervi treballant, també he perdut 17 o 18 Kg, jo era corpulent i musculat, ara no puc fer força i tinc molt dolor, saben que no faig cuento, he de demanar ajut per tot (...) Faig 8 hores, la feina és molt dura i a torns variables, em mobilitzo amb cotxe, vaig a poc a poc, vigilant, em va pitjor a la feina si he de fer més d'una cosa alhora, em costa estar atent a més d'una cosa. La relació amb la dona no sé què dir, a ella li costa perquè no puc treballar com abans i per tant no guanyo tant, jo mentre tinguem per anar tirant ja en tinc prou, ella té por si m'acomoden, però jo no em preocupo, només em faltaria això, preocupar-me per la feina, jo m'ho agafo amb calma. Vaig estar un any de baixa i ara porto poc més d'un mes treballant, ara porto una faixa i si faig esforç... he d'anar amb cuidado. Tinc dies bons i dies dolents però tan és el temps si fa fred o calor. De moment estic pendent del judici a veure si aconseguixo algo, si no buscaré una altra feina, algo que pugui fer, em cuido i més endavant ja veurem, a veure si puc amb aquesta feina.

En Jordi: "La gran sort és que ella eh... abans d'aquest factor, diguem-ne desencadenant, havia estat preparant unes oposicions i ella és funcionària, és auxiliar administrativa, però... això fa que a la feina pugui anar agafant baixes, pugui anar... no és la situació d'algú que està a l'empresa privada, que si fa això pues ja sabem el que passa, però clar, un mal rotllo al treball i tal, a vegades t'explicava que la gent deia: jo perquè he de fer la teva feina, si no estàs bé escolta, marxa i tal i allà pues ho passava malament i quan t'explica això tu dius, doncs bueno hòstia és que aquí hem de fer algo, hem de trobar algú pues que digui què tens, si és això de la FM o si és una altra cosa, pues és una altra cosa, que et facin un diagnòstic del que tens, el que sigui i emeti un informe i el presentem allà a la feina perquè és que si no ho passarem malament, vull dir, la gent ha de saber què és el que tens, el que passa és que això ho fem perquè està a l'empresa pública, perquè és funcionària, però si tu fas això a l'empresa privada el que et pot passar és que et fotin al carrer, a dia d'avui, ara ja surt una mica l'opinió personal però... el que sí sé per molts casos que ens han explicat que en el moment que ho diuen una de dos o són arraconats fins i tot pels propis companys o senzillament van al carrer!... els foten al carrer sobretot el que diuen és baix rendiment i al carrer perquè l'empresa d'avui pues no és una ONG i com que les administracions no estan al 100% per la labor, pues aquí ningú s'ha preocupat de que aquesta gent no, no es vagi al carrer. Ahir mateix, ahir mateix vam tenir dues reunions, una amb la FOCAP i l'altra amb el Foment del treball i en la del Foment del treball vam plantejar aquestes qüestions, escolti miri, és que aquestes persones estan malaltes, fotudes oi, què vol que fem? pues el que no vull que facin és que les fotin al carrer per baix rendiment... anem al primer pas, el primer pas és que aquestes persones tenen el mateix dret a la vida que qualsevol altra persona que estigui malalta. Vostè no ha de pagar, d'acord, però hem de buscar la manera de col·locar a aquesta persona amb un horari reduït, amb una adaptació al lloc de treball... com sigui, però que aquesta persona que té ganes de treballar, perquè cada cop que s'aixeca del llit és una lluita per a ell, cada matí, jo quan veig a la meua dona cada matí contenta de llevar-se, jo la veig i, a vegades, es passa 10 minuts asseguda abans d'aixecar-se, perquè li costa, però tot i això hi va, i va a la feina. Això és un valor per a l'empresa perquè les persones que estan així afectades no et faran mai

absentisme, no deixaran d'anar a treballar perquè la nit abans han anat de juerga, no ho faran això, van a treballar, no pel sou que cobren! sinó perquè necessiten sentir-se útils, necessiten treballar. Amb aquest plantejament, el que volíem fer una mica és escolti, anem a veure què podem fer, perquè el qui pugui treballar en un lloc adaptat, que ho puguin fer, partint de la base que hi ha persones que segons l'afectació no li permetrà mai a la vida tornar a treballar, això també han de tenir-ho clar. Cada cas és un món, cada persona afronta la malaltia, el seu cos l'afronta d'una manera determinada i el seu grau de resistència a la malaltia i els efectes de la malaltia és concret, no es pot generalitzar, ara bé, aquells que puguin treballar han de tenir l'oportunitat. Davant d'aquest plantejament, ens tornarem a trobar suposo que passat vacances i s'ho estan mirant i mirarem que els sindicats també s'hi posin. Tot això forma part, és que, és un problema tan, tan greu, que abasta tantes facetes de la vida d'una persona que no pot intervenir només un sector per solucionar-ho, han de ser tots, les administracions han de fer el seu paper, les empreses el seu i la societat i aquells que envolten al malalt el seu. Aquí tothom ha de fer algo i jo sempre dic que tothom ha de fer allò que sigui a la seva mà fer, ni més ni menys, però allò que tothom pugui fer per ajudar a aquesta gent ho ha de fer, perquè cada cop n'hi ha més, el problema hi és i ignorant el problema no es soluciona i, per tant, entre tots ho hem d'afrontar."

En Quim: *"Visita un home amb FM lleu i una personalitat feble, hipogonadisme, l'atén, li pregunta per com se'n surt ara que viu amb una pensió no contributiva i de manera independent. Hi ha qui treballa i no es contempla la seva dolença de base més sensibilitat química i electromagnètica i se l'exigeix treballar envoltada de màquines, d'ordinadors etc. és més fàcil dir que és una histèrica! Un informe de la pública pot ajudar. Una dona ve de l'AVE amb maleta de mà i un cartipàs amb tota la seva documentació arxivada, ni això l'ha servit per aconseguir la baixa total, tot i que li han incrementat la incapacitat, comenta que a Madrid a la pública no consta el codi de la FM."*

Tractaments

Na Angelina ens diu: *"el meu me'l va fer un metge particular (...) el que et vagi bé t'ho prens i et diuen, que no et va bé? Doncs no t'ho prenguis... passa-t'ho com puguis, les proves de l'al·lèrgia química, saben que la tens però no et donen positius, les analítiques perfectes, doncs tenim el que tenim."*

Na Inma: *"Jo penso que si es pogués investigar per poder treure l'origen de tot això i llavors a partir d'aquest origen, llavors potser la medicació o la trajectòria per poder-la tractar d'una altra manera potser això ens salvaria, no sé, o ens donaria una qualitat, una mica més de vida... D'exercici fem tai chi, dos cops a la setmana, fa molts anys, anàvem a l'associació, hi havia una noia, una fisio i ens feia unes taules de gimnàstica i d'estirament, però bueno, és el que parlàvem, uns veies una tolerància i una flexibilitat, i venia la noia, i jo no podia, jo no podia, em deia, ho hauries de fer d'aquesta manera, em trobava molt malament, les caderes, els braços, estava més malament quan sortia que quan entrava, no podia, si he d'anar a la associació, si tinc 10 minuts, hi anava, però al tornar era impossible, m'havia de venir a buscar el meu marit, ho vaig fer 4 anys, fins que vaig dir, jo no puc, a mi això m'és contraproduent, i llavors em vaig apuntar el setembre d'aquest any passat a la piscina, quan sortia de la piscina em costava caminar, ara em marco el meu ritme encara que els altres vagin fent, i noto, sí, més complert, el que passa és que hi ha un petit problema, a vegades, com que tinc intolerància als productes químics, el cloro em pica moltíssim la pell, i m'he de posar cremes i cremes a la pell, perquè surto*

amb unes taques, i l'olor, depèn del dia, si ha estat molt moguda, llavors em costa, però jo penso mira... ulleres i gorra, però al nas, que et poses? És una olor forta."

Na Conxita: "primer no em tractaven, no em donaven res, llavors vaig estar al llit tres mesos al donar-me unes injeccions i unes pastilles diàries, tot era per al dolor i al cap dels mesos em van deixar aixecar, jo no podia arribar ni al lavabo, després també el tai-txi trobo que em relaxa mentalment, a vegades tinc agulletes al cos després, però em relaxa mentalment, diu el noi que em relaxo molt, ell sap qui es relaxa i qui no, estàs dintre de l'aigua com jo dic. La risoteràpia també, riem de les tonteries que fem mútuament, però va molt bé mentalment, riem molt, jo li dic que el ritme no el puc seguir, però em relaxa mentalment. Sempre faig el tractament que em diu el metge, si em diu que haig de prendre dos o quatre, jo faig lo que el metge diu, quan no funciona torno i ell m'ho canvia, és ell que ho canvia. L'única cosa que faig pel meu compte i és que com que em van treure la vesícula i tinc el fetge gras, si tinc que fer algo i no em trobo bé o penso que no puc fer algo prenc la analgesa, no sé perquè a mi la analgesa o és el meu coco o em funciona, jo en prenc dos i sé que ho puc fer. Ells ho saben, no ho he de fer, però com que els hi dic... ells ho saben i em diuen que sóc clara, no tinc perquè enredar-los. El metge de capçalera va dir que no em deixés posar els parxes de morfina, que sóc molt jove. Si em posen la morfina el cos s'acostumarà i tampoc no ho vull."

Na Matilde: "el traumatòleg em va enviar a la clínica del dolor de l'Esperança, però allí tracten dolors localitzats, no són dolors com el que tenim nosaltres que és en tot el cos. Em van dir que no calia que anés, que no em podien fer res, molt de descans, i em van enviar al Clínic i em van donar antiepilèptics, li he dit que no, hi ha molta medicació i antiinflamatoris i sóc al·lèrgica i només prenc paracetamol i aspirines (...) Jo m'ho prenc però tampoc no trobo massa alivio. Prenc el que em diuen, si em diuen un antiinflamatori jo dic que no cal que m'ho donin (...) Crec que la hipnosis m'ha ajudat bastant, no és com un medicament que et deixa atontada, et fa agafar autoestima, et treballa el cervell i assumir les coses i jo crec que no m'ho he agafat molt malament per tot això (...) Havia fet acupuntura, va arribar un moment que l'agulla em saltava, no em feia res, no vaig trobar milloria, ni per dolor, ni animar-me ni altres coses."

Na Josefina: "El curs passat anava a fisioteràpia i tai-txi, després de la fisioteràpia em quedo fatal i ho he deixat, ho feia amb gent de FM però no em va bé, el tai-txi si, però tenia un professor, la veritat no m'agradava gens, molta broma i història i tai-txi poc, ho vaig deixar, vam fer uns cursos i ho vaig deixar, els exercicis per nosaltres són massa forts, sembla aeròbic, jo no vaig dir res a ningú, només que ho deixava perquè no m'anava bé, saltar i coses així. Cada sessió de Reiki és particular i... et posen les mans, les apropen, en un entorn adaptat, foscor, espelmes, molt silenci i música relaxant (...) de vegades ho faig a casa però no em surt tant, fer-ho jo mateixa si quan estava amb les ansietats, que ara no ho tinc tant, i encara ho faig, me'n vaig al llit sense música, tanco i aviso que no em molestin, que no entrin i em poso les mans... tinc molta energia, jo en tinc molta, al fer-ho en altres em deien que tinc energia, i a mi, sentia tanta escalfor! Com que em cremava, passar-te l'energia d'un cos a un altre o a tu mateixa. Ara no faig res d'això, treballo i arribo a casa iestic cansada. La medicació per la depressió al matí, lo del dolor com si dos alhora... sempre ho faig com em diu el metge, ho adapto, vaig agafar por amb lo del fetge, vaig fer les analítiques i em van sortir bé."

Na Manuela: "Fa molts anys, molts anys, abans que jo dimitís, ai... quan deuria ser? Em va parlar una periodista del diari, del diari de Bilbao.... em va trucar i em va dir

que s'havia curat, i jo li vaig dir, però com pots dir això? Si ningú es cura, és una malaltia crònica, que sí, que tal i qual, i va insistir molt aquesta noia, finalment vaig anar a Bilbao a veure un metge que era, havia estat molts anys a la Ramon i Cajal a Madrid amb persones amb discapacitats, però feia medicina funcional i rehabilitadora, aquest senyor, em va dir que era lo mateix, eh? El Dr. això me'n recordo, i jo vaig estar un mes, aquest metge fa que la persona s'allunyi del seu ambient, fa un tractament amb la persona allà, en un hotel, casa o hostel, on vulguis, i fa una sessió per setmana, són molt doloroses, de més de dues hores, donava com pallisses, no? Plorava, eh? Jo vaig estar tres setmanes allà, en comptes d'una vam pactar que en fariem dues, la veritat és que vaig estar sis mesos que em vaig trobar molt bé, fins i tot, la cama dreta que jo no la podia doblar, vaig recuperar i després vaig tornar una altra vegada, però clar, és lluny i estar sola allà tampoc... ara jo mateixa faig relaxació muscular progressiva i bueno, penso que m'estic auto curant jo mateixa, me voy como limpiando a veces. He fet acupuntura i faig, nosaltres ara... és molt complicat, hi ha molta resistència, el poder dels laboratoris i de la medicina tradicional, clar, mira el decret que es va fer i bueno, no sé si estava, no sé si tenim sentència que estava impugnada i no sé si s'havia de canviar algunes coses... canvis de mentalitat, no s'han canviat coses? No s'ha acceptat la marihuana per algunes coses, per alguns tractaments? Doncs... no fa anys que... la marihuana la donen a alguns hospitals per alguns càncers... em... i el que fas de rehabilitació i el que fas per conta teva... que ho has de pagar... A temporades faig acupuntura, temporades cada quinze dies, a vegades descanso. A mi em desaccelera i em descontractura. Provo coses, em van parlar d'una cosa que fan a Saragossa, un centre que posen com un gorro amb uns elèctrodes, com unes corrents de baixes freqüències en unes cabines blindades, fan com un reset al cervell per descodificar la cronificació del dolor. Jo ja només faig per buscar una mica, o l'efecte placebo que em fai la il·lusió. Potser, eh? Però mantenir-me, però curar-me ja fa temps que vaig deixar de... somniar..."

Na Beatriu: "El tractament i una feina adaptada a horari encara que fossin més hores és el millor. (...) La narrativa, i teràpies complementaries són molt importants, de vegades s'han de fer només amb gent amb FM o de vegades amb altres patologies, és molt important la relaxació, l'exercici físic, treballes la relació entre elles, s'ha de treure la creença, has de des estigmatitzar a l'hora que veus que no ets única: he de viure amb la meua patologia el millor possible i això es pot explicar, tai-txi és un dels millors, treballa la relaxació, exercici, aeròbic, comunicació i relació social, la música teràpia... si hi haguessin estudis que demostrassin l'efectivitat ho podria subvencionar la sanitat pública (...) La gent amb FM no necessita una pastilla, necessita quelcom més, hem de treballar, la pacient amb FM ha d'estar lligada amb la infermera, la infermera i el metge, però la infermera hi ha de ser i cuidar igual que amb una altra patologia. Una de les mancances és que les persones amb FM deixen el tractament més aviat que qualsevol altre, té incredulitat, falta informació. Si et ve a la consulta, se la diagnostica i li dóna un antidepressiu, la persona no es veu depressiva, cal explicar els mecanismes i el perquè et dóna això o pel dolor, cal explicar el perquè i cal explicar com s'ho ha de prendre i l'auto maneig... la persona té la creença que ara té dolor i si en té més no farà efecte. Car dir que això es pren quan es necessita, i es pauta segons dolor, i si es manté amb poc, tu mateixa. El mateix que ensenyes amb el caminar, els minuts segons el cansament i el dolor, és el mateix, això no se'ls explica, no hi ha temps. O no s'ho prenen, o ho deixen. És un peix que es mossega la cua. Si et trobes bé al matí estaràs millor, a mig matí prens alguna cosa, no esperis, sinó et farà massa dolor, no saltis, fes el que calgui del dinar... expliques estratègies d'organització de les feines i la medicació. Descansa i

també la ment, enganxa't a un culebrò, perdràs la consciència del dolor, les estones teves aprofita a visualitzar, relaxació, mira una pel·lícula... potser no senten dolor encara que el tinguin. Cal prendre la pastilla per dormir per aixecar-se bé. Pots dedicar 20' de consulta, és l'educació sanitària, cada dia una cosa, no tot en un dia... (...) Prenc el que em recepten, el tractament de base, perfecte, i els analgèsics també, i si no puc dormir tiro de medicació. Cal dotar de recursos, si l'exercici o la relaxació hi ha evidència científica cal dotar la pública, només que fessin això... sí que ho solucionaria. Si el metge diu que cal fer exercici, si vaig a la piscina ho he de finançar... no tothom pot. Per fer aquestes teràpies, en saben els professionals o el personal de les piscines? Hi ha poliesportius de sobres! Què pot assumir la infermera? Poden ajudar molt en el problema, perquè es donen tantes tècniques a la primària? Són recursos econòmics i deixem de fer altres coses, educació en exercici físics, dietes, són habilitats i parcel·les de la nostra formació..."

Na Montse: "Prenc el que em diu el metge i una mica menys, si veig que no em fan res, no em millora, ho deixo de banda, i li explico al metge. El nolotil el tinc controlat, l'eferalgan també. Si he fet algun accés ho prenc. Abans o després. De vegades ho preveus, de vegades venen les coses i no les pots preveure. El guaranà em va bé per dormir, ara millor, he pres de tot: espino Blanco i la valeriana m'ha anat bé, m'ho va dir el psiquiatra. Tenia ansietat, menjava molt, sobretot dolços, ara estic més relaxada i m'he aprimat. He arribat a estar 15 dies sense dormir res, quan me van operar de les cervicals vaig estar 15 dies sense dormir res, estava tant cansada! Vaig trigar més d'un mes en dormir una nit sencera. Ara millor. Abans horrorós, em despertava com si hagués treballat amb el pic i la pala tota la nit..."

Na Dolors: "Jo em faig una teràpia meva d'estirament i exercicis perquè veig que em va bé, fa uns 15 anys, la gent diu que va a qui i allà, jo els dic que no tenen el que jo tinc, si estàs malament no ets bona per sortir de casa, no pots ni sortir de casa pels dolors, alguns dies sembla que quan caminis ho facis sobre vidres trencats pel dolor que tinc als peus, jo el flexo de la dutxa si el trepitjo unes fiblades! Qualsevol copet em surten uns blaus! Faig estiraments cada dia dos cops, el dia que he netejat algo a casa que estic cansada faig un parell de vegades al llit, m'ho he fet jo, faig el que he vist que em va bé, no he anat a aprendre res, m'ho treballo cada dia, cada dia dos cops, això i els estiraments. Em millora, el dolor si tens una crisi no hi ha res, no hi ha volta de full, jo tenia molt formigueig a les mans, se m'adormia sense més i ara no tant des que faig aquests estiraments, anava a la perruqueria, m'asseia i ja estava eixís... les mans eixís, tancades. Desgast a les dents, porto una pròtesi de serrar les dents i cada vegada més fort i les mans procuro posar-les planes, sota el cul o el coixí o a un puesto planes o fer coses. Prenc el menys possible, hi ha temporades que he pres 20-30 pastilles pel cabell, antidepressiu i epilèptic pel dolor, protector gàstric i no sé què més... sempre m'ho han receptat, jo no m'he pres res pel meu compte, pel metge, i vaig dir si? S'ha acabat. Ara vaig al psiquiatra i em dona un antidepressiu, en prenc 1 al dia. El psiquiatra que també em donava coses, em diu que no hi ha res per la FM i com sabia que era infermera em diu que no hi ha res... treure't la medicació i estar neta, l'únic que fas és intoxicar-te el fetge, l'estomac i els ronyons, perquè curar-te no et curarà. He anat a dos pagant a Barcelona, cada tres mesos pagava, vaig demanar un informe i el vaig pagar a banda i cada tres mesos canviant de medicació, el Dr. Martínez Pintor de la clínica del Pilar i un altre de la Dexeus, especialistes, cada tres mesos canviar de medicació i dic jo, sóc un conillet d'índies... aquí jo pa que! No. Aleshores... prenia per dormir i no dormia, ara dormo i no em foto res... clar i català! però treball personal."

Na Àngels: "Prenc la melatonina a la nit i xeristar, una pastilla al matí, que suposo que és un antidepressiu, des del dia que m'ho van posar fa 5 anys mai he hagut d'augmentar cap dosis ni res, em trobo bé, no necessito res més, no hi vaig perquè no ho necessito, també vaig a acupuntura i treball de cos, però el faig sola, cal treballar l'energia, distribuir-la, saber com has de moure les articulacions per a no fer-te mal... moltes coses que aplico, ara mateix estic molt mal assentada..."

En Sergi C: "Medicines alternatives, acupuntura, tot, tot i no ha servit per res, vull dir això lo que no, no... A lo millor puntualment, a lo millor dius bueno a lo millor estàs, estàs... com que quasi totes les medicines, tota la medicina alternativa és de pagament, no, no entra per la seguretat social a lo millor també estàs una mica induït, no, bueno pues ya que pago, no, pues me va a ir bien, no? a les primeres sessions sí, dos tres sessions sí, però després ja veus que allò no millora, no? vull dir, ni acupuntura, ni osteòpates, ni res, ni manipulacions de l'esquena, ni res, no, bueno. (...) Ara no, ara es pren el seroxat... seroxat i un protector gàstric l'omeoprazol i el ibuprofè al matí, es pren l'omeoprazol i ja quan ja a la tarda/nit que diu: me duelen las cervicales, no sé qué, no sé cuantos... com que és una malaltia que dius no hay nada, et busques altres coses, no? pues ahora tengo aquí dice, tengo, com ho va dir? Tengo, me siento un bulto como si me fuera a estallar, aquí como si me estuviera mordiendo aquí, quizás sí, quizás tengo un tumor, o sigui, jo crec que ho fa, bueno tienes un tumor, pues clar, si tienes un tumor, el tumor se ve, no? Fan una ressonància, et fan un TAC i un tumor se ve..."

Associacions

En Sergi: "A mi personalment a nivell íntim m'acosta a la mare, a un nivell pràctic, ella és voluntària de l'associació, vam fer un pacte de no barrejar el que era la relació mare/fill amb la relació laboral, a ella la van diagnosticar abans que a mi."

Na Conxita: "Estic inscrita a l'associació de Sants, sobretot vaig a les xarles, lo que és l'associació la gent vol que li diguin ai com te trobes, i això, no em molesta, si estic malament m'agrada que m'ho preguntin, però no cada dia. Ja es veu com te trobes. De les classes que fan a les associacions les de tai-txi o això no m'agraden. Jo on vaig és amb gent gran, totes tenen dolors o artrosis, però en parlen potser un dia, però no és lo mateix que totes estan en crisis, sempre estan en crisis. Jo ja sé que estem en crisis, però no cal matxacar que sempre estem en crisis, s'ha de respirar una miqueta. Em diuen que sóc rara. Tinc que ser més positiva, estic en la crisi, si no em puc bellugar em quedo a casa i no em bellugo, s'ha acabat, però no tinc perquè anar a amargar a l'altre amb la meva crisi, ja en té prou l'altre que té la crisi, no cal que li posi la meva. Vaig estar quan em vaig apuntar un mes o dos, però després, com que t'envien per anar a les xarles, hi vaig, per escoltar els metges, i després les preguntes que fan, quan veig que tot roda amb el mateix, sempre hi ha gent que sempre és el mateix, no hi ha preguntes noves, com que sempre procuro posar-me al darrera, m'aixeco i me'n vaig. Tinc amigues amb FM però no són de l'associació, les tinc perquè van a tai-txi amb mi."

Na Matilde: "Vaig anar a l'associació de FM del barri, està pel carrer Galileu, jo encara em poso de pitjor humor, prefereixo ambientar-me amb gent que no té lo mateix que jo, surts més adolorida, quan vaig fer el grup amb els de la FM jo no deia res, no em queixava i al final la Margarida va dir, aquesta senyora que tenia més coses i no es queixava tant, a mi tot això em repercuteix i estima't una miqueta, encara que tinguis el dolor no t'aferris tant que tens el dolor. Jo quan estava casada estava fotuda, però estava més malament que ara, no sé si m'explico? Estava emparada. I tota la gent de l'associació estan emparades, 1 o 2 estan divorciades, la resta totes casades, les del

grup de apoyo, la Guadalupe com jo, callada, sentint com parlen les demés, un dia vam parlar les dues, i les altres que si el fill, el marit, això crea el que tu depenguis més dels altres i et recolzis, et deixis anar i et recreïs amb la malaltia. Si estàs sola no t'ajuda ningú, si no pots caminar no t'ajuda ningú, un dia que em vaig caure del llit, em vaig tirar mitja hora en el terra, no em podia ni bellugar, vaig dir: si em tinc de morir aquí no se n'assabentarà ningú fins que no faci pudor. Elles haurien donat un crit i de seguida algú hauria vingut. Això et fa ser més valenta, és la meva conclusió, no recrear-te amb això."

Na Josefina: "Sóc de l'associació ACAF de Manresa, ara no hi vaig tant, no sé com està, no funciona massa, però abans anava molt bé, fa 4-5 anys amb la que ho portava, i iii havien fet moltes conferències havia vingut el Fernández Solá a parlar. El tai-txi el feia a l'associació, era patrocinat, era més barat i l'ajuntament també, com la fisioteràpia, molt bé."

Na Manuela: "Una part de la gent no valora l'esforç que tu fas, una altra part si, hi ha una part de la gent del món de les associacions que diuen representen malalties que tenen com una fixació, a pues mira fa bona cara, pues surt a la tele... clar... surto jo i surt l'altre que ha superat un càncer de colon, i molta altra gent, un de pròstata, un altre de pulmó! Molta gent! I la gent que no sabem que tenen malalties perquè no ho han dit! Perquè ningú els ho ha preguntat, perquè no són personatges de cap sector públic, no? Aleshores això també em fa pensar lo injust que és una mica tot, en general, la ignorància és una mica cruel, eh? (...) jo col·laboro amb la FF²⁷⁹, aquí hi ha dues associacions que es van posar en marxa quasi al mateix temps, és una vella histèria... Una vella història, je, je... és que també és una mica histèria, és una mica histèric el que va passar. És una fundació d'afectats i afectades de FM i SFC, el logo és lo de prémer el casset perquè vagi més de pressa... sss pues de presa, de presa... i després hi ha l'altra que està lligada a la FIMA la clínica el Dr. Am... (...), reumatòleg que primer tenia una cosa a Andorra. L'altra fundació és aquesta, jo estic lligada a l'altra, la nostra es dedica a donar-ho a conèixer a mitjans de comunicació, al territori, a fer cursos, conferències de metges, vam fer un comitè científic que presideix el Dr. reumatòleg, és el que té la unitat al Mar. La nostra és una fundació que ha lluitat molt i ha... empipat molt interna i externament per què la xarxa pública s'incorpori de millor manera, de la mateixa manera que anem treballant formiguetes, ja que està demostrat i hi ha evidència científica per... Que la acupuntura va bé pel dolor amb persones amb fibromiàlgia, alivia! Potser menys medicació i més aquestes dites alternatives... clar que la medicina pública ho incorpori al catàleg de prestacions, ah? Um... ja sé que sembla una mica utopia, però vaja, de la mateixa manera que per la gent gran hi ha balnearis, doncs, a lo millor, fer algun petit, petita prova pilot de veure durant un temps de tractar a la gent amb aigua calenta, saps? Allò, i mica a mica, internament anem fent això. Vam promoure molt que la conselleria fes un pla l'any... 2003 o 04 que després eh... estaràs assabentada que hi va haver una plataforma de recollida de firmes per una ILP, vale, nosaltres, la gent que, de la fundació i el patronat, el paper que he jugat aquí, no? També, jo vaig estar en contra de la ILP, no vaig signar, vaig estar en contra, t'explico de què unes unitats que s'han d'ampliar i s'han de posar en marxa en un sistema públic que jo preveia el pla que havia anunciat la Consellera el 2003, s'hagués de regular per llei i torno al que jo sóc i el que jo penso, no crec que un Crohn tingui que tenir una llei, no crec que la FM tingui que tenir una llei, no crec que les cardiopaties tinguin que... no crec que cada

²⁷⁹ Fundació d'Afectats i Afectades de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica

malaltia tingui que tenir una llei, hi ha d'haver un sistema que incorpori millores pels pacients, no? I dins de la xarxa pública, la privada també, però l'obligació nostra és la pública, i aquí hi va haver discussió, hi van haver molts malentesos, entre les associades, les malaltes, una mica de lio. Hi ha una gent que estan tot el dia a Internet i tot ho veuen malament, però és igual, jo crec que hi ha gent que opta per una cosa... No pots explicar, és que no estic d'acord, perquè al final vaig pensar, que es parli de la malaltia, que se'n parli, que se'n parli... finalment, les mateixes promotores van retirar la ILP perquè no tenia sentit fer una llei per una malaltia i es va fer per unanimitat una proposta de resolució que tenia... va ser el Pla que la Consellera havia presentat dos anys anteriors. Aquest Pla i aquesta proposta de resolució, ara fa justament un any... i s'ha presentat l'informe d'acompliment que te alguns buits, la formació de metges, clar, s'han de crear unitats, però si no tens metges experts, ah... quan fan els cursos de formació de la conselleria, per anar a fer cursos de la FM hi ha poca gent, hi ha poc interès... els que són molt experts que tenen la fama, alguns volen fer docència... bueno, complicacions, eh?"

Na Beatriu: "Penso que les associacions de malalts haurien de tenir el suport de personal sanitari, una infermera, amb una visió global de les coses. La FM no segueix patrons d'altres malalties, és un síndrome, toca moltes coses, la persona amb FM està molt cansada i jo diria que una persona amb dolor i cansada al càrrec d'una associació, el suport que dona és esbiaixat, segons la seva perspectiva de dolor. Associacions de malalts amb recolzament, sí, sí, per aclarir i evitar tòpics, no perquè no siguin capaces les dones, sinó perquè de vegades ens hem trobat que si la hipnosis... et poden vendre sopars de duro i poden fer molt mal, hi ha molt intrusisme i això té un cost econòmic molt important i a nivell de salut molt greu i important, una persona que fa hipnosi ha de ser un professional de la salut, la relaxació, qualsevol teràpia complementària, etc. hi ha persones que amb el tai-txi no els va bé, fan esforç però no els va bé, els estudis no són conclouents i això ho ha d'explicar un professional de la salut, i poden donar suport els professionals, algú entès. A les associacions es parla massa de la malaltia, en la població en general les veïnes es passen la medicació si els van bé, ho prenc per provar, amb la FM no es fa, es diu que una està pitjor, és una competitivitat de qui està pitjor i no qui millora, darrera hi ha els mitjans de comunicació que han fet molt de mal... com a primícia diuen que donen una invalidesa... és el pitjor. Tothom vol una invalidesa, com no hi ha evidència biològica o fisiològica... molta gent, hi ha gent que s'ha volgut aprofitar... si diuen no puedo... i al donar la primícia la gent s'ha agafat i s'ha parlat massa de la malaltia, dels signes i símptomes, i si estàs tot el dia amb el dolor... i acabes tenint-lo més, parlem de les teràpies, què pot millorar, ja s'ha explicat de la malaltia i parlem de recursos i investigacions i no de les invalideses..."

Na Montse: "Una vegada diagnosticada, a la setmana estava a l'associació des del 2004, al setembre. Vaig telefonar, el metge em va donar un tríptic, des de Barcelona em van dir que s'estava organitzant una associació aquí a l'Hospitalet, em va acompanyar la meua mare. Vaig començar a fer amigues, els passava el mateix que jo, aleshores eren més grans que jo, ara no, ara n'hi ha de molt joves. Tenien problemàtiques d'un altre moment de la vida, però havien passat el mateix que jo. Coses petites però que t'ajuden, com per la roba, per estendre-la sense pujar els braços, em vaig comprar un artilugi, t'expliquen i això ho trec i penjo i despenjo els mitjons, asseguda ja els puc plegar. A casa són molts peus, tres nois i amb bambes... tot l'any. Coses petites: cuinar per tres o quatre dies i congelar-ho, et serveix per tu o per un altre, solventes el dia com pots. Tens coses que et solucionen, si un dia no

escumbres o fregues no passa res, però dinar i rentar la roba cal fer-ho cada dia. De vegades he trobat botigues que t'ho porten o jo encarrego la carn per telèfon dijous i el divendres passa el marit a recollir-la, jo no vaig i torno. Aquestes petites coses te les ensenyen gent que està com tu. Vaig fer un taller de memòria, em sentia limitada a nivell mental. A l'associació vam fer una connexió amb la Creu Roja, vam fer un taller per utilitzar el mòbil, ara potser no cal. Els començaments de l'associació un taller de memòria, alimentació, si estàs cansat no tens ganes de fer els menjars, penses amb la teva gent i tu t'oblides, també hi ha gent que està sola, que ha trencat amb la parella per incomprensió, tenir una alimentació ordenada per tenir forces, si no ho fas, si trenques la bola és important, encara que sigui per l'alimentació. Algunes han perdut pes perquè s'alimenten millor. El marit d'una companya va fer tai-txi, però després ja no podia venir, ara en tenim un altre, sempre són familiars de companyes de l'associació. Estic molt contenta perquè això et dóna motivació per tirar endavant. Al començament ens volia fer classes gratuïtes, ell feia un estudi, estava implantant un tai-txi per malalties reumatològiques i pensava que podria anar bé per la FM, ara el tenim tot l'any, tenim 2 grups, ha anat bé i et dóna confiança, et sents més estable. Fan una feina d'acolliment, de difusió, l'Alicia (presidenta de l'associació) ho va saber perquè ho va sentir a la ràdio, va anar al metge i li van dir que sí. Fem tasques que tenen a veure amb la malaltia, a nivell personal, com per exemple la sexualitat canvia molt, si estàs tan cansada, maneres de fer les coses, donar importància a les carícies més que al coit en sí, ens donen més plaer les carícies que el coit en sí, sobretot per nosaltres que som molt sensibles. Pensar en l'aspecte masculí, hi ha pocs homes però els que la tenen, tenen més acollida amb els metges, tal com és, ells han de ser productius, si tu perds la feina tan és, però ells no, amb les dones no és així. Ells ho viuen molt malament perquè tenen una malaltia de dones, ells se senten malament, s'informen, un policia va venir per demanar informació per un amic, no volia dir que era ell. Ells venen, s'informen però no es queden, hi ha 3 homes i en total som 200. La psicòloga és voluntària, fem un GAM. Va fer un treball de recerca referent a la sexualitat i ens va fer una classe, si a nosaltres ens fa mal el coit, per una dona gran no està mal, però per un home de 40 que no tingui ganes ho porten malament, l'únic home que hi havia es va posar a plorar, li havien tocat el punt que portava pitjor de la malaltia. També viu molt malament el fet de no poder treballar, estava jubilat però ajudava al fill a l'empresa, deia que l'ajudava en la relació del fill i se sentia útil, no vivia bé que la seva dona treballés i ell no. La seva masculinitat, no poder complir, mai ho havia pensat jo que ho visquessin així. També, hi ha dones que han tingut nets i les filles no els deixen agafar perquè no els caigui. Tu amb precaucions ho pots fer, no et poden treure el plaer, tu els pots agafar estant asseguda, encara que el dia següent jo estigui feta caldo... de més grans no, però tan petits... ajuden a viure millor, segur, no conec cap cas que els hagi traumatitzat, gent que no pot fer res, no poder ni vestir-se o posar una rentadora, molt malament, plorar perquè no saps què fer i totes han millorat la seva autoestima, seguretat, tirar endavant, fer coses, per crear i fer coses divertides i lúdiques. Estaria bé que hi haguessin professionals, el taller d'alimentació es fa perquè una companya va estar al Clínic, va demanar permís i ho hem pogut fer, fem un control de pes, fer el seguiment, també hi ha qui no se'n recorda del telèfon, mica a mica amb els tallers de memòria s'ha millorat. L'associació com grup funciona molt bé, però igual que hi ha la psicòloga que és voluntària, és treballadora de l'ajuntament i ella ve, hi podria haver d'altres professionals. Les infermeres preneu la tensió i les constants, estaria bé comptar amb infermeres, hem intentat contactat

amb el CAP, no ha sigut possible, també la regidora del districte i la secretària de salut pública, reunió profitosa però és recent, seguirem treballant.”

Na Dolors: “Jo he anat a l’associació de Premià i Badalona i les dones seques, corsecades, amb fills i separades i havent d’anar a fregar escales que no poden amb la seva ànima de lo malament que es troben, si cauen es trenquen un os, una cada poc temps venia enguixada d’un puesto o un altre i gent que estava treballant, una auxiliar de farmàcia i altres i amb les baixes les fotien al carrer, jo tinc sort en aquest aspecte, les fotien al carrer. (...) M’hauria d’implicar més però tampoc puc, amb la meua mare... pago una quota cada mes o 6 mesos, crec que fan una feina i que està bé, però... la gent tot plegat ens hauríem d’implicar més però no tenim recolzament, jo voldria fer alguna cosa (...) No tenen recolzament, suport, diners...”

Na Àngels: “Jo vaig anar una vegada a una reunió, jo no estava en la mateixa línia actitudinal que molts malalts que vaig veure en aquella reunió, que en part jo entenc que s’han d’associar, que ho entenc perfectament, però per l’altra vaig veure com una reclamació constant de la feina que han de fer els metges, jo precisament estava en un procés que jo pensava que el malalt fa molt per la seva pròpia salut, pel seu propi equilibri, no vull dir que es pugui curar, però sí que pot portar una vida bastant normal sempre que es vagi posant, sempre que equilibri els objectius amb les possibilitats i tot això i, això és el que he anat fent, diguem, només hi vaig anar una vegada, ja no hi vaig tornar, jo trobo que penso que per a molta gent deu ser una cosa bona, jo crec que hi haurien de participar professionals, haurien de fer més aviat orientar perquè la gent pogués portar una vida normal, o sigui, jo penso que el rol és d’ajudar als pacients a des victimitzar-se, fer-se càrrec que tenen una limitació però bueno que és una limitació que no vol dir que no pugui fer res, han d’intentar d’estar bé amb allò que tenen i de passar-s’ho bé amb les poques coses que poden fer, o donar-li també eines, no sé si els professionals o la mateixa associació això ja ho fan amb classes com d’exercicis o de txi kung o aquestes coses perquè la gent tingui una ocupació i que pugui, a la vegada, que els serveix una mica per a superar la malaltia, però són aquestes dos coses, no sé si l’associació mateixa o els professionals però jo crec que els professionals podrien intervenir dient els tipus d’activitats que es podrien fer cadascú al seu nivell, perquè no tothom pot fer el mateix.”

En Sergi C.: “La meua dona no hi ha anat, jo li vaig passar la informació però com que has de pagar quota: tengo que pagar cuota, pues no, no sé si són 30 o 40 euros i li vaig passar pàgines webs de les associacions, però no.”

En Joan: “Sé que hi ha associacions però no hi he anat, n’he sentit a parlar, però no tinc molt temps.”

En Jordi: “A l’acabar el procés de la resolució de la ILP al maig del 2008 ens plantejem doncs de muntar una associació de familiars doncs perquè creiem que falta i eh! la muntem, fem tots els tràmits administratius legals, els necessaris, muntem una pàgina web i bé, comencem a caminar i ara estem doncs treballant per fer gran aquesta associació amb el mateix objectiu, tenir força suficient perquè aquells que ens adrecem tinguin la motivació suficient com per escoltar. (...) Quan la van diagnosticar jo ja vaig començar, sempre he pensat que pots ficar-te a fons en un tema quan el coneixes o el mires, quan no el coneixes res el més probable és que o t’enganyin o que t’aixequin la camisa o t’estrellis, llavors vaig pensar, si m’estrello jo no passa res, però si s’estrella ella encara serà pitjor i el primer que vaig pensar és cuidado amb les falses expectatives, cuidado perquè hi ha molt desaprensiu por ahí, que prometen curació, això encara avui dia passa, l’altre dia vam estar a la fira d’entitats del poble sec i en un matí van venir 4 individus a oferir els seus serveis per

curar a aquests malalts i ja et pots imaginar el que els hi vaig dir, vull dir això passa, pues clar aquesta preocupació meva, cuidado, l'he de protegir, la meva reacció va ser, l'he de protegir i, paral·lelament, he de fer que a la feina no ho passi tan malament, pues com uf! jeje què busco? llavors vaig dir bueno, hi haurà alguna associació de malalts, perquè si mirant a Internet i això, veus que és una cosa que fa anys que dura i tal, alguna hi haurà i comences a parlar amb un i un altre, no sé què fins que vaig anar a parar amb la gent de l'ACAF apunta't aquí... aquí hi ha... és bàsic i fonamental que un malalt comparteixi l'experiència que té amb altres que estan com ell. Perquè és l'única forma de dir, primer de dir no sóc jo sol, no trobar-te sol ja és, però veure com compartint experiències, fent grups d'ajuda mútua que si una mica de música teràpia, que si... i van fent coses, el mateix grup de persones que es coneixen amb el paraigües de l'associació, és a dir, és un filtre per evitar aquests desaprensus que donen falses expectatives, pues bueno mica en mica es van trobant millor, el component psicològic no és tan agressiu, tant que faci que caiguin en depressions i aquestes coses, és molt positiu, bueno, pues les primeres sensacions d'això de voler-la protegir i després d'agafar i dir escolta busquem algú que hagi muntat alguna associació o algo i vas i t'apuntes: vols dir que sí? m'acompanyaràs? Sí! ja està i a partir de llavors pues clar. (...) Penso que el moviment associatiu hi ha de ser, perquè hi ha coses que les administracions senzillament no hi podran arribar mai per molt grans que siguin, no podran arribar-hi mai. Penso que... algunes estan portant a terme un treball molt interessant i altres potser no tant. Em preocupa, em preocupava bastant fins ara, ara no sé com ha quedat la cosa, però em preocupava bastant algunes que... alguns que tenien una forma d'actuar excessivament influenciada pel govern anterior, eh... ara no sé com està la cosa, el temps ho dirà, sóc conscient de què el fet de que nosaltres ara estem parlant amb el govern, algú ens pot acusar a nosaltres també d'això mateix. Penso que falta més unió, estem molt separats. (...) La malaltia és la limitació. Moltes persones, només per anar al local de l'associació ha de fer 30 minuts, el trajecte d'anar de casa aquí al local ja els hi és un gran esforç, per fer un grup d'ajuda mútua, per exemple, hi ha un tema que crida molt l'atenció, hi ha hospitals per exemple allà a Bellvitge vam sentir una professional que deia, és que s'apunten als cursos d'auto ajuda i això, i no n'hi ha ni una que els acabi, bueno... i per què? és a dir, jo m'he de preguntar perquè passa això i tu no t'ho preguntes? No anem bé, cony... no acaben perquè no poden! no serà que t'has plantejat fer aquestes activitats com si fos per persones que no tenen aquesta malaltia en concret? En una reunió de gerència territorial de la zona! eren pesos pesants, vull dir clar, és que els hi hem de demanar que quan s'apunten complexin amb l'expectativa de cobrir tot el curs, que no s'absentïn... escoltin què m'estan dient ara? és que vull dir, algú que em diu això, m'està dient que no coneix la malaltia. Aleshores, no és que es tanquin única i exclusivament a l'associació, no és una limitació voluntària si no que qui ho limita és la malaltia, quan poden van amb la família, quan poden, vull dir, ells tenen ganes de fer una vida normal, jo clar, això també ho dic molt, ells tenen ganes de fer una vida normal, però no poden, és que és molt complicat... probablement hi hauria d'haver professionals, hi tindrien que ser, però no d'una manera professional, sinó vocacional. Clar, el professional a vegades tendeix a dir, jo sé el que estic dient, a tu et convé això, perquè ho dic jo mmmm no, aquí no anem bé, en canvi, si hi ha algun component vocacional no és el mateix, és a dir, no és la relació... es clar, és que la relació professional/malalt en aquest àmbit està molt deteriorada perquè hi ha molta desconfiança mútua, no ens hem d'enganyar. Posar professionals a les associacions? Sí, si hi ha aquest component de vocació de voler ajudar, de fer algo a canvi de res per aquesta gent, si no, no, és que

sinó poden fer més mal, clar... pel que fa a la implicació dels familiars costa molt! el perquè no ho sé, jo puc veure què he fet jo... (...) Algo hem fet malament quan no hem aconseguit més implicació, probablement alguna de les coses que fallen és que per exemple nosaltres ens movem molt per Internet i per les comunicacions i potser ens estem adreçant a un públic, entre cometes, que no ha entrat de ple en l'ús de les tecnologies de la informació, probablement això de comunicar-se per Internet per alguns, no, clar, alguns tenen 60, 70, 50, 40 anys i clar, vull dir no, els fills no arribem pel que sigui, perquè aquests en teoria sí que haurien... però el que sí fem bé és que vulguis que no, aglutinem aquesta força i vam ser capaços d'omplir escenaris com el de lo que és el pavelló dels cecs i allà a Diagonal a la Illa Diagonal... quan els cridem que vinguin a fer acte de presència davant de les administracions o davant de la societat, sí que venen... familiars agafats pels malalts... a mi em dona la impressió de que estem tots molt enfeïnats avui dia. La vida està molt dura i molt difícil, la gent s'està quedant sense feina i la gent no pot, no pot dedicar molt de temps a aquestes qüestions. I és complicat, jo ho faig pues perquè jo tinc tots els matins lliures, jo treballo a l'administració pública, a una universitat pública, faig una jornada de 7h i això em permet fer altres coses, això no li passa a tothom, la gent no té aquesta sort que he tingut jo, probablement guanya molts més calés, segur, alguns, però han de dedicar molta més part de la seva vida a l'àmbit laboral que jo. Allò que busques explicacions, què passa, no? és molt possible que, entre el que tenen a casa i el que els hi absorbeix i els hi exigeix la feina no estiguin massa per la labor d'anar a una assemblea general per exemple... en el meu cas, l'emprenyament el canalitzo cap el polític que em rebí, en aquell moment pues pobre polític! si la meua dona està passant una crisi, perquè no tinc pietat d'ell, clar, vull dir, a mi em surt per aquí, altres ho faran pues no sé de quina manera, però que és una pressió a cada casa que la vius i, i és un factor a tenir en compte, jo no crec que sigui un tema d'elegància, jo m'inclino per aquestes dues qüestions home, algo haurem fet malament i que la gent amb els temps que corren no estan per aquestes històries, vull creure que és això, no en sé més, no, no ho he analitzat amb més profunditat, probablement hauria d'agafar i fotre un correu electrònic i dir: què us passa que no veniu, pot ser ho faré, eh? però bueno..."

En Quim: "Les associacions, en general, treballen activament per les seves associades, valoro molt positivament la seva tasca."

El futur

En Sergi "No hi penso gaire, ah... em veig malament, mai em veig bé, quan miro el futur mai em veig bé, em veig com a molt aguantant el tipus, amb més dificultat que ara, perquè vaig assumint que cada vegada és més difícil, el cansament és progressiu, la malaltia diuen que no ho és, però aguantar, portar, tot té un límit, cada cop em canso més fàcilment, acumulo el cansament del dia d'abans. És variable, pujades i baixades. És cert que quan tens el dia que et trobes bé el caràcter el canvia, recuperes el caràcter, estàs content, quan tornen a aparèixer els símptomes, t'enfones cada cop més, ja hi tornem. Quan estàs bé tens molta por a tornar a estar malament, tens molta por a confiar-te, molta por a relaxar-te en allò, perquè a la que ho fas, et relaxes, ets un ser humà i te n'oblides dels mals quan estàs una mica bé, però et torna, tard o d'hora apareix la malaltia, hi és, no ha marxat, per tant no acabes d'estar bé mai, tens sempre la por, quan estàs bé dura tant poc, quan estàs malament, uf, és molt difícil pensar en quan estaràs bé, ho fas però és molt complicat que pots estar bé, al final penses que... si no empitjores ja es bo, si pots aguantar així... El que més m'agradava fer era caminar pel bosc, a la primavera

especialment, caminar pels prats i la muntanya, ara ho puc fer... però no de la mateixa manera. El dia que ho puc fer no en tinc ganes, perquè no em trobo prou bé i quan ho faig em canso i ho visc malament. M'agradaria molt no tenir consciència del cos, no recordo el què és viure sense saber que estàs fet de carn i ossos i músculs..."

Na Inma diu "No vull ni pensar-ho, no vull, quan a vegades diu el meu marit, hem de ser realistes per la vida, parlar, no? ja et dic, de la vida i de la mort, jo no en vull sentir, me'n vaig, me'n vaig, no vull que em parli de coses, ni de... no, no vull, jo sempre li dic, el dia que tu te'n vagis, jo me'n vaig amb tu, perquè no puc. Jo no estic preparada per viure aquest moment, ni molt menys, per lo tant no vull ni pensar d'aquí tres o quatre, ni cinc, ni sis anys... ja vindrà lo que tingui que venir, espero que no em vingui més de lo que ja n'hi ha, perquè una vegada em vaig sentir un metge que em va dir, miri, quan tingui 60 anys de la FM i la SFC no se'n recordarà, clar, hauré de triar algunes altres coses, segurament..."

Na Angelina: "Jo vull pensar que més guapa, goita tu, i que més bé, però... no, lo passat ha passat, mirar el futur, però com que no sabem... tenim el present, el dia a dia, i cada dia més... i no tenim res més, perquè si jo començo a donar voltes, i a pensar... imagina't quin panorama tinc, el..."

Na Conxita: "El futur el veig malament, jo no caminaré, a mi em costa molt caminar. M'obliga molt, tinc molta por, no que m'operin sinó, no tenir força per aguantar-me, les muletes a la mà no les puc tenir, jo les hauria de portar, però em fan dolor a la mà. Quan m'operin del genoll no sé si podré portar les muletes, diuen que si no en cadira de rodes i si veig que no em puc valer llavors per anar al lavabo, sí que m'angoixaré, tot serà una roda i em des programaré."

Na Matilde: "El futur el veig fotudet, jo veig que l'únic que tinc és el meu fill i quan està a la seva, està a la seva, em truca una vegada a la setmana quan està fora i suposo que quan estigui a la seva casa idem de idem. El futur el veig valent-me per mi mateixa, anant-me mermant, d'aquesta manera, com que sóc activa, el trobar-me tancada dintre de casa serà fotut, ho allargaré el màxim, però sé que arribarà un moment que no podré. Serveis de socorro podré anar fent dos anys, no crec que pugui més, per mi és molt perquè m'encanta, la medicina, cures, jo sé que jo no podré portar el ritme que porta aquesta gent, per molt que la Creu Roja em cuida i em posa a puestos que puc estar-hi. En social també estic fent molt, però has d'estar completament actiu i a la llarga no podré. No poder fer una activitat que m'agradi i sortir amb les amigues, per mi això i lo altre, el tenir que estar a casa i que algú em tregui, que algú em tregui més, si no em passa res més. Ho altre ho allargaré el que pugui."

Na Josefina: "Penso que estic bé, treballant, no ens sobren els diners, tampoc ens falten, fas la teva vida, un viatget cap aquí, na prendre alguna cosa, el cotxe... més enllà, si em faltés el marit... penso, ara ens ho podríem passar bé, estem més o menys bé, ell és esportista, camina, fa gimnàstica... jo tal i com estic, ves a saber d'aquí uns anys, ara si ho tantejo i plego, tinc alguna amiga que té la meva edat i està jubilada i em diu que està tant bé! estem iguals i ella s'ha jubilat, em diu que està divinament i penso que el veig bé el futur."

Na Manuela: "no faig plans jo, futur, bueno... El futur el veig, és curiós perquè el futur i la malaltia no penso amb mi, no penso que jo hagi de gaudir de coses noves, el que sí que penso és que estic segura... penso que la meva filla petita és una candidata, la meva nena té dolor. Dies que està molt cansada, és veritat que ella postural fatal, com gairebé totes, però es queixa de dolor i la veig com... tinc aquesta

intuïció, penso que les filles nostres de la generació dels 50, la malaltia ja no serà igual, ja hi haurà alguna cosa, s'haurà descobert. Sí que penso en mi, el que no sé és si ho faig per aquesta actitud de voler fugir, que la gent no m'encarregui coses o no em faci demandes, perquè com que estic tant cansada que vull fugir de les meves responsabilitats i per tant no fer un compliment estricte de la meua feina... no sé si és també en certa manera victimitzar-me o escudar-me, eh? Igual també és això, que el marit em diu que no, perquè quan estic bé vaig com una moto... però vaja! Ah, sempre penso que m'hauria d'esforçar més i em veig retirada vivint a Camprodon, al costat a Font Rubí, tenim una caseta. Si jo... com diria el meu pare, lo somniat seria la pluja, la lectura, el cinema i plantar... o demanar-li a algú que vingui i planti..."

Na Beatriu: "No l'he plantejat, a vegades penses quan sigui una iaia... però no em preocupa, no tinc sensació de preocupació, amb els recursos que tinc ara mateix no em fa patir, potser hauré de canviar de vivenda, a vegades hi penso. Visc en una casa, tinc el jardí amb nivells i escales, però a vegades penso que si posés ascensor, o penso que quan no pugui, un pis o planta baixa, però no em preocupa, no em veig incapacitada amb les escales tot i que és el que més em costa, no tots els dies, però penso que ja arribarà, algú em dissenyaria un ascensor des del garatge a la vivenda, no sé... ho he pensat alguna vegada, la casa es enorme i ara sense els fills... penso, no sé, faig més vida a una banda, no em preocupa..."

Na Montse: "Cara al futur tinc el repte de lluitar pel que crec que cal, que s'entengui la malaltia per part dels professionals, tenir l'oportunitat de conèixer i ajudar la gent. (...) Moltes vegades m'angoixava, de quan sigui gran, què serà de mi quan en tingui 60, ara no vull pensar, ja vindrà el que calgui, m'angoixa i no... potser descobreixen algo i no tinc aquests problemes. Prefereixo el dia a dia i disfrutar, i el que calgui ja vindrà..."

Na Dolors: "Sempre em dic que el demà sigui com avui... Mentre sigui com el dia d'avui ja no demano res més, el què més m'espanta és que pugui tenir, o sigui... lo que més por em fa que tingui qualsevol cosa dolenta, que em mori aviat, la casa qui la portarà, la meua mare que quedarà allà penjada, després que em passés algo a la vista, iii ja està, vull dir..."

En Esteve: "El futur el veig fotut, no hi penso, però el veig una mica negre, no sé què pot passar, ni què... No hi penso gaire, crec que avui per demà no es solucionarà, tardarà uns quants anys, així que no crec que en un parell d'anys se solucioni, es trigaria uns quants més, no tinc ni idea de què pot passar..."

Na Àngels: "Jo penso que evidentment graduant el que fas pues puc fer una vida gairebé normal, graduant, jo ja ho noto, quan tinc mal de cap no em prenc res si no és que he de fer una conferència, llavors m'ho prenc, però si no, no prenc res, perquè jo sé que és la manera de fer-me conscient que estic fent massa cosa, per tant deixo el mal de cap allà i el deixo passar sol, pues això ara, vale, no puc fer això, pues te'n vas a fer una altra cosa, a la piscina, a passejar... o estic 2 dies sense fer res, faig les coses que m'agraden, llavors em passa el mal de cap, llavors ja torno a treballar normalment, però d'una manera raonable i si hi ha una cosa que no la puc fer, no la faig, el mal de cap per mi és l'alerta..."

En Sergi C.: "Pues el futur no ho sé, si vols que et digui la veritat no ho sé, escèptic, sóc bastant escèptic i més tal com estan ara les coses de la investigació, sobretot el finançament de la investigació de retallades d'estudis i tot això (...) i que hi havia metges als EUA que a partir de certa edat proposaven a les dones una mastectomia, tal qual, eh? Perquè deien que les dones desenvolupaven una neo de mama... i clar, i

la meua dona... hòstia! el futur, de moment jo el veig negre i ho veig negre perquè no hi ha... no veig cap via de sortida, no? Tens una malaltia crònica invalidant i si aquesta malaltia no es reconeix, eh? crec que... bueno, sobre el futur, això, en principi estem aquí, nosaltres tenim, o ella o els dos tenim sort de que bueno que som del gremi, del gremi sanitari que podem tenir accés, bueno, a totes les novetats que van sortint al dia a dia, però que la gent, el públic en general això no ho sap, vull dir, els marits que no ho entenen, vull dir, crec que hi ha gent que s'ha separat per això, vull dir, que a més a més de tenir la malaltia pues això t'has de separar del marit, que no sé què, que eres una vaga o que no tienes ganas de hacer el acto sexual o que no sé, a més normalment comença a una edat que tens els fills grans i que els fills grans no volen saber res o que se'n van de casa o se emancipen, bueno no sé, que avui dia amb el tema laboral no se emancipen tanto, però abans se emancipaban, no? i ara... això és un agreujant, suposo, no, no sé."

En Joan: "Visc el dia, ara tinc aquesta feina i si m'acomoden... si hi ha problemes suposo que seré dels primes que facin fora, rendeixo menys però no em preocupo. Jo em sento millor, abans em trobava malament i volia fer el mateix que quan estava bé, ara no em poso nerviós, penso que he acceptat la situació i estic més tranquil."

En Jordi: " A nivell familiar... d'aquí a 10 anys... NO HO SÉ! No ho sé... segurament continuaré sent tan tossut com ara i... espero que la ciència mèdica porti més solucions de les que ha aportat fins ara i espero de la classe política que es conscienciï més i ajudin més i compleixin la seva paraula de què no tornarem a estar mai més sols com es va dir en el parlament de Catalunya. No ho sé! no ho sé, si fóssim capaços de fer allò que t'he dit abans d'aconseguir que tots els agents socials que tenen la capacitat d'aportar la seva força per trobar una solució, si fóssim capaços de seure tots en una taula durant els mesos o anys que fos necessari fins trobar la forma d'ajudar a aquesta gent, pues tindriem un futur esperançador, si no som capaços de fer això, continuarem com fins ara, qui dies passa anys empeny! M'agradaria pensar, no jo, si no molta més gent, que es pugui sumar a aquesta lluita, que siguem entre tots capaços de dir bueno, és que fins aquí hem arribat, hem de trobar una solució i generar les voluntats necessàries, deixant-se de desconfiances i d'altres històries i altres cabòries i dir bueno, aquesta gent es mereix que ens assentem i ens continuem assentant, fins trobar la forma de què la seva vida, sinó normal, pugui ser comparable a qualsevol altra persona que pateix una malaltia objectivable amb el diagnòstic, és que amb això ens conformem perquè si l'únic problema és que no tenir un diagnòstic objectiu, no és culpa nostra... és que és tan fàcil com això!"

II. Contextos i dates d'OP

Context	Dates	Activitat	Organitza	Ponent
Aula de formació HCPB	01/04/2008 08/04/2008 15/04/2008 22/04/2008 29/04/2008 06/05/2008 03/06/2008 24/03/2009 31/03/2009 14/04/2009 09/03/2010	Classes amb Infermera, Dietista i Fisioterapeuta.	Servei Reumatologia	Dra. Montserrat Núñez (coordinadora)
Caixa Fòrum Barcelona	29/04/2008	Presentació llibre: Cara a cara con el dolor.	ACAF ²⁸⁰ Igualada (Seu Central)	Jenny Moix
Col·legi de Metges, Barcelona	13/05/2008	Commemoració dia mundial fibromiàlgia	Fundació per a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica. Unitat de Fatiga Crònica HCPB. Unitat de Fibromiàlgia i Fatiga Crònica. Clínica CIMA	Antoni Comin i Oliveres. Diputat del Parlament de Catalunya PSC-CpC. Dra. Anna Cuscó Segarra Dra. Violant Poca Dias Dr. Ferran J. Garcia Dr. Joaquim Fernández Solà Dra. Esther Gómez Teresa Godàs Dr. Antonio Montes Dr. Alberto Orfao. Dr. Andrés Garcia-Montero
HCPB	05/06/2008 08/07/2008 26/08/2008 02/09/2008 09/09/2008 23/03/2010	Consulta amb Dr. En Medicina i Cirurgia Joaquim Fernández Solà		
HCPB	15/07/2008 11/03/2009 30/09/2010 06/10/2010 07/10/2010 20/10/2010	Consulta amb Dra. En Sociologia i Infermera Montserrat Núñez		
Centre Cívic	10/02/09	Conferència:	ACAF Poble	Psicòloga: Lupe

²⁸⁰ Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia

Can Falipa Barcelona		Fibromiàlgia i sexualitat	Nou	Estrada
Centre Cívic de La Concòrdia Sabadell	16/03/2009 23/03/2009	Grup ajuda mútua	ACAF Sabadell	
Auditori Caixa Sabadell	18/04/2009	Conferència: Síndrome de Fatiga Crònica i Fibromiàlgia; diferències i semblances	ACAF Sabadell	Dr. Fernández Solà
Caixa Fòrum	20/04/2009	Conferència Importància de la dieta i del tub digestiu en la Fibromiàlgia, la Síndrome de Fatiga Crònica i la Sensibilitat Química Múltiple	ACAF	Dra. Josepa Rigau
Centre Cultural St. Josep	26/05/2009	Conferència: Els trastorns de la son	ACAF L'Hospitalet Llobregat	Vicki de la Fuente, psicòloga,
Centre Cultural St. Josep	26/05/2009	Assemblea d' associades	ACAF L'Hospitalet Llobregat	
Restaurant	20/06/2009	Dinar final de curs	ACAF L'Hospitalet Llobregat	
Sopar final de curs amb familiars Centre Cultural St. Josep	30/06/2009		ACAF L'Hospitalet Llobregat	
Centre Cívic Sedeta	07/05/2010	Concert		
Cotxeres de Sans	10/07/2010 18/06/2011		Assemblea: Plataforma familiars fibromiàlgia i SFC	
Auditori Axa	01/12/2010	Nous criteris diagnòstic	ACAF i Ajuntament de	Dr. Ferran, Fernández Sola i

		fibromiàlgia.	Barcelona.	Dr. Alegre
Casa del Mar	09/12/2010	Claus pel diagnòstic.	ASSEM ²⁸¹	Doctores Blanco i Cabrera, investigadores.
Casa del Mar	20/06/2011	1es. Jornades ASSSEM y HOMENAJE A LOSQUE	ASSEM Liga SFC	Clara Valverde, Josep Ll. Rivas, Robert Cabré, Jaume Cortés
Aula de formació	09/02/2011	Taller sobre fibromiàlgia	Col·legi d'infermeria Barcelona	Beatriu Fuentes, infermera. EAP Mercè Solà, metge de família
Aula de formació	24/02/2011	Taller sobre SFC	Col·legi d'infermeria Barcelona	Beatriu Fuentes, infermera. EAP Mercè Solà metge de família

Taula 14 Treball de camp OP

²⁸¹ Asociación Sanitarios al Servicio de la Encefalomiélitis Miálgica

III. Observació Participant, Registres

01/04/2008, 10 A 11,30H. AULA DE FORMACIÓ, servei reumatologia HCPB

Estic puntualment a l'aula. És rectangular i està parcialment plena, entro amb un home jove que m'he creuat al passadís, ell ha agafat l'ascensor i jo he pujat per les escales, estava tossint, després serà ell qui protestarà en cridar-li l'atenció la infermera perquè no feia els exercicis que proposava; ell ha dit que anava cada dia al gimnàs, per un moment s'ha creat un petit conflicte: *et fas el xulo? No, cada dia vaig al gimnàs*, una dona, la del seu costat diu: *no hi ha espai*. Sembla que es troba estrany en el grup.

En arribar hi havia unes dotze persones, tres homes, la resta dones. Passa el temps i es va omplint, una dona es queda dreta, està al costat d'una cadira, però sense asseure's; quan comença la sessió, s'asseu amb dificultat.

Jo estic emocionada... la primera observació participant! Em sento del grup i amb doble responsabilitat, he de copsar què és el que s'hi cou, i alhora aprenc del que s'hi diu.

Les sessions són per a persones fràgils, així inicia la Montse dient de les diferents entitats en reumatologia, de fins a 250, però que les organitzen en tres principals:

- Inflamatòries, autoimmunes i sistèmiques, la més coneguda, l'artritis, en aquest cas l'analítica està alterada i la medicació millora la simptomatologia.
- Degeneratives, l'analítica és normal, la medicació no cura, pretén calmar els símptomes, però no busca la curació, la més coneguda és l'artrosi; hi ha desgast dels cartílags, perden la funció d'esmoreïdors de les articulacions.
- Osteoporosi, metabòlica, és silent, no hi ha dolor, no hi ha elements que et facin pensar en què hi ha quelcom que no està prou bé. Representa un desequilibri entre l'òs que es genera i el que es destrueix, quedant els ossos amb fragilitat, com el vidre, es poden trencar. Remarca la Montse que es pot preveure, que no surt del no res... el Ca a la dieta, des de sempre serà important. Cal seguir mantenint-lo a la dieta, no es pot tirar la tovallola! Es pot desenvolupar en homes i dones, tot i que a les dones, i amb la menopausa, és més activa, també es produeix més si hi ha ingesta important d'alcohol, i es pot controlar i prevenir amb la dieta rica en Ca, increment d'activitat física, insolació. Aquí penso en mi, jo que tant m'he posat en solfa, que tant m'he sentit una més a l'aula. Què faré jo? La Montse recorda tenir present les diferents patologies o entitats clíniques de cadascú, i optar per la més vital.

És a dir, si hi ha ofec, no utilitzar el coixí senzill, i jo penso, què faré amb el sol? Seguiré posant-me la crema protectora total, i el sol em protegirà? Em servirà per captar i sintetitzar el Ca de la meua dieta?

I vaig escoltant i observant sense saber massa el què...

Mentre parla hi ha sons generals d'assentiment, hi ha qui ensenya el seu dit amb artrosi mentre parla d'osteoporosi... hi ha qui pregunta pel líquid articular, pel significat. Tot plegat mostres de l'interès i l'atenció general.

M'he posat al final de la classe, he estat veient com calia posar més i més cadires, al final érem 27 dones i dos homes. Les cadires arrengrerades mirant totes cap a l'escenari... jo des del final miro, escolto i intento entrar en aquesta feina de l'observació, moltes cares són pàl·lides, hi ha qui en estar asseguda no arriba amb els peus a terra, hi ha qui es mou amb dificultat.

Abans de començar la classe, i mentre la gent està asseguda, n'hi ha dues que parlen dels seus mals, que prenen remeis per als nervis, que porta un esprai per a la respiració, que té molt dolor; són dues que parlen dels mals; la Montse en començar ha dit que tothom que era allà hi era perquè tenia algun problema i que en cap moment farien un concurs de veure qui està pitjor... he recordat aquesta conversa, una tenia una cosa, l'altra també...

Al costat tinc dues germanes, una amb el paper de la consulta, l'altra l'acompanya, aquesta darrera es treu en un moment les sabates, té els dits dels peus junts, les sabates són amples i planes, còmodes; la seva germana parla de la dificultat en el cosir, i que l'han ensenyat, crec que és en enfilat les agulles, per la dificultat en els dits, sembla que hi ha algun aparell que l'ajuda, li miro les mans i les té embotides. Quan ha entrat ha saludat alguna companya, sembla que ha vingut un parell de dies més i ja se sent formant part d'un grup, la germana li fa notar.

La Montse segueix amb els consells a nivell d'alimentació, de seguretat, per evitar caigudes i per tant fractures, etc. Els diu que si no poden dormir és important que vagin al metge de capçalera, que els ho plantegin com a problema únic en una consulta, que no els diguin un munt de coses per atendre en el poc temps de què disposen. Ella remarca que els metges de capçalera saben i poden tractar aquest problema molt bé, m'agrada aquest reforçament; ella els diu que a la seva consulta els veuen cada 6 mesos, i que això del dormir i l'estat anímic és important de ser controlat quan esdevingui. En aquest punt una dona ha dit que ella fa 6 anys que té una depressió crònica i que no se'n surt, la Montse li ha dit que ja se'n sortirà, una dona li ha dit que sí que se'n sortirà... i han estat moltes les que assentien, amb complicitat, quan la Montse els deia que s'havien d'esforçar, d'apuntar-se a fer coses que, encara que per elles mateixes potser no els interessaven, sí que les feien treure el pijama, vestir-se, sortir, parlar... molta complicitat, molt assentiment general.

Molta complicitat, potser només m'ha semblat fora de lloc l'home que ha protestat en fer els exercicis. Anava a posar l'home jove, potser tot és en comparació, crec que les edats eren de quaranta a seixanta anys, possiblement alguna més i potser una altra menys, dues portaven crossa.

Jo porto les dues jaquetes, la del grup, com una més, i la de l'observadora, que mira i reflexiona alhora, des del final estant he estat mirant i escoltant, i la veritat és que la complicitat, el suport mutu, etc. han estat la tònica de la sessió.

08/04/2008

Arribo d'hora i m'assec al passadís de baix, controlant l'escala, de tota manera no observo massa moviment; quan falten cinc minuts, pujo a l'aula, està amb el llum apagat, les dones assegudes, després penso en què sembla un examen, estan distribuïdes, mantenint una cadira lliure entre elles, una llegeix un diari d'aquests gratuïts, les altres res; estan aïllades, no hi ha diàleg, res.

Al costat d'una dona, de les que diríem de "vida" pel volum que fa, hi ha un adolescent, pel que després veuré, és el fill. Ella, pel parlar, sembla de fora, de Tarragona potser. L'aula es va omplint, arriba la Montse, fa broma amb allò del llum i l'aigua i canvia l'ambient totalment.

Inicia preguntant per fer repàs del que es va fer el dia anterior, les dones responen amb encert, fa escriure a la pissarra una dona, tot i que després ho fa ella mateixa; evita sempre que hi hagi massa protagonisme d'alguna. Entre totes va sortint tot: la dieta, l'exercici i caminar, el sol, no estar obesa. Pregunta més coses concretes, quan i de quina manera, les respostes són adequades i ràpides. Reforça que l'exercici i l'alimentació sana permeten incrementar el Ca i disminuir les calories, això sempre segons les necessitats, segons les individualitats, encara que totes tenen una malaltia crònica reumatològica, les respostes i per tant les necessitats, per a cadascú són diferents. Cada persona és única i cal adequar l'alimentació i que sigui sana, variada i equilibrada. La gent intervé, respon i fa preguntes, hi ha una dona que riu quan sent que una altra fa una pregunta que a ella li deu semblar elemental. Es remarca que es pot perdre el 5% anual, permet la millora de la mobilitat i la disminució del dolor articular. Remarquen també la relació entre l'estat anímic, les emocions i el menjar com a recompensa o impulsiu. Cal fer 5 ingestes al dia. Jo observo i alhora escolto el que diu, em costa trobar el meu paper, m'adono que no són els apunts el que he d'agafar, però alhora és el que faig... sense perdre els ulls i el mirar.

Hi ha una dona que marxa, s'aixeca lentament, porta unes radiografies a la mà i surt, camina amb dificultat, marxa sense dir res. N'entra una altra i s'asseu al lloc que ha deixat buit. La mateixa dona que surt a la pissarra diu que no en té prou en fer els exercicis una vegada, que té voluntat, però que no ho sap fer. Se li respon que pot assistir sempre que vulgui, les classes són obertes. Una altra dona -després dirà que és de fora també- diu que quan es posa a dormir sempre diu que l'endemà ho farà, però que després res de res. Pregunten pels exercicis, tothom respon, hi ha qui ho ha fet sense problema, hi ha qui no ho ha fet o que adaptaven l'exercici a com se sentien, si tenien dolor.

Ara entra una altra dona, grassa i amb bastó, l'acompanya qui podria ser el seu fill.

Fem els exercicis, reforcen que cal adaptar a com se sent cadascú, no s'ha de sentir dolor; sí que es nota que si es fa, cada dia s'arriba a més.

Ara em pregunto jo si coneixen el nom dels qui els donen les sessions. A la Montse li diuen doctora, no he sentit que es presentessin, però s'adrecen amb respecte i atenció.

Ara fa un exercici d'estirament, per acabar. Una dona, que està a primera fila i ha anat parlant bastant, diu que ella ho fa abans d'aixecar-se del llit i que després va al gimnàs.

La Montse surt de l'aula i les dones parlen entre elles, de dues en dues, al murmuri general se sent que és repàs de la setmana passada, copets a l'esquena, una dona diu que s'ha d'organitzar la vida i no estressar-se, la dona del seu costat li posa el braç sobre l'espatlla, observo aquesta acció alguna vegada més durant la sessió.

La sessió d'avui es construeix a partir de les dietes que hem portat i les preguntes i respostes que van sorgint. Es parla dels aliments *light* i que cal vigilar, perquè de vegades el que es fa és menjar més quantitat. Una dona diu que fa mermelada natural, però que dura dos o tres dies. La dona que l'acompanya el fill adolescent diu que pren pinyons i panses, "*me porten loca*", en el diàleg surt que hi ha més coses. Diu que perd pes però no tot el que voldria, se li reforça la idea que perdre a poc a poc és perdre segur; ella assenteix.

La dona que diu que s'ha d'organitzar va bevent aigua periòdicament, ella diu que de vegades té desig de dolços, la noia li respon que acostuma a ser ansietat, el noi - nutricionistes els dos- li diu que de vegades ens traiem els Hidrats de Carboni i el cos els necessita. Una altra dona diu que a ella el cos li demana menjar a les hores. Entra una altra dona. Una dona diu que "*si miramos lo malo no comeríamos nada, por lo que nos queda...*"

Es parla també dels règims rebot com a no adequats, es reforça la idea que no fan dieta sinó que mengen saludable i de manera equilibrada. Si es fa dieta d'aprimament hi ha obsessió i neguit. Es diu també que si hi ha desitjos com menjar xocolata es pot buscar de fer alguna cosa agradable per oblidar-ho, l'important és que cadascú es conegui i actuï en conseqüència. Es reforça la idea de fer cinc menjades, ingerir de tot i si de cas menys quantitat. Organitzar les menjades, planificar i preveure per evitar la improvisació.

Hi ha qui diu que quan entra a la cuina fa diversos plats. Es diu que el congelador també és interessant. A partir d'ara hi haurà un degoteig de dones que aniran marxant, alguna vol parlar amb les nutricionistes, una hi parla i una dona de la primera filera els diu que vagin fora a parlar, de fet ha intervingut diverses vegades fent callar la gent en algun moment en què se senten murmuri. Cal vigilar amb les galetes, sobretot les integrals, de vegades, i per què tinguin millor sabor s'hi incorpora greix. Integral no vol dir que aprimi. El berenar ha de ser lleuger, és el pont fins al sopar. Es presenten recursos per afavorir que es cuini, la dona acompanyada del fill diu "*a mi pensant en el menjar, sempre em ve de gust cuinar...*" Es parla de l'obesitat, de dietes miracle i incompatibilitats, de fet per desmentir-ho tot. Es pot i cal menjar de tot, en petites quantitats i utilitzant la lògica. Es parla del tiroides i de les medicacions que poden fer incrementar el pes. Una dona diu "*et donen cortisona i no et diuen què has de fer, te la donen que està feta una merda i no et diuen res més.*"

Penso i recordo gent de l'altre dia, entre elles se saluden, també hi ha gent nova.

Ara sortim de l'aula, passen 10 minuts de l'hora, hem d'anar al costat que hi ha lliteres, però està ocupada i mentre esperem que surti el metge que està visitant entra la Montse, parlem una mica:

Tinc pendent demanar el permís, està preocupada per si no me'l donen, de vegades, des d'infermeria sembla que posen pegues. La qüestió és UB HCPB. Em torna a

explicar les sessions, l'objectiu és que en el grup cadascú trobi la seva individualitat, és el model que va fer en la seva tesi doctoral. El programa formatiu s'insereix en un procés d'un any, fan una primera visita, després venen a les sessions teòriques conjuntes i després una altra visita. Les visites son cada mig any, poden fer, i recomanen també visites a primària, per altres problemes que puguin tenir.

Reflexionant, m'adono que estic pensant del què s'explica i, evident, com ho viuen les dones, però em perdo més del que fan, de les seves reaccions. No sé si podria observar menys i poder copsar-ho tot, perquè si observo el grup tampoc veig el detall. De fora a endins... de dins enfora... del concret al general... i del general al concret...

15/04/2008

24 dones i 2 homes, un home entra tard, sembla que acompanya una dona, és gran – setanta i molts-, alt, jaqueta verda encoixinada. L'altre el veig de darrera, només veig que és calb.

Vaig buscant el meu lloc d'observadora, encara que sigui des del final. Entro i ja és plena, de fet he esperat que arribés la Montse per lliurar-li el protocol per demanar estar per allà... entro que són les 10 i 10 més o menys, m'aposeno al lloc de sempre. Més enllà del meu costat, a l'esquerra hi ha una dona que també hi era el darrer dimarts. Avui toca parlar d'extremitats i jo veig mans malmeses i una dona amb crossa, s'hi arrepenja asseguda estant.

Primer entra la infermera, saluda amable, els demana els papers i les dones li donen, li pregunten algunes coses, ella passa pel mig de les cadires i els recull, mira les dates, en retorna algun, hi ha qui en té per dos dies i els diu que se'l guardin peee al proper, respon mentre avança.

Entra la Montse, saluda amb entusiasme. El tema d'avui és l'economia de l'esforç. Al damunt de la taula hi ha molts estris que anirà agafant i mostrant durant la sessió. Inicia parlant que el què de comú tenen les persones de l'aula és alguna malaltia relacionada amb els ossos, artrosi o una altra. Que produeix dolor, incapacitat funcional; tant pot ser de les extremitats superiors com inferiors. Les repercussions són sobre la vida quotidiana, cal fer readaptació, ja que són malalties cròniques. Les dones assenteixen, es nota que viuen en primera persona allò que està explicant. Comenta que està relacionat també amb l'envelliment, ara es viu molts anys. Noto que hi ha gent que potser discrepa del què diu ara.

Quan jo arribava he vist una dona que l'acompanyava una amiga. Li ha preguntat a la Raquel –infermera- quanta estona duraria la sessió, li ha dit que una hora i mitja, s'han acomiadat amb la mà/braç, la infermera li deia que podia entrar a classe però ella li ha dit que l'esperaria fora, al pati de l'Hospital. Ara ella està atenta, porta el cabell curt i tenyit, sabates còmodes, arracades. Està en una cadira de braç, sobre el braç hi té un diari plegat i el mòbil. Agafa amb els braços la bossa de mà.

La Montse segueix explicant, diu que la inflamació és una resposta de l'organisme, és una reacció que prolifera, l'organisme reacciona tot i que el què produeix són deformacions. Ara hi ha molt silenci i atenció, es nota que aporta informació nova per a elles. Segueix explicant que aquesta és la funció de les fèrules, s'acoblen a

l'articulació per tal que el creixement ossi es faci segons faciliti la funció i s'evitin les deformacions. De tota manera comenta que no es poden portar moltes hores, doncs la musculatura perdria tonicitat.

Miro les dones, una amb un cabell ben blanc, mitja melena, és grassa, després dirà que ella sí que porta pròtesi, n'hi ha dues que porten el cabell mig blanc/negre i curt, després la Raquel comentarà de la importància d'estris per millorar la funció (com allargadors articulats de raspall per pentinar-se) comenta ella que sinó s'acaben tallant els cabells... i de fet només he vist una melena –pobre– castanya tenyida i una mitja melena rossa també tenyida. La resta curt o amb permanent. Hi ha una dona que l'he vist tots els dies que el té força blanc, la perruquera en diria al 90%, curt també i amb tintades blau/lila. Una dona també al costat de la dels cabells blans, que els porta blanc/grocs, no sé dir si és tenyit passat de temps o ja és així, m'ha cridat l'atenció, duia botes de mitja canya baixes, mitges gruixudes i faldilla lila. Hi ha també una dona que porta jaqueta de l'hospital. Ara miro els peus, hi ha sabates de taló mig i ample, d'esport o de pell amb cordons, botes planes, la que porta la crossa porta xancles amples, després li comento i ella em diu que són "bones", còmodes, com totes les que he observat, llevat de la dona que està a la meua esquerra, en porta unes que en deien *manoletines*, i de fet tota l'estona se les treu i se les posa. Miro les cares i observo que totes porten arracades, més o menys llargues, una de les dones dels cabells mig blancs no en porta, és l'única que veig que no en duu. També veig altres ornaments, busco anells, però em costa visualitzar, ho miraré millor un altre dia. Em sembla important, tenen les mans una mica deformades.

Ara s'obre la porta, treu el cap un home, mira la dona de la crossa i se saluden mútuament, assentiment mutu. Ella porta melena –l'havia oblidat, n'eren dues– el porta arrissat i ros amb metxes, les ulleres de sol li serveixen de diadema, s'agafa a la crossa amb les dues mans. Està molt atenta tota l'estona, assenteix, de darrera estant li veig uns ulls grans amb rímel.

Ecolto de nou, l'objectiu és incrementar la funció a l'hora que es fa economia de l'energia. Cadascú ha de veure quins són els seus interessos, en què es volen gastar l'energia que tenen, és com qui no té molts diners i pensa: bé, en què se'ls vol gastar, diu la Montse, crec que l'exemple és molt gràfic, les dones assenteixen. Repeteix la importància de la individualitat, cadascú segons els seus interessos: ara diu que si es vol fer ganxet, es pot agafar un bolígraf, -en mostra un d'aquests que hi ha que són grossos i estan reforçats en el lloc on es recolzen els dits- diu que es pot treure la tinta, introduir el ganxet i ja es pot agafar bé per dits malmesos... en això vol mostrar que cal veure i afinar l'enginy per trobar elements que puguin afavorir la funció específica. Segueix posant exemples de com estalviar energia en la vida quotidiana –ara em crida l'atenció com fa referència tota l'estona a feines de la llar, poc a l'oci, a la feina/laboral, etc...- parla de portar la roba mullada, per estendre, que pesa molt amb el carro de la compra, de vegades es pot pensar que no es poden fer segons quines coses, però ens podem adonar que hi ha maneres per facilitar-ho. Torna a parlar de l'exercici físic, l'objectiu és conservar la funció que hi ha, mobilitzar les articulacions. Ara sona un mòbil, el de la dona que ha arribat tard, acompanyada pel senyor gran que sembla el seu pare, ella va ben vestida, porta ulleres, el dit gros de la ma té l'ungla que li falta, demana disculpes, la Montse recorda que es tanquin, més tard en sonarà un altre el de la dona de mitja melena rossa, la Montse ja no hi serà. Segueix parlant de l'exercici i l'estalvi, en aquest sentit explica que cal utilitzar

les articulacions més grans, evitar agafar les coses amb les articulacions dels dits, si ho podem fer amb el braç o l'espatlla, d'aquesta manera protegim les articulacions petites que són les que més se'n ressenten.

Mostra utensilis, per allargar, per fer més amples els mànecs... hi ha assentiment, les dones miren, observen i assenteixen. Comenta que es passa un any fins que s'és capaç d'integrar les noves maneres, però que cal fer-ho quan una se n'adona, si començo a pelar patates amb un ganivet i me n'adono, agafo el pelador... rectificar sobre la marxa i així es van incorporant els hàbits. Reforça el fet que quan hi ha un problema crònic afavoreix que s'associïn amb problemes o dificultats emocionals, per tant és important posar imaginació i creativitat per buscar elements que facilitin la funció i no afegir patiment i emocions que no beneficien.

La dona de la melena llarga diu que ella el problema el té per què tot el dia està a l'ordinador –menys mal, penso jo- li respon que cal posar imaginació, cal fer l'espai ergonòmic, la Montse li diu que li ensenyarà com ho han fet en el seu espai, que tot i estar comprat expressament, li han hagut d'adaptar.

Marxa la primera dona, són les 11.

Ara tornen a parlar de les fèrules. Una dona dirà després que és auxiliar de clínica, diu que se les posa per treballar, les mostra, comenten que n'hi ha d'estàndard, que si et van bé, endavant, però això és com amb la roba, que de vegades et va bé una talla però que de vegades cal fer-ho a mida. La dona diu, simbòlicament, que és el millor antiinflamatori, que no produeix dolor d'estómac. La Montse Reforça la idea de portar-ho estones, per evitar la pèrdua de tonicitat, després la Raquel dirà que es pot posar de nit. L'acció és per evitar el dolor i afavorir que el creixement de l'os que es fa com a resposta de l'organisme s' aotlli cap a seguir l'estructura anatòmica i que no es faci al revés.

Ha anat ensenyant uns tubs que faciliten que estris estrets es posin dins i permetin que es puguin agafar per mans que no poden agafar de manera acurada. Ara la dona dels cabells blancs pregunta que si igual que el ganxet, es pot fer per cosir... la Montse parla de la dificultat d'utilitzar agulles molt grans, que es pot utilitzar la màquina, parla també d'unes modistes que els han fet fèrules adaptades, i d'aquesta manera poden fer la seva feina, una mostra més de quina manera cal fer la feina individualitzada; és una manera de treure'n el màxim rendiment de la funció que tinc i de com la puc millorar amb algun estri o millora d'aquest.

Ara marxa la Montse, crec que una dona de la primera fila s'ha quedat sense fer la pregunta. Agafa el relleu la Raquel, parla de com eixamplar la superfície per agafar millor els objectes. A les ortopèdies hi ha moltes coses, però poden ser molt cares i hi ha estris que es poden construir amb suplementes senzills que es troben a les ferreteries. Aixetes amb comandament de palanca –els que fem servir per estalviar aigua- vigilar amb lavabos i dutxes, accessoris per descansar i evitar riscos –estores, seients, agafa mans-. Vigilar quan portem pesos, no a les mans, en portar llibres, carpetes, es poden portar bosses penjades, motxilles. El carro de compra sempre endavant. Una dona diu si és millor enrere, diuen que no, que hi ha torsió, la Raquel comenta que aviat es veuran els problemes dels nens i nenes d'ara que porten les carteres arrossegades, quan siguin grans es veuran. Són moviments integrats a la vida quotidiana, ens hem de mirar i observar com fem les coses per millorar-les. Per

escórrer un drap es pot fer de dalt a baix, prement, i evitar escórrer fent torsió amb les mans per què és un moviment que reforça la deformitat. És curiós com reforcen la idea d'economitzar i protegir-se, més que no pas protegir els estris, així es diu, poseu les paelles al rentaplats si en teniu, si s'espallen en podeu comprar una altra que de mans no en tenim recanvi... Ara passa a parlar de les extremitats inferiors, dels genolls i les natges... porten el pes, si et fan mal les mans pots adequar o evitar fer segons què, però si són les extremitats inferiors, s'acaba que no hi ha mobilització, i sí sedentarisme, pot derivar en aïllament social, i alteració en l'estat emocional.

Cal caminar adequadament, exercicis amb ritme, pensant què i com es fa, no improvisar. Evitar estar dreta ja que hi ha més desgast. Activitats concretes: es pot cuinar i disposar d'un recolzament o tamboret, no cal estar dreta, igual que planxant. El calçat també còmode, millor amb cordons i que agafin els turmells, cal evitar incrementar la inestabilitat que ja és pròpia de la malaltia. No xancles, es camina encongint els dits i es desgasten més les articulacions. Mostra unes imatges en les que es veuen uns genolls, un té una bossa de plàstic amb gel. Quan s'està al sofà i es recolzen els peus a la taula, que estiguin protegits els genolls, que no estiguin en hiper extensió. La dona que no porta arracades diu que per a la circulació va bé pujar les cames, hi ha una mica de rafi/rafe, la Raquel li comenta que cal veure-ho tot, ara es parla de protegir les articulacions, que si hi ha alguna altra cosa es poden posar coixins, per descansar i elevar. També diu que no és bo ni pujar ni baixar escales, que si hi ha ascensor cal agafar-lo i també que si cal caminar agafar els camins amb menys pendent, encara que suposi caminar més. Es pot portar bastó, també el carro si no es vol bastó i a més a més serveix com a caminador, té més base. Ara també hi ha una dona que diu que és millor per darrera, ja havia sortit el tema.

Ara passem a com combatre el dolor, amb exercici, fèrules, pomades o bany. El bany pot ser:

Calent escala de dolor entre 7-8 o 5-6, estoreta. Es parla de si s'associa amb crema abans o després, una dona diu que li han dit de les dues maneres. La Raquel puntualitza que amb el calor es dilaten les artèries i així s'absorbeix millor el principi actiu de les cremes. Ara diu que són millors els gels que les cremes.

Fred escala de dolor 10, dolor agut. No més de dos tres dies.

Diu que no s'han d'auto medicar, cadascú té el seu tractament, els antiinflamatoris incrementen la TA, i cal veure i valorar la globalitat, el que va bé a una pot ser que no estigui indicat per a una altra.

Ara sona el segon mòbil.

Hi ha una dona que diu que es fa fregues amb alcohol.

Segueix la Raquel mostrant estris amb adaptadors, allargadors de raspall per pentinar-se, seient per la banyera sense fer obra, la dona sense arracades es sorprèn del model de la diapositiva –la Raquel ja ha comentat que són antigues- també mostra un cubell per fregar, sembla ser que n'hi ha d'elèctrics i tot, però són molt cars. També es poden preparar carros per posar tot allò que es necessita: neteja, etc. Porta un estri per ajudar a posar les mitges, ho he trobat molt interessant. I d'aquí passa a diferents estris de cuina per obrir llaunes, pots de vidre o ampolles. Tisores

que tenen el mànec arrodonit, ganivets a l'estil serra, tot plegat per afavorir l'estalvi d'energia.

22/04/2008

23 dones i 5 homes, al començament creia que 4 eren acompanyants, però n'eren 3. Els altres dos han participat en preguntes i assentiments en el decurs de la sessió. A les 10 l'aula és plena, tot i això aniran arribant mica en mica més dones. Entren dues dones grans, una més que l'altra. La que és menys gran prepara una cadira per a l'altra, s'asseuen entre la porta i la primera fila, la menys gran té cura de mantenir la porta oberta, hi ha molta gent i les dones tenen calor, n'hi ha algunes que es venten amb papers de diari.

Mentre no comença encara la sessió hi ha dones que tenen la informació escrita que repartiran més tard, la miren, cadascuna la seva. Hi ha gent que recordo d'altres dies, dues senyores molt grans, després en veuré una dreta, molt corbada endavant, porten crossa les dues.

Entra la Raquel i comença la sessió, la gent es redreça a les cadires, ella ha introduït el tema: dolor d'esquena.

Jo miro els cabells, 8 els tenen entre blanc i poc negre, sense tenyir o amb color, la resta ros, o diferents tons de castanys. Ben entrada la sessió entra una dona amb els cabells curts i blancs amb metxes fúcsia. Miro també l'allargada, hi ha alguna cabellera curta, de més o menys llargues n'observo 6, la resta cabells curts. No sé si es pot considerar molt o poc, recordant el que deia el dia anterior referent a la dificultat de pentinar-se.

Es parla d'enfortir la musculatura per evitar el dolor d'esquena. Hi ha alguns elements imprescindibles que cal tenir presents:

Tenir-ne ganes, tenir ganes de fer coses. Si hi ha un malestar emocional es deixa de fer allò que és necessari per millorar la situació. La Raquel ha parlat de l'esquena i ha fet referència al dia anterior. Una dona pregunta: la setmana passada es va treballar les mans? En assentir la Raquel, ella diu, quasi per a si mateixa: era el que jo necessitava! De tota manera es queda asseguda, al seu lloc, i escolta el que es diu.

Cal fer exercici, i de manera regular si hi ha molèsties, problemes o dolor; cal compensar la musculatura i que pugui protegir i reforçar l'esquena.

Hi ha una estona, un moment de "tos" dues o tres dones alhora.

Ara explica hàbits per evitar posicions que poden desencadenar dolor. Flexió endavant, més o menys graus, hiper extensió, moviments repetitius i forçats, quotidians. Rotació de la columna (moviment de les caixeres de súper): cal rotar tot el cos, posició de les càrregues segons plans de treball i pes/força: A l'alçada de les mans, no pes: posar segells. Precisió, poc pes: alçada dels ulls, veure-hi bé. Alçada al pit, pes elevat. Vigilar també quan es fa hiper extensió per abastar alguna cosa llunyana, alta, jo pensava en la carnissera de l'altre dia, estirant-se per agafar les coses del taulell/carner.

Ara entra un altre home amb jaqueta blanca, és tot ple i es queda recolzat a la taula, a tocar de la porta, al cap de poc sortirà i tornarà amb una cadira.

La Raquel explica una situació i demana la gent que respongui, van sortint casuístiques de manera progressiva, ara una, ara l'altra: caràcter, exercici, la feina, busca reforçar dues idees, que hi ha molts factors que intervenen en el dolor i que la gent és diferent, encara que se'ls diagnostiqui una mateixa malaltia. Ara passa al tema de les faixes, explica que es posen quan hi ha dolor, però que el què fan és suplir la musculatura, i el que comporta és que com que mentre es porten se'n va el dolor es deixen posades, però en treure-les s'ha perdut la tonicitat muscular i la musculatura, per tant altra vegada més dolor. Aconsella de posar-la en moments de fer sobre esforços que es pugui preveure que produiran dolor posterior, però una estona. Hi ha una dona que fa referència al collaret, i diu que sí, igual: per fer un viatge en cotxe, etc.

Una dona diu que divendres "se dio un porrazo", veig que els pregunten o que de vegades espontàniament les dones expliquen alguna cosa seva, però eviten de donar-los protagonisme, crec que no volen que hi hagi qui monopolitzi la sessió, però de vegades crec que potser tallen massa. Ara posa diapositives amb diferents situacions, algunes errònies i les altres per compensar, les dones assenteixen, o diuen que no. Dues es posen a xiuxiuejar i ràpidament se senten sorolls per demanar silenci.

Observo com està la gent, les cadires són de plàstic, no són massa còmodes, jo ja fa estona que em moc, i canvio de posició: veig que la gent segueix ben asseguda, els peus a terra, sabates planes, còmodes.

Ara es parla de les posicions a les cadires i al sofà, també del matalàs i el coixí. Després de com asseure's a una taula per llegir, etc. La gent assenteix o diu que no. Com fer el llit o rentar la banyera: mantenir l'esquena recta -jo recordo quan feia els seminaris i les mobilitzacions amb l'alumnat, a hores d'ara, que ja fa 20 anys, com deuen tenir les esquenes? Sempre es pensa que se serà jove tota la vida!- També com compensar en estar al cotxe, coixí o mantenir els genolls una mica per damunt dels malucs. Cal fer repòs i estirar-se quan hi ha dolor. D'altra banda, si es manté asseguda se segueix amb la tensió de l'esquena; compensar-ho amb calor o fred, habitualment calor quan el dolor és agut, 30' són suficients. Si es fa més temps és per confort, però ja no per calmar el dolor. Repòs relatiu: 10' d'estirar-se, les vegades que es necessitin, però 10 només; quan deia això jo pensava que tant que diuen que cadascú és diferent, em feia pensar en què potser per a uns o unes serien 9, per a altres 11 o 12. Després dirà que s'adaptin les diferents mesures a com cadascú veu i viu les situacions de dolor, el pensament corre massa. Dutxa a pressió com es pugui, drete o asseguda, amb la carxofa penjada, evitar fer torsió amb el braç per aguantar-la.

Una vegada més reforça la idea de la importància de l'estat emocional, recorda que els metges de capçalera són els més indicats per tractar aquestes situacions, i que ells ja ho valoren i ho tracten, si pensen que es necessita algun professional més adequat ja les deriven.

Ara mostra el full que donarà després amb els exercicis, els explica per què sembla que els dibuixos són poc clars. Hi ha diferents comentaris "yo lo hago pero me

cuesta”, un senyor diu assentint *“yo puedo decir que sí que va bien, hace mucho tiempo que yo los hice y se bajaba barriga”*.

Diu diferents maneres de millorar per tal d’adequar als gustos, com l’aigua si agrada. També diu que cal evitar el sobrepès, que sempre carrega l’esquena i fa que es balancegi el cos endavant i es perdi l’equilibri.

S’acaba la sessió.

Es queden moltes persones al voltant de la Raquel que ha anat a buscar més fulletons, cadascuna amb una pregunta. Hi ha una dona gran que li costa d’aixecar-se, li comenta a la Raquel, ella li respon que ho comenti al metge, però ella diu que encara falta molt temps per a la visita. Es gira i parla amb mi, em diu que té por de quedar-se en una cadira, ella creu que pot derivar, i ella està sola, i té 82 anys; després em demana disculpes per haver-se enrotllat, segueix dient que fa 14 anys va anar pagant a fer uns exercicis, i li van anar bé, durant 15 dies, però ella mateixa diu, clar, 60 no són 80, marxa, porta bastó i la bossa de mà penjada del coll per davant, penso que té ben apresada la lliçó de l’estalvi d’energia i no carregar les articulacions petites.

Les dues dones que han entrat i s’han quedat a tocar de la porta ara estan parlant, la més gran diu que camina poc, que li han fet venir por, primer el metge, i després la seva filla que li diu que no surti, que vigili.

29.04.08

Avui arribo molt d’hora, per anar veient com entra la gent, també per estar més pendent de com es mouen per l’espai i què diuen, i no tant per allò que es diu i com. Veure com la gent es relaciona, la gent que fa dies que ve, la gent nova, etc.

Davant, a primera fila i a la dreta hi ha un home d’uns 65 anys, també darrera d’ ell una dona que li faria la mateixa edat, ara entra una dona més jove, saluda, li responen de manera amable, forta, segueixo amb la dona de la segona fila, porta un jersei rosa de màniga curta, de punt, els pantalons amples (és una mica obesa) calça xancles xineses, porta arracades de vidrets i blaves, el cabell curt i blanc. Entra una altra dona, aquesta la conec d’altres dies, s’asseu al fons, porta crossa; he oblidat de posar que l’home de la primera fila es recolza a un bastó. Una altra dona apareix per la porta, mira i marxa, torna, camina pausadament, quan ja és a la cadira saluda, rep una resposta menys efusiva, possiblement a cada nova persona la gent respon menys. Hi ha una parella que han arribat poc abans que jo, encara s’asseien quan he entrat, llegeixen el diari, saluden quan algú entra. Ara, a part de mi, hi ha 5 dones, dues amb mitja melena, tenyida, dues rosses i cabell curt, l’altra blanc i curt. La dona del jersei rosa té la “gepa de búfal” molt marcada, com la que fa l’ús de la cortisona. Entra un senyor, camina pausadament, marxa d’un cantó a l’altre, també hi era l’altre dia. Ara són 8 dones i 3 homes. L’aula sembla més buida que altres dies. Mentre passen l’estona: un home i una dona miren el diari, una altra dona mira els exercicis del dia anterior.

Entra la Montse i comença la classe. Comencem amb els exercicis. Surt una dona d’uns 70 anys a la llitera per fer-los. Fa els exercicis, es mou molt bé. Tot això li diu la Montse, se la veu contenta. Ara en surt una de més jove, o menys gran, fa els

exercicis també molt bé, la Montse les anima, valora que ho facin molt bé. Hi ha un petit grup que va a una altra aula. Mentre van fent els exercicis la Montse recorda que els exercicis reforcen la musculatura abdominal. Posa també recursos per facilitar la mobilitat si hi ha dificultat, no es tracta de matxacar-se sinó de mobilitzar el que es pot i ajudar-se, amb les mans, amb la roba, etc. Els recorda que han de ser prudents.

Ara surt un home, l'ha d'aturar, utilitza molta força per fer els exercicis, li diu que cal fer-ho amb menys intensitat, més lent, que potser no cal que pugui tant el cap... que ho faci a poc a poc, li serà més útil, d'altra banda quan tingui dolor, ho deixarà de fer, més val fer menys i fer-ho de manera continuada. Una dona tanca la porta, diu que fora hi ha molt soroll, estan fent obres, ràpidament una altra dona del costat li diu que fa calor, el gest és una mica autoritari, es queda oberta la porta. La Montse segueix felicitant i meravellant-se del bé que fan els exercicis. Una altra dona surt a la llitera, recalca la Montse que s'ha de tenir control, treballar la musculatura, ara les cames, suau, relaxant, lent. Com més relaxació i menys tensió del cos millor es mobilitza. Rialles generals, segueix felicitant per com es mobilitzen de bé.

Ara l'aula ja és plena.

Una dona diu "*Creía que no me iba a salir*", la Montse li diu que no ha de creure això, que ho han de provar i fer-ho mica en mica. Els diu que està bé que ho facin aquí, i també a la consulta, perquè el que no seria adequat és que ho fessin malament i es fessin mal. Després ho fem tothom, asseguts, a l'aula. Com que serveix de relaxació ho poden fer per conciliar el son, tampoc cal que ho facin tot de cop. També els diu que ho poden fer si es desperten a mitja nit. El grup assenteix. Quan tenen un brot de dolor cal adaptar els exercicis, no deixar-los de fer, fer-los més pausats, fins on puguin, però no deixar-los de fer, perquè, sinó, quan passi el dolor, és un tornar a començar, com abans d'iniciar els exercicis.

Una dona que diu que li fan mal els genolls en fer un exercici, surt i el fa amb ella, el fa a poc a poc, fins on pot, crec que agafa confiança, possiblement quan estigui sola el farà tal i com l'ha anat fent ara. La Montse repeteix que no és un concurs, que es fa per un mateix, treure'n rendiment, fer-ho sense dolor.

Segueix dient que quan fa mal cal millorar la marxa; ara recordo el senyor quan ha entrat, comenta que cal fer els exercicis de manera que comencin per allò més senzill per passar al més complex, per parts. Cal també baixar el pes, anar ben calçat –en això sí que m'hi he fixat, i el calçat és còmode, el de tothom- potenciar les cames i reeducar la marxa. D'aquesta manera es caminarà de forma més segura, sense forçar l'esquena, que fomentaria de nou el dolor. També els diu que la por fa que vagin encarcerades i es contracturin; assenteixen. Ara una dona diu "*todo me duele*" els diu que cal potenciar les zones que estiguin pitjor.

Una altra dona comença "*yo tengo...*" la Montse la talla, li diu, una vegada més, que això no és un concurs, que tothom que és allà té un o altre problema. Problemes que són multi factorials. Entra per la porta una dona, es queda allà dreta, pregunta si pot entrar, una altra surt, les cadires són plenes, les que estan prop de la porta, i n'hi duc una, m'ho agraeix, s'asseu.

La Montse pregunta què cal fer per millorar el mal d'esquena, passa una dona a la pissarra, ella marxa un moment. Comencen a dir coses, unes assenteixen, unes altres

diuen sí o no: seure bé, estar relaxats, bona respiració, caminar, la dona del costat em diu que va començar amb 17 anys amb mal d'esquena, que la van operar, diu que la vida l'ha tractat malament, diu que quan està acompanyada està animada... però quan està sola, que és quasi tot el dia, menys. Quan va estar embarassada es va quedar paralítica, diu que estava molt obesa i que la van operar d'estómac, m'ho diu amb veu entretallada, perquè s'emociona i perquè ho diu fluixet, mentre les altres diuen i anoten a la pissarra. Porta el carro de comprar, hi ha qui diu que el porta per no dur bastó, no sé si és el seu cas.

Se sent el soroll de les obres de fora, i el murmuri de dins, han omplert la pissarra i la gent ara parla entre dos/tres. Hi ha algun rifi/rafe: que si estirada o no al sofà, que si un coixí entre les cames "*a mí me lo dijo la Montse*" és definitiu. Hi ha fins a 7 consells anotats a la pissarra. Una pregunta: tornarà? Sí, li responen, d'aquí a cinc minuts.

Una dona diu que ella ha notat molta millora en fer els exercicis, va dient quin va millor, diu també que aquesta setmana els ha fet tots els dies.

Entra la Montse, va llegint el que està anotat a la pissarra, i va comentant el que han dit, reforça, complementa, els diu que ho fan molt bé, que aprenen molt, sempre que parlo amb ella em comenta que quan ho explica la gent no es creu com aprenen, ella diu que sempre és així. Va comentant, diu que quan s'està dreta ens canviem de posició, per no estar quieta en una posició estàtica. Una diu que quan s'espera en una parada del mercat posa el peu al damunt de la barra del carro, ella reforça que molt bé, que cal buscar trucs, canviar de posició. Diu que la natació va molt bé, que la poden fer si els agrada l'aigua; aquí es parla de la por a l'aigua, una diu que l'ha superat, que li va costar un any de curset. Hi ha qui diu que li agrada caminar. La Montse reforça que l'aigua és interessant, que una cosa és nedar i l'altra l'aigua, es poden fer exercicis a l'aigua, és més fàcil mobilitzar-se a l'aigua, modela la figura, es modelen les curvatures.

Una senyora gran, ben vestida, porta també crossa, diu que a l'escola de la seva filla tenien un timbre que sonava quan no estaven ben assegurades, tothom ho troba acceptable i ideal, ara que ho torno a pensar ho trobo bastant fort, ella de fet parlava que eren bastant estrictes... era el liceu francès.

Reforça la Montse que han de ser moviments amb actitud positiva, que no es pugin els braços per sobre del cap, es pot pujar a un tamboret, sempre amb bases fortes i segures. Posar a l'abast allò que més s'utilitza, evitar flexionar-se endavant, no rotar, l'esquena sempre recta. Ha anat comentant el què hi havia a la pissarra, els diu que falta una cosa: els plans de treball, de fet els vam treballar el dia anterior, sempre a la mida de qui treballa, cal tenir enginy per adequar-les, pot ser que a la mateixa taula hi treballi gent diferent, de diferent alçada, i cal evitar les posicions que forcen la columna i comporten dolor d'esquena. Les felicita, els diu que ho han fet molt bé. Demana si els queda alguna pregunta per fer.

Una dona diu que li fa mal l'esquena i que ella sempre diu que l'osteoporosi, que és el que té, no fa mal. La Montse li respon que no és osteoporosi. Ara pregunta una altra dona si posar-se o no un coixí per fer els exercicis, la resposta és que cal fer-ho com s'estigui millor. Refer els exercicis segons els moviments naturals de les articulacions, evitant la por, arribant allà fins on no fa mal, cada dia s'incrementarà una mica si es

va fent amb regularitat. Si hi ha dolor s'ha de fer també, adaptant-ho, no tots seguits, amb menys intensitat, però sobretot no deixar-los de fer.

Demanen si van bé els massatges o la fisioteràpia, contesta que cal saber qui ho fa, que siguin bons professionals, que notin que els fa bé i sempre que ho puguin pagar... també els diu que el ioga va bé. Comenta que es van quedar astorats a la consulta, una dona que feia la dansa del ventre, tenia 56 anys i artritis reumàtica, la dona deia que el que no podia fer amb 20 anys ho feia ara, movia tot el cos, de manera harmònica i rítmica, al so de la música; comenta que mai se li havia ocorregut, jo penso en la música teràpia. La dona deia que li havia costat, però que estava molt contenta, veia recompensat el seu treball.

Reforça que el voler les coses fa que es puguin aconseguir, el control del cos, la coordinació, diu que tot el que faci que la musculatura estigui més lliure és beneficiós per al cos i per a l'estat d'ànim; segueix dient que el dolor d'esquena encara que siguin una cosa benigna, el dolor desmoralitza, comenta que el canvi d'hàbits tarda un any per a què estiguin incorporats en el dia a dia. El dolor no sempre és igual, va per temporades, es pot pensar què l'ha generat, com s'ha desencadenat el dolor, i mentrestant cal tractar-lo, amb escalfor, com vagi millor a cadascú. Cadascú s'ha de preguntar i respondre, què ha fet de malament, què ha deixat de fer que li fa bé. Si s'identifica el que ho desencadena es pot preveure i evitar. Tornen a sortir les faixes, la Montse els diu que es poden utilitzar amb reserves, per fer coses concretes, però que el que cal és reforçar la musculatura.

Ara sento la dona que fa els exercicis primer, l' havia fet gran, però en té 83, ho diu ella mateixa, la que estava tan àgil! Veig que no arriba amb els peus a terra, un peu el té a l'aire i l'altre toca la punteta.

S'acaba la sessió, unes s'aixequen i marxen, però sempre se'n queden unes quantes al seu voltant, cadascuna vol una paraula, una frase de més. Ella sempre rep agraïments.

06/05/2008

Avui treballarem els estils de vida saludable.

Arribo, entro, hi ha assegudes dues dones grans, a primera fila, darrera una altra dona amb el marit al costat.

Vaig pensant què i com agafar la informació de l'observació, penso què pot ser important i què no. Escolto el que parlen les dues dones, es miren la roba, una diu que el gos li ha rosegat la màniga del jersei i la jaqueta que era de la seva mare. L'altra dona diu que a ella les mànigues sempre li van llargues. Segueixen parlant del temps que passa i que de vegades no te n'adones, una diu que el seu marit es queixa que no pot fer el que feia abans, ella li diu que és més gran i clar, ha de ser així. Segueixen parlant del gos, diu que l'obliga a sortir a caminar i fer-ho a poc a poc, parant, i seguint. L'altra dona li diu que ella no té res a fer, que sortir per sortir no té cap al·licient, diu que no li motiva fer una volta i ja està. Entra la dona de l'altre dia que va dir que tenia 83 anys, n'entra una altra de més jove.

Comença la sessió, fa una pregunta referent al sentit de portar una bona vida, ella mateixa respon que els metges fan els seus estudis, sobre l'herència i diferents aspectes. La gent està atenta i assenteix. La dona que està amb el marit porta pantalons blaus, camisa blanca i la jaqueta a la mà, a conjunt amb el pantaló, porta bastó, el té posat apaïsat i hi recolza la cama dreta. Entra una dona amb la jaqueta i les sabates vermelles, jersei a ratlles, ulleres de sol, baixeta, porta el diari a la mà. S'asseu al meu costat, veig que té les mans deformades, porta anell.

Miro el global, dues tenen els cabells curts i blancs, 5 més entre rossos i castanys clars, a una se li veu el cabell blanc que creix, com de dos mesos. Entra una altra dona, té alopecía insinuant, dalt del cap, hi ha una altra dona amb el cabell molt curt i una altra amb el cabell llarg.

Segueix parlant la Montse de l'estil de vida i el medi, al 50%. Comenta que el menjar depèn de nosaltres, per la qual cosa el podem fer saludable. Diu que de vegades ens podem sentir com una *birria*, però la veritat és que som úniques –molt sovint anima, diu coses per motivar-les- segueix dient que no hi ha ningú com nosaltres. Va dient que la humanitat està en risc i ens podem imaginar que només sobrevivim nosaltres, que som individuals, i que qui està en nosaltres viu també i amb les nostres influències: calmada i calorosa, consells que representen influències, petites cadenes fonamentals. Les dones som importantíssimes a la societat. Aportem un valor personal molt alt, encara que pensem que no pintem gaire o que la nostra situació sigui pobre. L'estil de vida és molt important. Si tenim en compte les malalties cròniques o el dolor, què en diu del Lorenzo? Quan ho ha dit no sabia de què anava, després he recordat que és el motorista que va sortir a competir amb una fractura a la cama i el van haver de pujar a la moto. Ella parla de la motivació i del què pot aconseguir.

Segueix dient que de vegades una fèrula pot fer que es puguin fer activitats que sense no es poden realitzar, i que cal mirar el dia a dia i tot el que s'ha fet, comprar un pis, educar els fills, és la força dels éssers humans: la motivació i prosperar, és el que fem i construïm les dones.

Quan hi ha alguna lesió el cos frena, s'adapta una posició de protecció, amb els nens es veu molt, també cal parar per millorar. Si no es cura s'inicia un cercle viciós, doncs disminueix la força, s'atrofia la musculatura, s'incrementa la pèrdua de força, no es poden fer les activitats que abans es feien, es perd la condició, es produeix la síndrome de des adaptació. Una mateixa s'adona que abans podia i ara no (i recordo el què deia la dona en referència al seu marit), el que comporta una alteració en l'estat d'ànim, ansietat i depressió, sents ràbia de tu mateixa amb els problemes crònics, i pregunta, com ho sabem? Ho notem perquè la son s'altera, és l'alerta que ens diu que anem malament, que hi ha un problema. Diu que cal dormir, que és fisiològic, que una tortura que s'ha utilitzat és la privació de la son. El problema s'agreuja quan volem dormir més i no podem, per dormir i descansar es necessita un pas previ, com de preparació, si no és possible s'entra en un estat d'activació nerviosa, que impedeix dormir. Del públic se sent un "*i tant!*" Comenta que s'està viu tant quan es dorm com quan s'està alerta. Parla de les diferents fases de la son i de les funcions de cadascuna i la importància de tot el cicle per aconseguir el descans que es busca amb el dormir. Comenta que també varia amb l'edat i que es pot educar. Comenta que cadascú necessita un temps per dormir i descansar, l'important

és això, despertar-se descansat, que és diferent que ser mandrós i no poder-se llevar. De vegades el cervell ens enganya i col·loca malament les coses, si no som conscients del fet podem tenir problemes, es pot alterar l'estat emocional pel procés crònic, es produeix des adaptació per la malaltia crònica, es desencadena un cercle viciós, tristesa, ràbia, alteració de la son. Hi ha creences que no ens fan bé, perquè comporten més tristesa i el no dormir.

La dona que va amb el marit agafa un caramel i li dóna a ell, l'agafa i el menja, ella guarda el paper.

De vegades es prenen decisions de manera arbitrària, des d'una mateixa, sense reflexionar, directament del pensament a l'estat d'ànim, sense reflexió de veure si és cert. Assentiments generals. La dona de la melena porta les ulleres de sol com si fossin una diadema, fa cara de sentir i escoltar, juga amb les mans, té un rostre trist, després veuré que marxa ràpid. De vegades fa com no amb el cap, com si s'ho digués a si mateixa, també assenteix de vegades, la Montse ara parla de ser bones persones. La dona del meu costat baixa el cap, tanca els ulls i amb la mà tancada es fa massatges al front, al centre, entre els ulls, uns segons. Segueix dient la Montse que de vegades ens sentim imbècils, passem de l'alegria a la tristesa fins a plorar. Assentiments generals. A una dona sembla que li caiguin unes llàgrimes, se les asseca amb la mà, és de les més joves, una mica obesa. Pregunta perquè magnifiquem les coses, sobretot allò dolent, tant del que fem nosaltres com del que fan els altres, i pregunta, per què no fem el mateix amb les coses bones?

La dona ara recolza el cap a la seva mà dreta, està pensativa, expressió d'abstreta amb si mateixa. Juga nerviosa amb el bolígraf.

Diu que si al reuma se li afegeix un estat alterat de l'ànim és fatal, si el dormir és un desastre, ja no se segueixen els tractaments, etc. Com es pot trencar el cercle? Cal prendre consciència i voler-ho fer, tirar endavant. Tirar endavant i repetir-se que som les millors, tal com som, reals, amb més qualitats que problemes, tant jo com les altres, i parar de donar voltes i voltes, és un cercle/rotllo que ens arrossega cap a on no volem anar. En fer referència al dormir podríem parlar de l'hipotàlem, etc. Però m'interessa més parlar del procés de des adaptació, aquesta idea per aplicar a la vida, el que parlem aquí no ho trobareu als llibres, el que fa referència a l'hipotàlem i a la teoria, sí.

La dona dels cabells blancs diu: *ho tinc tot*, la del seu costat li respon: *ho tenim totes...*

Segueix la Montse parlant de la importància de dormir, si hi ha diferents problemes i cal prioritzar, sempre serà el dormir. Es comença pel dormir, trencar el cercle. Quan un està descansat és com si fos un altre.

La dona del costat té els ulls tancats, sembla que dormi, a estones curtes, després obre els ulls i sembla que estigui alerta. Cal modificar els hàbits, l'estil de vida, de manera global, fer exercici, cadascú el que pugui, menjar de tot, variat i adequat. Pensar què ens passa, per què s'està així, tristes i nervioses, adonar-se del que som, realistes, què pots fer per tu i pels altres, gaudir del què s'és i del que es té. Veure quines són les coses que no ens ajuden i ens fan sentir malament, per ordenar-nos, no donar voltes a les coses, no fer una pel·lícula al cap. Quan ja et coneixes et pots

preparar, el cop és menor. Identificar, sent sinceres, per prevenir, i poder expressar les emocions de manera adequada; tant pel que fa a nosaltres com amb els altres. Cal estar disposades a escoltar. Hi ha qui no es vol comunicar, cal buscar el moment i la manera per parlar i escoltar-se i que t'escoltin.

La dona jove sembla abatuda, com si no hi hagués res a fer, abaixa els ulls, que porta pintats, i són foscos.

Segueix la Montse dient que cal buscar el moment, de vegades per telèfon, nosaltres portem temps pensant, l'altre diu tranquil... necessita temps per saber de què va... o potser no és el moment adequat. Volem comunicar allò que és important per a nosaltres, li donem valor, si hi ha convivència serà important per als altres també; és diferent viure en un ambient de bon humor que de mal humor. Identificar què ens agrada i què no, què és important. No és fàcil, millorar les relacions interpersonals, ser amables, estar de bones. Si estem de canto, les coses no van bé. Podem fer coses amb nosaltres, no amb els altres, la culpa no és dels altres, nosaltres podem transformar la situació. Tenim poder, cadascú de nosaltres. Cal educar i reeducar l'estat d'ànim i el dormir.

La dona jove té una cara com d'indiferència, com que no va amb ella.

Torna a dir que si és precís es pot anar al metge de capçalera, ells ens ajudaran a reeducar la son, una visita per tractar aquest tema. Parla del dormir com a necessitat i ho diferencia dels contactes sexuals, com si es tenen habitacions diferents, si és possible, no és que s'estimin més o menys, és una necessitat, com dormir millor cadascú, i no estar pendent dels roncs, ni dels taps ni dels moviments si hi ha dolor, etc. Es necessita d'un estat previ, que caigui la nit en pau i nosaltres ens sentim en pau també. Si amb 10 minuts no t'has adormit, et pots aixecar, fer alguna cosa i després te'n tornes al llit, tantes vegades com calgui mentre no t'adormis, i sobretot no dormir durant el dia, amb un dia es pot reeducar el cicle de la son, es recupera el ritme normal, funciona.

Ara entra la Raquel.

Es pot pensar en situacions agradables, *mantres*, frases repetitives, comptar ovelles, fer exercicis de relaxació, respiracions, prémer la musculatura i relaxar-la; evitar pensaments i procurar relaxar-se. Música, cadascú la que li vagi bé, ioga, etc. A la nit, cadascú que busqui el seu sistema de relaxació que millor li vagi, també en cada moment de la vida, per millorar la son; es porta el dia amb un altre estat d'ànim si es dorm bé, si no, una s'arrossega per la vida, la gent del costat agraeix que estiguem de bon humor.

Ara és la Raquel que agafa el relleu: es pot fer una relaxació activa, contraure i relaxar la musculatura, dir el nom dels grups musculars, començant per la mà dominant, fins als peus. Comencem? Primer ho explico, com més múscles més relaxació i es nota on són els punts de dolor, no difús, sinó localitzant la contracció que d'aquesta manera es pot tractar d'una manera més acurada. És una manera de començar a fer coses... Controlar la intensitat, pot produir dolor, de manera més o menys intensa, és bàsica la respiració.

La dona jove juga ara amb el bolígraf, d'un cantó a l'altre, badalla, agafa aire, contraure i contar fins a cinc, i relaxar-se deixant anar l'aire.

Hi ha altres estratègies com imaginar i visualitzar.

No sé si està aquí o està en un altre lloc, la dona jove. L'home que acompanya la dona està pendent d'ella, però ell no ha fet cap exercici.

Ara marxa la dona de 83 anys, diu que té hora amb l'operadora, que fa molt de temps li van donar i no es tracta de perdre-la, atura la sessió, no passa desapercebuda: "*perdoni que les molesti a totes, li dóna la ma a la Raquel, ja ens veurem el 10 de juliol, tothom l'acomia*".

Torna amb el tema, la visualització, l'olor, la calor, el sol, es pot ampliar i complimentar. La música, buscar la que agradi i que animi si s'està trista. Veure el què ajuda i el què serveix, allò que a cadascú li va bé. Exercicis suaus, adequar la respiració.

Ara pregunta: *voleu comentar alguna cosa?* Una respon, *no, jo crec que va bé*, segueix dient ella que també es pot fer una relaxació dirigida, pot ser més senzill, cadascú el que li vagi millor, a Internet es poden trobar. Caminar, exercicis senzills, dependent del que es vulgui potenciar, si hi ha problemes específics, altres exercicis a més de caminar, es millora tot l'aparell cardiovascular.

La dona del meu costat s'aixeca i marxa.

La Raquel, diu: *això és tot*

Pregunten quin tema es tracta en la propera sessió, és l'alimentació, pregunten si es pot assistir sense paper, respon que sí, diuen que la faran en un sol dia ja que la següent tenen un congrés i l'han anul·lat.

03/06/2008

Avui també hi ha un bebè, la mare i l'àvia, 21 dones i 3 homes. Una dona amb aspecte d'haver perdut pes recentment. Entra la Montse, prepara les coses. Mentrestant el bebè s'ha despertat i rondina, la mare l'acarona, la gent la mira amb simpatia i complicitat. Miro el meu entorn i em proposo observar més i escoltar menys el contingut de la classe. Observo que hi ha dues dones que porten la bata blanca de l'hospital, una està al davant de tot, l'altra darrera seu, una d'elles es mira les mans. Em fixo en el color dels vestits de les dones, serà que utilitzen tonalitats més pàl·lides o que comença el bon temps? El que domina és el blanc, l'observo en sis dones, el blau fosc en tres, el vermell i el negre en dues, els altres blau clar, verd poma, estampats en verd, ratlles i quadres en blanc i negre, un de cada.

Segueix parlant la Montse i la gent assenteix, es miren les mans, ara surten d'una a una a la llitera per fer els exercicis, una davant, la resta assegudes a la cadira. Els diu que ho facin i controlin el dolor, que es coneguin i adquireixin experiència pròpia, els demana que diguin de l'1 al 10 quin grau de dolor tenen, parlen de la "*mala uva*" que se'ls desencadena pel dolor crònic, la Montse els diu que no forcin la musculatura, que adaptin l'exercici, que s'estimin, que es cuidin igual que cuiden dels seus. També els

diu que economitzin l'energia, que utilitzin les articulacions grans, artefactes per allargar mànecs, utensilis per evitar dolor articular i per evitar també gestos repetitius. Els diu també que utilitzin sabates amb cambra d'aire, que surtin de casa a passejar.

Hi ha qui diu que els suports a la feina arriben tard, quan ja tenen les mans deformades, els respon que mai és tard, que es pot economitzar.

05/06/2008, Sala d'espera, consulta amb el doctor Fernández Solà.

Intento quedar-me amb allò essencial de cadascú, la Glòria de 42 anys, ve sola, diu que està casada i té dos nens, és infermera, ha estat dos anys de llista d'espera per a aquesta visita. En aquest temps s'ha reconegut com a malalta de FM i ha cercat les estratègies per a l'harmonia, ella sí economitza l'energia que disposa des de la malaltia, la dedica a qui més estima; em crida l'atenció, voldria entrevistar-la, la truoco al cap d'uns dies i em diu que s'ho pensarà i, com no, em respon que no, que l'energia és per als seus...

La Solemnidad, la Soledad, l'Asunción, noms reals de dones amb FM, dolor, baixes laborals sense Incapacitat Laboral reconeguda.

Rutines a la consulta, com estan, novetats, tractaments, sentiments... sexualitat oblidada pel dolor crònic, i la parella? Acceptació resignada, ja hi compta, m'estima, si ho fem un dia sé que estaré una setmana al llit. També separacions i fills que mentre no han nascut han donat un respir a la mare, però després del primer plor torna la companyia del dolor i el cansament.

08/07/2008

Isabel 38, Montserrat 46, Josefa 54, Rosa 38, Pilar 53, Antolín 43, Núria 53. Que potser no son prou joves com per fer una vida plena? Entren caminant a poc a poc, s'asseuen amb cura en unes cadires poc adients per al seu mal, i comença el diàleg, i segueix la queixa i el dolor. Hi ha qui a la FM l'acompanya la SFC o la SQM. Una dona diu que la seva filla de 27 anys també li han diagnosticat i que en té una altra de 20, ella pensa més en elles que en si mateixa.

26/08/2008

Encarnación 55, Concepció 57, Mireia 43, M. Isabel 52, Maria 39, Alicia 37, Blasa 47. Anys de malaltia i que s'hi sumen altres presents que voldrien allunyar: HTA, diabetis, hiperlipèmia, risc cardíac, i com conjugar un tractament que millori una cosa i no empitjori l'altra? També hi ha qui treballa i no es contempla la seva dolença de base més sensibilitat química i electromagnètica i se l'exigeix treballar envoltada de màquines, d'ordinadors, de cables, etc. És més fàcil dir que és una histèrica! Hi ha qui està en els ossos i també hi ha qui, amb obesitat mòrbida, voldria perdre pes però no pot sola i en aquesta situació una intervenció és d'alt risc. Viu a Madrid i té una filla, l'autoestima per terra... una altra ha trobat l'equilibri, ha fet un canvi total, considera que la malaltia li ha permès un creixement personal. Hi ha qui ve de l'AVE amb maleta de mà i un cartipàs amb tota la seva documentació arxivada, ni això l'ha servit per aconseguir la baixa total, tot i que li han incrementat la incapacitat, comenta que a Madrid, a la pública, no consta el codi de la FM.

09/09/2008

Carmen 52, Estrella 45, una ve de Reus, dolor a 14 punts, pot estar 30 minuts dreta però no asseguda, l'altra viu amb l'obesitat mòrbida, la falta d'estima i la impossibilitat de baixar el pes.

10/02/2009, Xerrada a l'ACAF de Poblenou

El tema d'avui és la sexualitat, hi ha unes 25 dones de totes les edats, de la trentena a la seixantena. Elles escolten i expliquen que de vegades s'avancen al dolor i eviten les relacions sexuals, diuen que ve d'anys, d'abans d'estar diagnosticades, que veuen els falta l'energia i el desig, de vegades trenquen la relació, *la relació se'n ressent, sempre aguanten molt els homes*, en paraules seves. Una dona parla de 13 anys *sense parella i sense res de res*, en un moment evitant-ho, com ho busco ara? I al matí? Les ulleres, la mala cara... una altra diu *si em sento un desastre, com em puc veure atractiva per al marit?* Acaben dient que cerquen l'amor i l'afecte de fills i marit i de sexe poc, una carícia abans que l'activitat sexual que esgota. El distanciament i les tensions són comunes, de vegades la separació física. També hi ha qui diu que és cosa de dos i que cal compartir i desitjar i que també es pot compensar d'altres maneres.

11/03/2009 Consulta d'infermera amb la Dra. Montserrat Núñez, HCPB

Observo una manera diferent de fer consulta, la mirada infermera, les activitats de la vida diària i les necessitats fonamentals, la cura i l'adaptació. L'entrevista i l'observació. Dones i homes que s'esforcen a mantenir la quotidianitat quan la malaltia els ha segat la vida.

16/03/2009 ACAF Sabadell

Es reuneixen dones i homes per fer ajuda mútua, avui son 9 dones, Elisenda 31, Montse 63, Ana María 48, Cipri 46, Júlia 46, Encarna 64, Conchi 50, Paquita 55 i Mercedes 53. A l'Elisenda l'acaben de diagnosticar i ha de sentir de la seva mare *que és una vaga i no vol treballar*, les altres l'animen i comparteixen les seves experiències, de feina, de mals i de viatges al rellentir; de visites al psicòleg o de la risoteràpia, que mica en mica anirà acceptant la seva situació. Accepten amb grat la meua presència.

16/03/2009 Aula de formació

Un dia més a l'aula del Clínic, avui són 33 dones i 6 homes. Avui el tema és l'alimentació, assentiments, hàbits alimentaris per aprimar i mantenir un pes ideal i alhora enfortir els ossos, sis menjades i tres plats en els àpats principals, suplement nutritiu, avellanes, iogurt o fruits secs amb mesura, compte amb l'oli d'oliva.

31/03/2009

Ha tornat el fred i l'aula és mig buida, es va omplint mica en mica, ja són 34 dones i 4 homes. Comencen els exercicis a la llitera, amb dificultat una dona després fa dues sessions amb ventolín i estossega. Els exercicis els fan amb compte, moviments lents i amb dificultat.

14/04/2009

L'aula és mig buida, avui la Montse parla del dolor i de quina manera aquest fa que es canviïn els hàbits i que no contribueix a millorar la situació de salut. Observo la posició de les dones a la cadira, poques recolzen l'esquena, veig moltes curvatures endavant, parlen que les crisis s'ajunten i acaben fent-se cròniques. La Montse els explica la importància de dormir i descansar, de fer exercici moderat i l'adequat de fer una alimentació sana i mantenir un estat d'ànim alt, que si cal medicació per aconseguir aquest equilibri que es prengui, que observin si els va bé la calor, humida o seca.

18/04/2009 Auditori caixa Sabadell, conferència Dr. Joaquim Fernández Solà.

Tren i taxi, arribo que ha començat. La sala, d'amfiteatre i primer pis, en un edifici modernista, està plena, les organitzadores et busquen seient perquè sigui confortable l'escolta.

Algunes diferenciacions entre FM atesa a reumatologia i SFC a medicina interna, té algun significat científic? O bé, d'organització o fins i tot d'estigmatització, és arreu que es fa aquesta diferenciació? Diu que s'està fent malament, que falta coneixement mèdic, tot i que hi ha consens. Es parla de més incidència en dones, de què en l'edat infantil no s'hi posa atenció, de què hi ha molta manipulació i falses notícies de curació als mitjans de comunicació. Que no hi ha cura i sí una espiral d'invalidesa i que el tractament busca l'adaptació i la qualitat de vida. Anomena un quadern de bona pràctica del col·legi de metges i els treballs de Yunus MB que relaciona la FM i la SFC i el SQM. Segueix parlant de les situacions amb perspectiva sistèmica i dels diferents especialistes, que no sempre veuen aquesta perspectiva global: odontòlegs, inspeccions: ICAM.

Considera que falta cultura en la perspectiva de la malaltia per part dels professionals, valora el que fan les associacions que treballen activament per a les seves associades.

20/04/2009 Conferència amb la dietista Dra. Rigau, Caixa Fòrum

Hi ha unes 80 persones, falten encara 10 minuts. Hi ha dones que em son familiars d'altres actes als què he assistit. Hi ha escales, les dones tenen dificultat per baixar-les, observo una dona amb mascareta, n'hi ha que venen juntes, malaltes, en grup, veig també algunes que vénen en parella, al costat en tinc una amb la mare.

Comença la conferència parlant de la importància de la dieta, comenta alguns riscos com la manca de nutrients, la interacció amb fàrmacs i la biota intestinal, diu també que és diferent la necessitat de nodrir-se que el plaer del menjar, parla del menjar equilibrat i dels diferents fàrmacs utilitzats en el tractament de la FM i que poden tenir efectes adversos.

En tot moment es percep l'assentiment i l'interès a la sala.

26/05/2009 Centre cultural sant Josep, organitzat per l'ACAF Hospitalet: el dormir i la son en la FM: Dra. Vicki de la Fuente, psicòloga

Parla de què dediquem 1/3 del dia a dormir i que és una necessitat diària. Descriu les diferents fases i cicles. La sala és amb cadires mòbils, ella està al front, hi ha entre 20 i 25 dones. Segueix dient que dormim per estar despertades a les hores de vigília i que les persones afectades de FM sovint es desperten 5 o 6 vegades en una nit i es lleven cansades. També s'associa, sobretot amb les dones, apnea de la son, cames inquietes i insomni.

En acabar la conferència fan assemblea i, ara sí, em presento i demano de quedar-me. La presidenta de l'associació em presenta entusiasmada, contenta que una infermera s'interessi pels seus mals, l'alegra. Ara són una trentena i 2 homes, una amb mascareta, preparen un dinar i una anada a Caldea, s'organitzen i es distribueixen tasques.

26/06/2009 Dinar a un restaurant amb l'ACAF d'Hospitalet

Arribo d'hora i marxo l'última per intentar copsar les relacions i el que diuen i fan, com viuen la malaltia i com actuen en les situacions d'oci organitzades des de l'Associació, alhora en un espai públic, no el seu. Eren 28 dones i el professor de risoteràpia amb la seva dona i el fill petit, i jo, és clar. Després sabré també que hi ha una dona jove de vint-i-tants anys que acompanya la seva mare malalta; d'altra banda, ella no surt.

Al començament hi ha molt rebombori, les dones parlen de manera animada, al final, han passat unes tres hores, les dones s'apaguen, tens la sensació que se'ls acaben les piles.

El lloc és de servir-se una mateixa, algunes coses fredes o cuites, les altres es donen per fer a la planxa, veig plats molt plens i sento comentaris: *això no ho hauria de prendre, no em senta bé la llet, després ja veurem...* una altra dona diu en marxar: *i ara, al llit*, ho diu amb tristesa a la veu i per tot.

La dona del meu costat em diu que ha estat en un creuer, que té dos fills i que un investiga sobre la FM i darrerament ha publicat un llibre, ho diu satisfeta. Una altra dona, de 36 anys, diu que està malalta des dels 10, treballa 4 hores i li va bé, comenta que la psicòloga l'ha ajudat molt. Una altra diu que treballava 21 hores a la setmana, fent cases, 2 escales i cuidant el cap amb càncer; estava contenta i bé, però ara treballa 7 hores diàries i no pot, està cansada i amb dolor, ho va fer perquè creia que el treballar de manera regular l'ajudaria, però no. Diu també que ella creu que té FM a partir d'un fulletó que va veure a la farmàcia tot i que el metge de capçalera i el reumatòleg li han dit que no, ella està en la incertesa, es troba cansada i amb molt dolor. Una altra dona diu que es troba malament des dels 33 i ara en té 48; treballava en una peixateria i havia de tragar amb caixes, no podia. Va passar a treballar a un forn els caps de setmana però tampoc podia; actualment fa la neteja a una escola, té baixes esporàdiques, diu que ella surt a netejar fora i una altra dona li neteja casa seva, però li va bé. Una altra dona diu que ha anat cobrant l'atur i la paga de més de 52 anys, uns 400 €, diu que sola no podria, però és un ajut amb el que té el marit, espera la jubilació als 60, ara en té 58. La del meu davant era autònoma i s'ha quedat amb res, la del seu costat parla d'una botiga, la porta ella, s'organitza per no haver de carretejar amb pesos. Quan s'acaba el dinar marxen 3 més amb ella, diuen que es firaran, ven bosses i complements.

L'Àlicia és la presidenta de l'associació, una dona petiteta i moguda, va amb una crossa i es mou de manera característica. Arriba tard, es disculpa, ve de l'ajuntament i explica els tràmits per demanar coses per a l'associació. Contrasta amb la Montse, la segona de l'associació, alta i corpulenta, ella ve de fer-se unes proves. Les dues estan juntes i fan una mirada al grup, se les veu satisfetes i que gaudeixen del moment, en marxar es nota el cansament, el dolor i l'avançament del cost que els suposa fer un extra en el seu dia a dia sota mínims.

Hi ha una dona menuda que porta bastó, explica com un dia volia córrer per agafar l'autobús i, amable, el conductor li diu que ja l'espera, però ella diu que és la inèrcia, tot i que veu que no pot. Una altra em diu que té FM i que l'han intervingut dues vegades de l'esquena i de càncer de pit, que té reuma a l'esòfag, diu que ella ho explica tot com qui diu que es compra un vestit, de manera natural i no per fer pena; diu que la seva mare la va ensenyar a somriure encara que estigui malalta i mai fer pena, i així ho fa ella. La del meu costat em diu que el pitjor per a ella és estar arreglada per sortir i que la envaeixi el dolor, ho diu per ella i perquè com que per fora no es nota res, la família i les amistats no s'ho creuen, els fills sí, però l'altra família no s'ho creu.

Al final 4 marxen en ascensor i 2 per les escales mecàniques, una diu: *i ara al llit, però ha valgut la pena, també hi seria...* ho diu amb tristesa, *apesadumbrada* diríem en castellà

30/06/2009 Sopar de final de curs de l'ACAF L'Hospitalet

Arribo poc abans de les 19h, són al centre cívic, ara estan al lloc que li diuen la cuina, després ho prepararan tot per fer el sopar amb les famílies a la sala gran. Són 12, fan lloc per a mi i altres dones que arriben, acosten cadires i n'agafen de fora. Han preparat ja el menjar i ara descansen, una comença a explicar acudits verds, el seu marit apareix per la porta i calla, les dones riuen. Una altra dona agafa el testimoni, tots els acudits tenen a veure amb el sexe, la dona després em dirà que té pànic i agorafòbia que li impedeix sortir sola o fer qualsevol cosa, en marxar l'observo, està tensa, l'acompanyen. Una bona estona d'acudits i rialles. Al voltant de les 20 hores passem a la sala gran, hi ha una taula parada amb menjar i beguda, al voltant cadires. Hi ha 8 homes i 25 dones. Pel que veig hi ha els pares, els dos fills i el marit de la Montse, la segona de l'associació, també el marit de l'Àlicia. Comencen a menjar quan donen l'avís. Les converses sobre els fills i nets, del dolor que demà tindran, expliquen acudits i canten, l'ambient és diferent de quan al dinar només hi eren elles, però se les veu contentes de compartir el seu espai amb les famílies. En acabar s'acomoden i es desitgen bones vacances, s'abracen i fan petons. Són les 21h i una dona diu que marxa perquè sinó el marit...

El pare de la Montse ha pujat també a l'escenari a explicar acudits verds, ell té 71 anys i tant ell com la seva dona han estat i són un ajut essencial per a la filla i els nets de 17 i 14, amb els que he quedat, amb l'autorització de la mare, per fer-los una entrevista l'endemà.

03/07/2009 Dues entrevistes a un domicili, mare i fill per separat

Avda. Carrilet, a l'Hospitalet de Ll. És la segona de l'associació que es presta a que li faci una entrevista i autoritza que els fills col·laborin també. Després el fill petit, de 14

anys, no voldrà sortir de l'habitació, al seu germà de 17 li sabrà greu, mentre li faig l'entrevista mostra la queixa que no comprèn la situació de la mare i consegüentment col·labora menys del que seria d'esperar, si més no pel que creu el germà gran.

Edifici de barri dormitori, 4art pis, entro al menjador, arreglat, hi ha una petita galeria amb plantes poc cuidades, una mica seques, val a dir que el sol hi cau al damunt, també hi ha una bandera del barça i la senyera catalana.

M'ha obert el noi de 17 anys, l'Esteban. Badalla tota l'estona, em diu que s'ha posat tard a dormir i té son. Fem l'entrevista, diu que recorda poc del desencadenant de la malaltia de la mare, de l'accident de trànsit que ja no recupera la mare com la dona que era. Em diu també que des d'aquell moment la mare és a casa, està per ells, ella treballava de tarda i els veia poc, des de la malaltia hi és, tot i que pugui fer poques coses hi és present i per a ell és el que compta, parla que el fet de ser ella a casa els ha permès fer família.

Després arribarà la Montse, la seva mare, diu que la malaltia li ha fet donar valor a les coses quotidianes, a estar pendent de l'estudi i el dia a dia dels seus fills, corrobora el que acaba de dir-me el fill. Diu també que la malaltia li ha tret la seva independència econòmica, l'autonomia i el sentir que aporta a casa, diu que a vegades havia cobrat més que el marit, i ara ha après a viure amb els diners de què disposa i a fer equilibris amb els 1000€ que cobra el marit i els 300 d'ella. Diu que estava pendent d'un judici i amb aquestes quantitats havia arribat a estalviar per si calia pagar les quotes.

Compta també amb l'ajuda dels seus pares.

09/03/2010 aula formació HC

Aula mig plena 13 dones i 4 homes, no sé si són acompanyants. Tothom és assegut menys una dona dreta, al costat de la biblioteca, és grassa, cabell molt curt, segueix dreta un cop començada la classe i de fer els exercicis de gimnàstica. Fan els exercicis per torn a la llitera i repassen els menús, la gent pren atenció al que es diu i al que es fa. Una dona pregunta si faran coses noves, havia arribat tard i no s'havia assegut, marxa en saber que faran repàs. Una altra dona dorm tota la classe, es desperta i torna a dormir. S'aixeca una dona, amb moviments molt lents, per anar a la llitera, es protegeix també per incorporar-se a la llitera.

Entra la Montse i els diu que anotin a la pissarra les recomanacions que els han explicat el dia anterior, surt un home voluntari i ho va anotant segons el que diuen la gent de l'aula, després ho comentaran també a partir dels menús que han portat. És interessant veure els comentaris que es fan del que posen, que si no és règim, que si és massa, que si és impossible perdre o guanyar pes.

23/03/2010 Consulta Dr. Joaquim Fernández Solá HC, 8,30

Comença més d'hora perquè avui hi ha la visita de la Consellera, això fa que falti gent, tot i que se'ls ha avisat. Això permet que fem més diàleg al voltant de la malaltia.

Ell diu que els malalts no simulen, que és impossible, una mica per donar resposta a informacions que corren. Diu que és més important estar atents al dolor quan els explores i els toques els punts, que no pas al que diuen. Observar i estar atent a la comunicació no verbal. Diu també que només cal fer una pregunta per saber si tenen FM, tan és el que preguntis, mai contesten, no estan al cas. Si mantens prement els punts de dolor aquest s'incrementa. Les dones viuen pitjor el dolor per l'efecte de les hormones femenines, tot i aquesta percepció l'aguanten i viuen pitjor la fatiga perquè les invalida per fer les coses.

Un home li ha ofert un llibre que han escrit ell i una pacient, l'acaba de visitar, i l'home és el marit, el Dr. se sent violent, l'acaba d'atendre, escoltar, visitar amb mirada mèdica al·lopàtica i li vol regalar un llibre que ell no considera científic. Se sent violentat i respon que no el vol, que *aquí treballem amb medicina basada en l'evidència*, no vol llibres d'auto ajuda. Sembla que la parella viu *per i per a* la malaltia, la malaltia s'ha convertit en el motiu de vida, fan també exposicions, la dona té SQM.

El doctor està atent a les situacions, manté un tracte humà i contemplant les diferents esferes de la vida quotidiana dels pacients, un home amb FM li diu que no pot atendre la dona sexualment, que vol però no aconsegueix erecció, li recepta unes pastilles i li diu que sobretot ho controli.

Ve també un home amb FM lleu i una personalitat feble, hipogonadisme; l'atén, li pregunta per com se'n surt ara que viu amb una pensió no contributiva i de manera independent, penso en la possibilitat de fer-li una entrevista.

Segueix el Dr. dient l'important que seria fer consultes multi disciplinars, fer una mirada àmplia, amb psicòlegs, infermeres, fisioterapeutes, etc. També diu que no et pots dedicar exclusivament a aquest tipus de patologies, pots perdre una perspectiva mèdica àmplia i obsessionar-te.

Una pregunta que repeteix a cada persona que visita és si s'ha adaptat a la nova situació. Hi ha una infermera que és responsable d'una UE i està a la consulta, observant també.

07/05/2010 Concert de solidaritat per a afectats de malalties rares per a l'estudi del retrovirus XMRV que s'associa a la SFC

Una sala gran al centre Cívic de la Sedeta, això és el que vaig escriure l'endemà: sala plena i grups que xerren de manera animada fins que els llums perden intensitat i s'il·lumina l'escenari. Al centre una ballarina amb el cos elàstic i moviments que acompanyen la música i les nostres mirades, juga amb les faldilles, la gorra, el mocador, els cabells i tota la seva energia, a la nostra dreta la veu profunda i amb energia que surt d'un cos que semblaria dèbil a primera vista, a la nostra esquerra unes mans viatgen amb saviesa per damunt del teclat, una entrada que ja captiva.

Seguiran diferents parlaments que ens informen de les persones malaltes i les afectades, voldria preguntar-li a en Jordi, que m'expliqui millor aquesta diferència; la veu de la ciència i la investigació hi està present també. Jo miro, observo i anoto, a la llibreta i en els solcs del cervell, també a la màquina fotogràfica que sempre m'acompanya...

Dues guitarres, quatre mans, dues veus, dues-centes oïdes, instruments més casolans que acaronen, un sorteig i de nou la llum tènue que inspira harmonia i equilibri, mare i fill que es comuniquen amb la música i que ho comparteixen amb qui ho vulgui o ho pugui comprendre. Un fill afectat i que utilitza la música com a teràpia personal i comunicació amb la resta.

La gent ja es remou a les cadires, dues hores intenses per a uns cossos tocats pel dolor i la fatiga, per un moment els han enredat, els han hipnotitzat com l'indi a la serp, però ja toca el descans, unes piles que espero us durin forces dies! Gràcies! Elles saben que el sortir i fer un extra els passa factura, podran seguir encantant la serp?

10/07/2010 Assemblea de l'associació de familiars de FM

Després d'anar d'aquí a allà, al final arribo a lloc i som 6 persones. Sembla ser que el col·lectiu té unes 3000 persones censades, i que quan es tracta d'avenços en la malaltia hi assisteixen, però no quan es tracta d'una activitat de la plataforma en quant al funcionament ordinari.

Es constitueix la taula amb el president, la secretària i el tresorer, s'informa de les activitats realitzades amb el menys d'un any de funcionament de la plataforma, espero tenir l'acta de l'assemblea, la veritat és que s'han mogut en els diferents àmbits i han fet molta feina. Es fan diferents informacions de les que voldria remarcar que sembla ser es veten els articles que informen que si troben el virus... als pacients estudiats. També es parla de canviar una mica la manera de funcionar, de passar de la reivindicació constant a una perspectiva més de treball i col·laboració amb les institucions i la visibilitat del col·lectiu, cercant la complicitat de la ciutadania, canviar la percepció que es té del col·lectiu.

Pel que fa a l'observació, percebo un cansament, el fet que siguem 6 persones, els fa dir de la poca participació ciutadana, del poc compromís. La veritat és que una sala en què hi cabien més de cent persones, la taula amb tres i a primera fila tres més, no és el millor escenari per animar la tasca. No obstant això, es duu a terme l'assemblea, seguint els punts de l'ordre del dia, informant i debatent els temes que sorgeixen, i fent el compromís de seguir amb la feina i el canvi en quant a la filosofia a seguir en donar visibilitat a la plataforma.

Jo havia pensat trobar familiars i poder organitzar un grup de discussió, no va poder ser. Sí mostrar el meu interès i més integrada en el col·lectiu.

30/09/2010 Un dia més a la consulta d'infermeria

El primer que voldria escriure és que van ser 7 visites i tres hores i mitja, això és més que 7 minuts per cap! Una única amb FM, una dona casada i amb dos fills, darrerament (fa 13 dies) ha tingut un net. Explica el dolor que li fa sentir com si tingués una llosa al coll i l'espatlla, es visita tot i que no està anotada, però sí que tenim la història. La Dra. Montse li pregunta perquè no ha vingut abans i què considera el més important de la seva situació, recorda la dieta i l'exercici i no l'estat anímic, diu que està molt malament i pendent de ser visitada pel psiquiatra, la Montse fa gestions per què la visitin. De tota manera li diu que ella ha de ser la

primera en fer el què li indiquen, ella comenta que el metge de capçalera li ha canviat la medicació.

Quan marxa miro l'historial. El 1985 (ella tenia 27 anys) ja es visita per dolor a les espatlles, és secretària i amb la màquina d'escriure sent molt dolor, ha de parar, fer exercicis i li costa recuperar-se. Sembla ser que després d'un part se sent millor, tot i que durant l'embaràs no, ha de portar faixa.

Em crida l'atenció: un historial de molts anys, i molt gruixut: diferents especialistes, fins que al 2006 la diagnostiquen de FM. De vegades no va a les visites programades i tampoc segueix les indicacions terapèutiques, està obesa, vol millorar per gaudir del net.

6.X.2010 Consulta d'infermeria a l'HC

Ve una dona que li havia fet l'EPO, podem parlar una estona. Li pregunto com està, sembla que ha anat veient que ha d'adaptar la seva vida a l'energia de què disposa, no s'ha d'esgotar o aprofitar quan està bé, que es diu, sinó fer una mica cada dia. Jo l'he vist millor que quan la vaig entrevistar, anava amb el marit també, l'he vist més tranquil·la, que conduïa la seva vida, feia plans de reduir la feina o jubilar-se, sospesant les diferents possibilitats i avantatges i inconvenients. Ella diu que està pitjor.

7.X.2010 Consulta d'infermeria a l'HC

Avui vénen dues malaltes que estan diagnosticades de FM, la Montserrat té associada artrosi i el marit a casa des de fa 7 anys, va perdent mobilitat i autonomia, ella fa per tirar endavant. Nieves de 70 anys diagnosticada fa uns 10 anys, té associades altres simptomatologies com obesitat, ansietat i túnel carpià.

20.X.2010 Consulta d'infermeria a l'HC

He estat pensant en aquests dies d'OP i m'ha cridat l'atenció:

Infermeria tuteja els malalts, encara que siguin d'edat avançada, els tracta amb molt de respecte, empatia s'hi apropa d'aquesta manera; ahora la gent li demana si la poden tutejar també. Es crea un clima professional i proper ahora, no és simpatia sinó de relació d'ajuda, l'autoritat amb credibilitat que tant he esmentat.

Avui han estat 5 hores de consulta, el total de malalts no els tinc, 1 de FM i SFC i SQM ve de Tortosa, fa diferents teràpies complementàries.

1.XII.2010 Auditori AXA, 10 anys de l'ACAF

És ple, a baix i a dalt. Han organitzat una jornada a les 18 hores, fa molt fred. Imagino que l'hora és per als metges que parlaran i no per a les dones que omplen la platea i el galliner.

Quan comença hi ha atenció general. A cada presentació a càrrec de les dones afectades hi segueix una conferència, fins a tres, de metges especialistes, a mi em costa de seguir... i recordo el Dr. Fernández Solà quan parla de què els costa atendre. A les 19,30 comencen a marxar dones, caminen amb dificultat, les cares mostren el

dolor i el sofriment, hi ha assentiments generals quan es parla del compromís de l'associació o l'abandonament de les administracions.

En marxar viuré una situació que em deixa amb una sensació estranya. Sempre he trobat molta acollida en cada nou espai o context als que m'he apropiat, de fet hi he assistit per un correu que em va enviar l'Eli, la responsable de la seu de Poblenou. En marxar doncs veig tres dones de l'Hospitalet, m'hi acosto, parlem, ens saludem i fem un petó, xerrem una mica i en acomiadar-nos em donen les gràcies! D'una manera molt efusiva. Jo els dic que no se el perquè, voldria fer més... em diuen que agraeixen que la gent s'apropi, faci alguna cosa... em sento que faig poc, encara que sigui per la feina, però crec que sí, que he de fer més!

09/02/2011 Aula de formació del Col·legi d'Infermeria de Barcelona, tema: Taller sobre FM, De 16 a 20 hores

Viatge en metro fins a arribar al col·legi. Ens envien a una porta del costat, la tercera planta. Som 14 dones inscrites i dues professores, dones també, ha estat ara en pensar-hi que me n'he adonat, la FM és cosa de dones? Penso que totes som infermeres, n'hi ha una que participa molt que es diu de l'Associació catalana de la síndrome de fatiga crònica / encefalomièlitis miàlgica (ACSFCEM). En el descans lliura algunes targetes de l'associació i qüestiona la feina d'altres associacions. Comenta que l'ACAF associa la FM amb el càncer de mama; la doctora, en la seva sessió, magistral de debò, parla de què un dels estrès que poden desencadenar la FM és el càncer de mama precisament.

En el decurs de la sessió es donaran més situacions, una infermera explica que des de la direcció del seu centre se'ls van "imposar" a tres professionals la responsabilitat d'endegar la unitat de fibromiàlgia i era per això que estava allà. Altres eren infermeres tant hospitalàries com de CAP que estaven a càrrec de malaltes amb FM, n'hi havia de la pública i de la privada. L'interès en el tema i l'especificitat en les cures infermeres globals van ser les que van presidir la sessió.

Una infermera que està a la unitat de l'Hospital de l'Esperit Sant li presenta un pla de cures a la infermera que condueix el taller. M'explica que està treballant a la unitat, funciona dos dies per setmana dilluns matí i tarda i dijous al matí. Són ella professional de la infermeria, un professional mèdic i un professional de la psicologia; està satisfeta de la feina que fan; tot i que ella no té consulta pròpia participa i fa l'agenda i treballen conjuntament. Veu que es fa una atenció individualitzada. Em comenta que tot i que la metge no entén massa la malaltia està atenta, les escolta i l'atenció és adequada. El seu objectiu està en aconseguir consulta pròpia i tenir cura de les malaltes de manera individualitzada; s'adona que es pot fer molt.

També hi ha una infermera d'una consulta privada. El seu marit és reumatòleg i ella parla de què es pot fer privada de manera responsable i no com a negoci, sobretot si no tens plaça a la pública. Diu també que ella s'adona que quasi fa més que no pas l'atenció que hi posa el metge.

En la sessió, que comparteixen la metge de família i la infermera, en tot moment es parla del treball conjunt i complementari, de quina manera infermeria pot aportar la formació, la informació per un canvi de vida per a un assoliment d'hàbits saludables i adaptats a la situació de cada dona afectada. La doctora parlava d'un model centrat

en el pacient, en el moment de l'entrevista escoltar i reforçar elements o aspectes positius i d'aquests estirar el fil, no partir dels aspectes negatius i reforçar d'aquesta manera el catastrofisme o les conductes de dolor. En quant al seguiment i control parlava també d'una teràpia breu iniciada pel professional mèdic i seguida per infermeria en què pot dedicar més temps i utilitzar un llenguatge més comprensible atenent a la individualitat, i treballar hàbits de salut adaptats i higiènics, treballar sobretot hàbits de la son, l'alimentació i l'evitar el dolor crònic.

Un element interessant que va sortir va ser que en els CAP públics disposen de planificacions de cures estandarditzades i informatitzades i que poden definir Diagnòstics d'infermeria i a partir d'ells delimitar NIC (intervencions i activitats) i NOC (resultats esperats), no obstant això no en disposen a tots els centres i unitats. En aquest sentit disposen de DI com Dolor crònic, Insomni etc. i estan treballant per fer un pla de cures estandarditzat per FM.

Ara penso en l'edat de les que hi vam participar. Penso en dues que deurien tenir la trentena, tres quarantena i, la resta, la majoria diria jo al voltant dels 50. Nova formació que fan totes les edats, va sortir també la qüestió del finançament; en aquest sentit va sortir la infermera que li van imposar el tema que va dir que havia demanat la formació i crec que li van subvencionar, jo mateixa ho vaig pagar jo i d'altres no ho sé. Una va dir que aniria a un congrés que fan al maig a Madrid sobre FM i ho pagaria ella. Doncs ja n'ha fet un aquest any, donant a entendre que en subvencionen un en el seu centre.

La metgessa que feia la formació era de família, ella deia que des de primària es poden diagnosticar i fer el seguiment, en pocs casos cal derivar-los a serveis especialitzats. Ella en controla una trentena, només tres deia que tenien una situació problemàtica de gestionar de les que diuen catastrofistes. Ho deia per l'estigma i les falses creences de simulació o busca-raons que se'ls atribueix, de vegades pel desconeixement professional de la malaltia i la incertesa que això suposa, descrivia el malestar, tant dels i les afectades com dels mateixos professionals en el maneig d'aquesta malaltia, precisament per la incertesa que suposa.

Algun dels aspectes interessants apuntats era la predisposició familiar referent a la malaltia, la conducta apresada, i també va comentar que actualment es defensa que l'ambient pot canviar el gen, algú sense el gen atribuït a la FM però que l'ambient el pot modificar, serien elements que poden fer entendre que en famílies convisquin diferents generacions amb FM.

Per acabar voldria remarcar l'ambient d'escolta activa que hi havia, la responsabilitat i el compromís en unes cures professionals, individualitzades i dirigides a la millora de la qualitat de vida que van estar presents en tot moment, el desig d'aprendre per adaptar a la feina quotidiana. Això em va semblar que era interessant i diferent del que he vist en sessions a què he anat, organitzades per associacions de malaltes i que semblava que els interessava remarcar el que no es fa i el que es fa malament, i no reconèixer el que es fa i es fa bé.

Remarcar el que deia la doctora de partir del discurs de la persona afectada quan descrigui algun element que l'ajuda o el beneficia, per afavorir la resolució del problema i si més no, pal·liar-ne les conseqüències i no quedar-se en el problema en

si, pensar en què es pot millorar la qualitat de vida i arribar a una acceptació de la situació, adaptació harmònica.

24/02/2011 Aula de formació del Col·legi d'Infermeria de Barcelona, tema: Taller sobre SFC, De 9 a 13 hores

Trobo un ex alumne de l'escola, la seva dona està afectada, segueix treballant però la relació familiar se n'ha ressentit molt. Li demano si li puc fer una entrevista com a familiar, accepta de grat.

Participació activa dels participants, es planteja de manera oberta, una part teòrica a càrrec de la Dra. Mercè Solà que està atenent afectades a la primària i és membre del Grup de Reumatologia de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària, i una altra part des del vesant d'infermeria amb perspectiva de plans de cures, a càrrec de Beatriu Fuentes, infermera de l' EAP J. Soler. Institut Català de la Salut. El seu interès pel tema li ve des que la van diagnosticar a ella de FM i es va adonar que poc hi havia de científic i concretament d'infermeria. D'això fa més de 10 anys, i compagina alguna que altra baixa amb el treball incansable d'atenció a malalts i malaltes i formació als professionals.

Una idea que m'ha quedat i crec que és interessant és que les malaltes no abusen dels serveis. Les dues atenen malaltes amb la "*porta oberta*", que diuen, en el sentit que es programen les visites però sempre que necessiten d'atenció ho fan; no han notat un allau, a l'inrevés, mentre saben que poden ser ateses es cuiden elles mateixes, s' auto cuiden que diria Orem, pensen que la incertesa, com diria Mishel, fa que visitin més les consultes. A aquesta idea lligaven el fet de donar suport a les conductes positives quan fan l'entrevista, sempre hi ha elements positius a enfortir i evitar consolidar els negatius, reconducció del catastrofisme. També cal saber què pren cada malalta, de vegades fan teràpies complementàries, de vegades volen creure la darrera notícia sobre curació, i cal saber fins on arriba l'evidència científica.

Parlen del programa del pacient expert. Recordo que en trobades d'afectades s'ha criticat aquesta figura perquè la consideren que iguala les persones afectades i els treu possibilitat dels professionals; elles diuen que ha funcionat en d'altres patologies i no veuen el perquè no ha de funcionar amb la SFC i la FM. Diuen que és diferent quan hi ha crisi que quan s'està en un moment d'altiplà; durant la crisi cal parar la màquina, cal descansar, no s'ha de forçar, tant pel que fa al treball intel·lectual com al físic, elles diuen que el sentit comú és el millor, imagino que cal escoltar-se, el cos parla si se l'escolta. Una altra idea remarcada és que a l'auto cura se li poden adjuntar teràpies complementàries professionals acreditades i especialitzades, cal conèixer les síndromes i atendre les individualitats.

La mirada infermera comença parlant amb la perspectiva de sistema, la persona afectada i la família, no es pot combatre la fatiga, caldrà adaptar-s'hi, per la qual cosa és important evitar la potenciació i els bucles. Aquí torno a pensar en la teoria de la complexitat i el model de Mishel, gestió de la incertesa, evitar tancar-se en el cercle del dolor, la fatiga... però mai culpabilitzar, etc. Medicació quan cal, moltes vegades per trencar el cercle de què parlàvem, atendre als ritmes, al matí és difícil engegar; i jo pensant en els horaris de les classes de formació i de les visites al metge, i recordo com em deien les malaltes que en tota la nit no havien dormit pensant en què s'havien d'aixecar d'hora, fer uns quants Km, potser 70 i ser puntuals a la visita...

Medicació si cal per dormir, per controlar el dolor, per evitar la depressió, o millor dit aixecar l'ànim! I la importància que la infermera expliqui el què i el com de la medicació, que permeti també l'escolta de la pròpia afectada per a què s'ho pugui gestionar. Aquesta autonomia va en benefici de la qualitat de vida. Parla també de quina manera cal fer la recollida de dades, donar temps per expressar sentiments, evitar el paternalisme i treballar la professionalitat i l'empatia, estar alerta també als multi síndromes acompanyants, cal tractar-los, no pensar que tot ve de la FM o la SFC, tant sigui hipotiroidisme, com anèmia, etc. Si es tracten poden millorar molt la seva qualitat de vida i de vegades no es té en compte. De quina manera enfocar la vida després del diagnòstic, infermeria pot col·laborar en la millora de l'estat de salut, atenent a les necessitats individuals i la seva afectació, participant activament en el coneixement dels canvis i la manera d'interpretar-los i adaptar-se, es fan sessions individuals i de grup, en elles s'intercanvien estratègies d'adaptació i millora de la vida quotidiana.

Ha estat interessant pel que han explicat, per com han transmès la manera que tenen d'atendre les persones afectades i per com he copsat l'interès de les professionals de la infermeria en la seva formació i en l'atenció professional a les persones afectades i el seu entorn.

18/06/2011 Assemblea familiars

Tres dones, tres homes, comencem puntualment

1er punt: Lectura de l'acta que fa la Cristina com a secretària. A la taula hi ha el president, la secretària i el tresorer, a baix som tres. Es pregunten com una associació de més de 3000 persones inscrites no assisteixen a una assemblea.

2n. Punt. Dues persones es donen de baixa; es mantenen la base de dades i se n'incorporen algunes com a nous socis, sobre 300-350, estem sobre 3400. S'està a la mostra d'entitats, la plataforma creu que és important ser-hi, es fa visible i es veu que es fan coses per a les persones malaltes i els familiars. Memòria d'activitats 2010. Canvi de govern, tornar a començar per la nova administració de salut, s'ha continuat treballant al Poble Sec que és on està la seu, es treballa per arreglar la web 2.0 que no funciona.

Territori: s'informa de la relació amb les institucions i les UE, que cal lluitar per aconseguir les coses, que han respost per la tancada del 2010, creuen que mai hi ha hagut voluntat política de fer efectiva la resolució, tampoc voluntat legal, no s'aporten més recursos ni contrapartida de personal, els pressupostos no inclouen partides específiques. Fallen tots els agents, polítics, professionals, gerents, es parla de diferents motius que fan que la FM sigui una malaltia diferent i que es tracta menys.

S'han fet comentaris inadmissibles a persones afectades en les consultes per part de professionals, com que *Son dones mal follades*. Component de gènere i classe social, químics i tòxics, virus i personalitat, genètica. Encara cal una feina per dir que la malaltia existeix.

Reclamació al departament de salut que es pronunciï. Queixa per escrit i raonada. Familiars, queixa de falta de compromís per ajudar, falta acció. Què passa amb els

familiars que no vénen? Assemblees i prou? O denúncia? Manca de coneixement, coneixement amb biaix, etc.

Campanya de sensibilització. Què es pot fer? Quin pla d'implementació té el nou govern, demanar la paritària i tirar endavant, exigir la reunió; *Sonata para violonxelo* pel·lícula que es fa amb sensibilitat, es fa amb mecenatge, la plataforma: visibilitat; Accions concretes? Denúncies; Créixer o dinamitzar l'associació; Pressió a les administracions. Balanç econòmic, les despeses les assumeix la junta directiva; Canviar la seu administrativa, ACAF d'Igualada, canvi d'adreça.

Precs i preguntes: Es podria plantejar un acte que es podria lligar l'ACAF i la plataforma de familiars, concert benèfic a BCN lligat amb acord previ amb la recerca de la Vall d'Hebron per a investigació FM, SFC infantil. Alguna acció mediàtica que doni visibilitat.

20/06/2011 Casa del Mar, ASSEM

Arribo a les 18h, mitja hora tard, hi ha unes 50 persones, fora grups de dones, algunes amb mascareta. Penso que no ha començat encara, però resulta que estan passant un vídeo. La sala es veu molt buida, pensant en com estava l'anterior vegada, i perquè l'aforament és molt gran, més de 100 cadires. Veig també un home amb mascareta. Ara parla un professional que treballava a l'Hospital Clínic, ens diu que publicarà un llibre amb més informació. Parla de: dispersió denominacions, llistes d'espera eternes, medicacions -enquesta, el que em recepten no em serveix-. Defensa que no hi ha interès d'investigació i explicació bioquímica, processos diagnòstics no actuals, diagnòstics mal fets.

Poques cares conegudes, menys capacitat de convocatòria, la informació: les cases comercials que fan estudis amb poc impacte, no com amb la SIDA, cardiologia, com a prestigi dels propis professionals, massa politització, no es mor de manera bioquímica però sí en altres sentits: familiar, laboral, etc. I hem de sentir que som *vagos*, la nostra qualitat de vida està perduda i no et fan cas si et queixes que et molesten els olors... salut laboral: forma de sensibilitats químiques i en canvi ho neguen a l'àmbit de salut. Conflictivitat social i familiar. Desatenció administrativa, protecció social, els recursos que es destinen a salut per la malaltia són costosos i no resolen el problema. 12 març nou document de la generalitat que no està actualitzat en la darrera bibliografia. Diferents evidències científiques a nivell bioquímic que aquí no es tenen en compte. Atenció: cal saber què es vol aconseguir amb la proposta. Reconeguts per l'OMS però no de facto. Regular la formació, descriure competències, protocol·litzar les cures adaptades a la malaltia. Hi ha protocols de simptomatologies: Insomni, dolors crònics, etc. Que no hi tenim accés. Hi ha temes d'actitud i no d'economia: professionals que no fumin, etc. Falta protecció jurídica/laboral -sí altres com als invidents- pot ser que treballin en el mateix entorn que els ha emmalaltit. Model que es proposa: equip multidisciplinari. Unificació de criteris, pot ser com a motor d'endegada, que iniciï un nou model. Explica un quadre complex on descriu els diferents elements del nou model. Terminis a curt, mig i llarg termini. Tot està penjat a la web.

Pregunta o aportació: *me falta quien hablara de las exposiciones ambientales en tu grupo multidisciplinar, debe incorporarse, que sepan qué pasa en los lugares de trabajo. S'accepta de grat.*

Ara hi deuen haver unes 75 persones.

Canvi a la taula, marxa un senyor, entra una senyora. Jaume Cortés del Col·lectiu Ronda: La sanitat a judici. Idea que fa temps que dura: 2003-04 que hi van malalts d'aquest tipus, es queixen de la situació i dels sanitaris (no m'agrada aquest terme que utilitzen i tenen en el nom), laborals i d'assistència de salut com la més gran queixa, motius de prudència els han aturat, que els polítics ressolessin les qüestions d'atenció. Però segueix la queixa. La constitució: dret a la salut i no diferencia les malalties, la gent que es queixa són cotitzants, a més del dret a la salut, paguen en concepte d'atenció sanitària. Quan tenen una malaltia, no volguda, necessiten assistència i el metge no els resol res, ja fa massa que dura, ja s'han fet moltes coses però no es resolten els problemes; com a bàsic: es demana el mateix que a d'altres malalties. S'intenta una única demanda a Catalunya exigint que us escoltin, és difícil que pot dir un jutge, no es pot resumir i dir una sola cosa però hi ha un element comú per poder parlar de discriminació. No se sap com serà la demanda, serà el fruit d'un treball que s'està fent: anàlisi, situació, que diuen els metges, que es traduirà en elements jurídics, ara sí es farà la demanda. Falta saber quina col·laboració professional hi haurà per a que estigui ben feta, només hi ha una possibilitat: posar en veu de totes les persones implicades per tirar endavant: malalts sobretot, però suport d'altres persones, objectiu: que us escoltin. Un jutge és difícil que actuï, pot fer una sentència que digui que l'atenció no és adequada i després caldrà fer el treball de generació del model. Això fa soroll, malalts que presentin una demanda, farà soroll, no ha passat mai, seria el primer pas, cal treballar: promocionar demanda, recollir fons, metges que donin arguments per a que el jutge pugui dir que no s'està fent el que cal i que sí es fa amb d'altres malalties. Demanda i 50 euros per pagar metges que facin el peritatge. Es pot signar per fer la demanda i participació de la demanda, es farà la màxima promoció per a que arribi la veu i el govern de la Generalitat posi els mitjans per una atenció adequada.

Pregunta, aportació: diu que farà el que calgui, abans estava en que no, però ara sí. Gaspar, *padre* de Gabi mort fa dos anys, blog. Una noia amb mascareta pregunta que suposa signar la demanda, que només pot signar qui està afectat: signar demanda i fer poders, gestionar les signatures –no les 1000 persones si són les signatures- cara als mitjans de comunicació com més gent reculli millor. Tothom que faci la demanda, uns la signen, altres se solidaritzen, com més signatures millor. Vol saber si tindrà conseqüències legals referents a la signatura: no, només es demana que s'atengui bé per part d'un metge. Un home, que ha vingut també amb mascareta, pensa que és de molt soroll, però ell ha fet masses coses, de posar-se davant del clínic, etc. El va diagnosticar el Dr. Fernández Solá però li van fer poc cas. De cara a la galeria i que no serveixi de res, no cal. Resposta: a la majoria li ha passat el mateix i sols ho sap cadascú, es pretén que ho sàpiga tothom.

Informació: HOSPITALET DIA 9 ACTE: MORIR DE FIBROMIÀLGIA

La justícia social és gratuïta. Presidenta Mataró: cada persona que signi i pagui 50 €? Sí. Es necessitaria el treball de 4 mesos d'un metge que revisi les històries dels malalts. Una noia el que vol és que el metge sàpiga que li passa. Li responen que qui s'ha d'interessar és el sistema, i seguidament ho farà el metge. Es denuncia una cosa gran bàsica, allò més concret vindrà després. Una noia marxa, va vestida de cotó i porta mascareta, camina a poc a poc, l'acompanya un home, una dona més gran

s'aixeca per saludar-la. Segueixen les preguntes, parla un home amb gorra, diu que hi ha demandes individuals, i aquesta serà col·lectiva per tal que donin una assistència que ja s'ha pagat. Demanda a nivell de Catalunya, i no es pot fer a nivell estatal si té a veure amb la constitució? Si que es podria fer però seria massa difícil gestionar-ho, ja ho és fer-ho a Catalunya. Aquesta malaltia és la que té més gran associacionisme. Vosaltres sou indignats i d'aquesta manera la podeu concretar, no les acampades i manis. La Clara recorda que els fulls es posaran a la porta, avui és un primer pas i es faran tantes explicacions com calgui. Felicitació per la jornada i per al Col·lectiu Ronda de la macro demanda que representarà veu social, si tira endavant ja han guanyat. Una advocada de València diu que no hi ha massa ressò a València i s'ofereix per col·laborar i treballar conjuntament.

Descans, les dones s'agrupen a la taula on hi ha la informació, agafen els fulls, surten i fan cua al lavabo; fora també hi ha grupets de dos tres dones, hi ha homes també, unes dones parlen de les mascaretes, que es poden trobar a algunes ferreteries, més econòmiques que a les farmàcies. No havia vist mai tantes mascaretes juntes i diferents.

Comença la conferència, BIO MARCADORS: ara hi ha unes 50 persones, n'hi ha de Mataró, Tarragona, etc. Parla de bio marcadors, entren un home i una dona. Es pot participar introduint les dades directament a la web, cadascú aportarà la informació de què disposi, com més persones millor, complimentaran un formulari, extracció de sang, dos laboratoris. Entra un altre home, mira i s'asseu al final, porta casc de moto. Segueix, habitualment no es paguen, volen fer-ho amb garantia i transparència el que no es fa de manera oficial i institucional, potser pot valer i el millor és que com més gent millor, per a què sigui rendible cal assegurar un nombre mínim de persones, de 200-300 i que els diners no allunyin la gent; buscar ajuda econòmica potser mitjançant associacions, actes per recollir diners i poder costejar això. Entren 7 persones, una l'havia vist abans, era d'una associació i que va fer el seminari del Col·legi.

Pregunta l'Andrés, marit d'afectada, que no surt de casa, ella es pot apuntar si no pot sortir? És un home jove, no té 40 anys. Diu que es trobaran en moltes casuístiques d'aquestes i que de moment encara no saben com fer-ho, hi ha persones apuntades. La Clara diu que es pot anar als domicilis. Una dona diu que s'ha apuntat però que ella no pot saber si està enregistrada, no té retorn. També pregunta si ve del coco, o els químics, sensibilitat central, amb el tema neurològic? Sensibilitat central: implicat d'hipotàlem, parts del cervell, no de la ment. La Clara somriu, expliquen: sensibilitat central fa referència al conjunt de manifestacions bioquímiques del cervell, no de patologia psicosomàtica, també SNC i perifèrica. Es miren òrgans per òrgans però cal mirar-ho de manera global, manifestacions neurotransmissores, mitocondries, cicle de creps, etc. En relació a estar apuntada abans era un correu, després s'ha fet una base de dades i no hi ha missatge de retorn, es funciona de manera voluntària i és diferent. Ho revisarem i qui no rebi correu que ho faci de nou. Una infermera es presta a anar als domicilis per fer extraccions.

Marxa un noi amb rastes i una dona amb cabells curts i canes, edat mitjana. Tornen al cap de poc, no semblen malalts.

Es podria aconseguir fer l'anàlisi per algun volant o mútua? No se sap encara. A la resposta remarca que es faci amb garanties que pugui ajudar a la macro demanda. Per formar part de l'estudi cal estar inscrit a l'associació? NO

Felicitations i la pregunta, fer l'estudi per a totes les persones amb aquestes malalties? *Inicialmente la idea era buscar enfermos con Fatiga, pero como a veces no se hacen bien los diagnósticos, lo abrimos para todos que quieren participar.*

Electro sensible, li molesten els focus, els mòbils, etc, i com estan catalogats, perquè jo ara estic al psiquiatra. És una noia jove, surt de la sala, està al lllindar amb la porta oberta, porta ulleres de sol. A la sala hi ha focus potents.

Blog actiu, potser estaran menys actius de cara enfora i cal fer altra feina de protocols, etc. A l'octubre un metge retroviròleg vindrà a Barcelona. Pregunten quan pot estar fet i es diu que seria interessant que comencés a la tardor.

Josep Carbonell pare d'un noi amb "el marrón y la goma", vídeo testimonis de 7 persones professionals de la salut, afectats també, sense pensar-ho abans. Quatre preguntes: respostes que donin respostes, no laments ni vençuts sinó lluita per la salut. Està penjat a Internet i es farà públic, té una durada de 63 minuts. Quan acaba la presentació hi ha aplaudiments.

Clara recorda tot el que hi ha: demanda, bio marcadors, etc. Ara ens acomiadem, ens trobem al blog, i torna a passar el vídeo de música. Agraïment, *aneu allà on sigueu amics i col·legues*, aplaudiments. Tornen a posar l'homenatge que s'ha posat al començament, es diu que es pot millorar. Aplaudiments de nou. La gent marxa, xerra en grups petits, vídeo ALOSQUE de fotos i música. Hi ha gent a la taula. La Clara i el José Luis porten una camiseta blanca amb la inscripció: *immune rebelde*.

IV. Informació a les persones participants i compromís de confidencialitat

Aquest projecte forma part d'una tesi doctoral presentada per M. Carmen Olivé i Ferrer, s'emmarca en la investigació qualitativa que utilitza com a metodologies per a la generació de la informació, objecte d'estudi, l'observació participant, l'entrevista en profunditat, les històries de malaltia i els grups focals.

Dins les diferents línies d'investigació que s'endeguen des de l'HCPB, i en concret en el servei de Reumatologia, i en coordinació amb l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona, hi ha aquest estudi que pretén *Conèixer l'experiència i el significat de patiment viscuts per persones diagnosticades de fibromiàlgia al voltant del diagnòstic, la cura, el tractament i la perspectiva de vida*, també l'experiència de vida al costat de persones diagnosticades de fibromiàlgia i l'experiència del cuidar i el tractar referent a individus diagnosticats de fibromiàlgia, així com la mirada dels responsables polítics.

L'observació participant s'ha iniciat a la Unitat especialitzada de l' Hospital Clínic i Provincial de Catalunya prèvia a l'estudi de casos, per tal de seleccionar els participants, tal i com diu en Stake (2007) en funció que ens puguin aportar una comprensió òptima. La investigació resultant serà d'estil etnogràfic.

Per a la generació d'informació es contacta amb persones afectades, familiars, professionals de la salut i polítics, subjectes essencials per a la generació d'informació.

En qualsevol cas, les dades obtingudes en l'estudi seran tractades amb rigorosa confidencialitat, i s'obviaran aquelles dades que, sense modificar els resultats, puguin portar a la identificació no desitjada.

Per part de l'equip investigador obtindrà tota la informació complementària que desitgi,

Data

M. Carmen Olivé i Ferrer, responsable de la investigació

V. Consentiment informat

NOM I COGNOMS.....

Informat/da i assabentat/ada dels objectius de la investigació: ELS SIGNIFICATS DE L'EXPERIÈNCIA VISCUADA PER PERSONES AMB DIAGNÒSTIC DE FIBROMIÀLGIA, de la qual l'HCPB i la UB en són col·laboradors essencials, amb els seus equips professionals.

Sent jo subjecte actiu per a la generació d'informació referent a la meva condició (d'afectada de fibromiàlgia, familiar, professional, representant polític.)

Signo aquest document, que significa l'acord en oferir la informació adient, sabent del tractament d'aquesta de manera confidencial per l'equip investigador.

Data

SIGNATURA

VI. Àrees per a les Entrevistes en Profunditat Obertes

1. Present/passat/futur

7. Professionals mèdics, infermeria, polítics

6. Oci/aficions/ temps lliure

5. Amistats

4. Professional/Feina

2. Personal

3. Família/parella/ fills filles/ Pare/mare

Que recordes de l'inici de la malaltia?

SEXE	Núm.	Tipus Afect.
------	------	--------------

1. Què és per a tu la FIBROMIÀLGIA?

5. Quin paper creus l'administració Sistema salut les associacions Altres?

4. Quin paper creus que hauria de tenir INFERMERIA? El desenvolupa? Per què?

3. Com veus l'evolució, les cures i el tractament? les teràpies complementàries?

2. Com veus els i les afectades de FIBROMIÀLGIA? Creus que tenen característiques comunes? Quines?

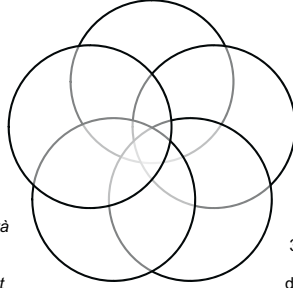
Dades generals:
Nom i cognoms
Any naixement
Estudis, professió
Temps i llocs treball, altres?

Sexe	Núm.	Tipus Professionals -IM
------	------	-------------------------

1. Quan dic **afectat o afectada de FIBROMIÀLGIA?**
Que li ve a la ment?

5. Vol afegir alguna cosa més?

4. Creu que s'està cobrint, des de la responsabilitat de govern, el que necessiten?



2. Què en sap del que significa **convivre amb FIBROMIÀLGIA?**

3. Què en pensa de la **implicació** d'afectats i afectades i les associacions?

Dades generals:
Nom i cognoms
Any naixement
Temps responsabilitat política, abans?
Estudis, professió

Sexe	Núm.	Tipus Repres.
		polític

VII. Informe del Comitè Ètic d'Investigació Clínica



CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

Dña. Begoña Gómez Pérez, del Servicio de Farmacia del Hospital
Clínic de Barcelona y Secretaria del Comité Ético de Investigación
Clínica (CEIC)

CERTIFICA:

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en el acta
de la reunión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de
investigación titulado:

*Els significats de l'experiència viscuda per persones amb diagnòstic de
fibromialgia.*

cuyo investigador principal es la Dra. **Núñez, Montserrat**
del Servicio de **Reumatología**
entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales
y criterios deontológicos que rigen en este Centro, y, por tanto, ha
decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 08/05/2008

CLÍNIC

Registro: 2008 / 4368

HOSPITAL CLÍNIC I PROVINCIAL DE BARCELONA
Villarroel, 170 - 08036 Barcelona (España)
Tel. 93 227 54 00 Fax 93 227 54 54
www.hospitalclinic.org

VIII. Informe del Comitè d'Investigació

D. Ramon Gomis de Barbarà, Director de Investigación del Hospital Clínic de Barcelona, y Presidente del CEIC

CERTIFICA:

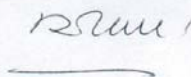
Que el Comité de Investigación del Hospital Clínic, en la sesión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de investigación titulado:

Els significats de l'experiència viscuda per persones amb diagnòstic de fibromialgia.

cuyo investigador principal es la Dra. **Núñez, Montserrat** del Servicio de **Reumatología**

entendiendo que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos metodológicos necesarios, y que es viable en todos sus términos, por lo que lo ha considerado adecuado y ha decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 08/05/2008



CLÍNIC
Hospital Universitari

Registro: 2008 / 4368

IX. Informe del Comitè Avaluador dels projectes d'Ajudes a la Recerca del COIB 2008

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERIA
DE BARCELONA



Benvolguda Sra. Olivé,

Finalitzat el procés d'avaluació dels projectes presentats a la Convocatòria d'Ajudes a la Recerca del COIB 2008, per part del Comitè Avaluador Extern Expert en Recerca, ens plau en primer lloc felicitar a tot l'equip investigador per la qualitat científica i metodològica del Projecte: 5492/08 titulat: *Els significats de l'experiència viscuda per persones amb diagnòstic de fibromialgia. Estudi de casos.*

Així mateix volem comunicar-li que esmentat projecte ha estat seleccionat per ser finançat amb una dotació econòmica de **4.400 C.**

En breu en posarem en contacte amb vostè per decidir el dia més adient per realitzar una reunió amb l'objectiu de informar del procediment a seguir i de la distribució de la dotació econòmica.

Una vegada més, felicitar-vos per l'esforç realitzat amb l'elaboració del vostre projecte i per l'aportació a la professió infermera.

Atentament,


Àrea de Recerca

Barcelona, 27 de novembre de 2008

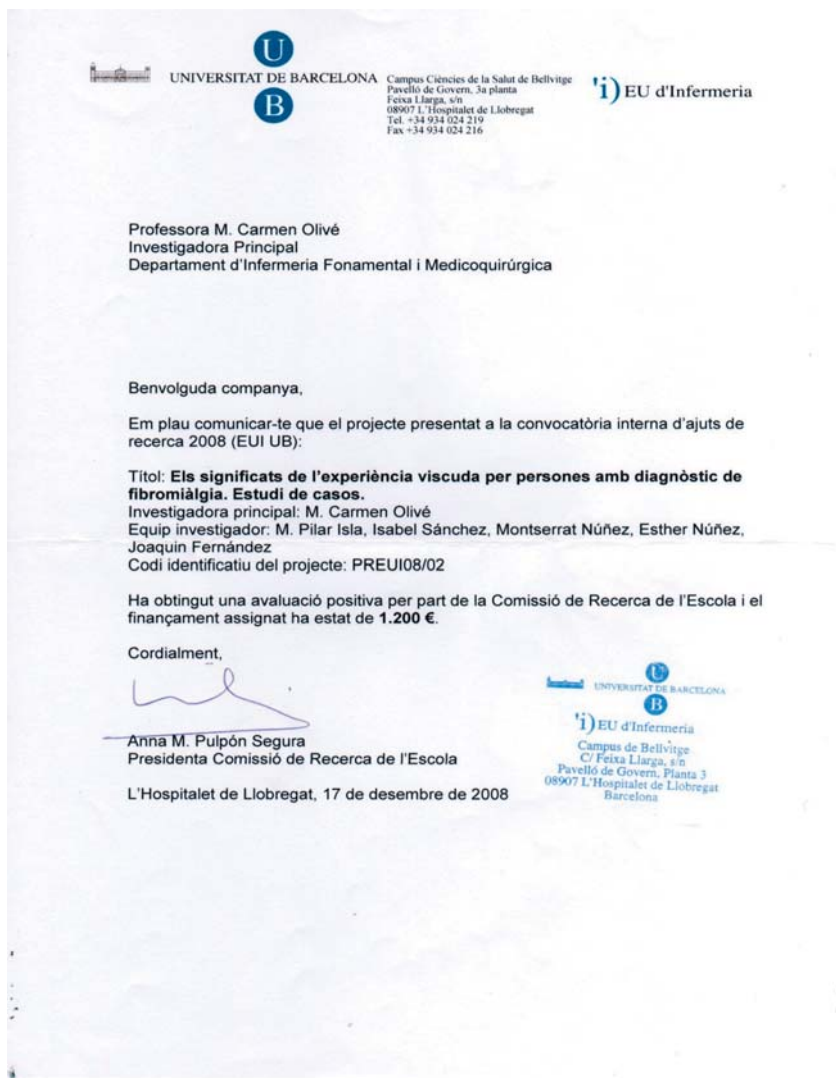
COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERIA DE
BARCELONA

REGISTRE DE SORTIDA
Núm. 7354
Data 27/11/08



Alcoi 21, 08022 Barcelona
Tel. 93 212 81 08 - Fax 93 212 47 74 - info@coib.org - www.coib.org



X. Comunicació d'avaluació positiva del projecte a la convocatòria interna d'ajuts a la recerca 2008 de l'EUI de la Universitat de Barcelona



XI. Informe de la Secretaria general de l'Ajuntament de Barcelona referent a la fibromiàlgia

Ajuntament  de Barcelona	Ajuntament  de Barcelona	Grup Municipal del Partit Popular de Catalunya Pl. St. Jaume, 1, 3r (Edifici Nou) 08002 Barcelona Telèfon 93 402 70 99
	Secretaria General	
	10 NOV. 2011	

A LA COMISSIÓ DE QUALITAT DE VIDA, IGUALTAT, JOVENTUT I ESPORTS DE L'AJUNTAMENT DE BARCELONA

La Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica són malalties orgàniques, la forma de presentació principal és dolor i fatiga. Al voltant de 250.000 persones estan afectades per aquestes malalties a Catalunya. La Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica són malalties diferents però tenen una forma de presentació i símptomes molt similars. El diagnòstic diferencial entre ambdues i descartar altres possibles causes de dolor i fatiga, és fonamental per un enfocament correcte en la seva teràpia.

És una malaltia que afecta majoritàriament a les dones, l'impacte del problema abasta, no només l'àmbit social, familiar i econòmic, sinó que va més enllà de la pròpia malaltia que es trasllada als diferents rols de la dona, com a treballadora, mare i 'cuidadora' de les famílies. Per tant, l'impacte social no és tan sols individual sinó també col·lectiu.

Tot això comporta un greu perjudici a la vida familiar, la inactivitat laboral del pacient i les pèrdues econòmiques que comporta, a més de les que suposa les despeses de la pròpia malaltia. Les persones afectades de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica es senten desprotegides per part de la societat, que posa en dubte el seu estat i les seves dolences, motiu pel qual poden ser desatenses pels propis serveis sanitaris i socials que haurien d'emparar-les.

La Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica són malalties complexes que afecten significativament la salut i la qualitat de vida de les persones que les pateixen, tenen un gran impacte social i econòmic; i la seva prevalença malgrat ser prou elevada, molt especialment entre les dones, reflecteix un desconeixement a l'hora de la detecció, diagnòstic i tractament. El poc coneixement mèdic sobre l'etiologia d'ambdues malalties, així com les dificultats en la seva diagnosi, fan que les persones afectades trobin moltes dificultats per veure reconeguda la seva malaltia i beneficiar-se així d'un tractament i, si és el cas, una incapacitació laboral que els permeti adequar la seva vida i la seva activitat diària al decurs de la seva malaltia.

Tanmateix es tracta d'una malaltia menysvalorada per la societat que requereix d'un abordatge integral no tan sols en l'àmbit sanitari, també requereix de la implicació de l'administració pública per tal de donar a conèixer la realitat que viuen les persones que pateixen aquestes malalties.

XII. Unitats hospitalàries especialitzades per regions sanitàries

ALT PIRINEU I ARAN

Hospital Santa Maria

Avda. de l'Alcalde Rovira Roure, 44 Lleida 25198

Centre Hospitalari de Manresa - Althaia

Avda. de les Bases de Manresa, 6-8 Manresa 08242

BARCELONA

Hospital del Mar

Pg. Marítim, 25 Barcelona 08024

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

C. Sant Antoni M. Claret, 167 Barcelona 08025

Hospital Universitari Vall d'Hebron

Pg. de la Vall d'Hebron, 119-129 Barcelona 08035

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

C. Villarroel, 170 Barcelona 08036

Hospital Mollet del Vallès / Hospital General de Granollers

C. Sant Llorenç, 39-41 Mollet del Vallès 08100 / Francesc Ribas, s/n Granollers 08100

Hospital de Sabadell

Parc Taulí, s/n Sabadell 08208

Hospital Mútua de Terrassa

Pça. Dr. Robert, 5 Terrassa 08221

Hospital de Mataró

Ctra. de Cirera s/n Mataró 08304

Hospital de Viladecans / Hospital Universitari de Bellvitge

Avda. de Gavà, 38 Viladecans 08840 / Ctra. de Feixa Llarga, s/n L' Hospitalet de Llobregat 08907

Fundació Hospital de l'Esperit Sant

Av. Mossèn Pons i Rabadà, s/n Santa Coloma de Gramenet 08923 / Ctra. del Canyet, s/n Badalona 08916

Hospital Municipal de Badalona

Via Augusta, 9-13, Badalona 08911

CAMP DE TARRAGONA

Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona

C.Dr. Mallfrè Guasch, 4 Tarragona 43007

CATALUNYA CENTRAL

Centre Hospitalari de Manresa- Althaia/Hospital Sant Bernabé-Berga

Avda. de les Bases de Manresa, 6-8 Manresa 08242

Hospital General de Vic

Francesc Pla "El Vigatà", 1 Vic 08500

GIRONA

Centre d'Especialitats Güell de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta

Avda. de França s/n Girona 17007

LLEIDA

Hospital Santa Maria

Avda. de l'Alcalde Rovira Roure, 44 Lleida 25198

TERRES DE L'EBRE

Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

C. Esplanetes, 14 Tortosa 43500

