



## L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



## L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

ANNA NÚRIA LLÀDSEER NAVARRO



TESI DOCTORAL

2019

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI  
L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt  
Anna Núria Llàdser Navarro



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro



FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt", que presenta Anna Núria Llàdser Navarro per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat.

Tarragona, 19 de juliol del 2019

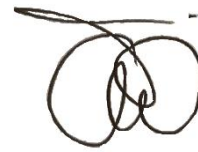
Els/es directors/es de la tesi doctoral



Dra Maria Pilar  
Montesó Curto



Dr Carlos Lòpez Pablo



Dra Lina Cristina  
Casadó Marin

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

Anna Núria Llàdser Navarro

**L'efectivitat del tractament multidisciplinari i el  
significat de la fibromiàlgia a través de la perspectiva de  
gènere: Un estudi mixt**

TESI DOCTORAL

Dirigida per la Dra. Pilar Montesó-Curto, el Dr. Carlos  
López Pablo i la Dra. Lina Cristina Casadó Marín

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI

Tarragona,

2019



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

Se ha valorado muy poco el dolor y el malestar que se encarna en lo más profundo del ser humano cuando la respuesta a las agresiones externas se ven mediatizadas por un «ideal femenino» en el que callar, ser sumisa y no expresar los deseos es un modelo normativo a imitar, de modo que la rabia queda soterrada en la musculatura. Esto encierra el grito y el malestar en el interior del cuerpo y sella la adicción a los psicofármacos. Encerradas en un cuerpo y encerradas en un diagnóstico no hay muchas escapatorias, por lo que finalmente la queja en la consulta es: «Me duele todo.»

Carme Valls Llobet

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## RECONeixEMENTS I AGRAïMENTS

Darrere d'aquesta tesi hi ha amagats cinc anys de dedicació. La travessia del viatge no ha estat fàcil ja que molts cops semblava que no podria arribar a la meta, però, per sort, pel trajecte m'he trobat persones que m'han donat suport i ajudat en aquells moments de dificultat i que m'han proporcionat moments que recordo amb gratitud. A tots i totes vosaltres us vull donar les gràcies i, en especial:

A totes les persones que sofreixen fibromiàlgia i que han participat en aquest estudi: als membres de l'Associació de Malalts de FM i Síndrome de Sensibilitat Química de les Terres de l'Ebre i a les pacients de la Unitat de Fibromiàlgia de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida; sense elles, aquest treball no hauria estat possible ja que elles en són les protagonistes. I, als professionals de la Unitat, en especial a Lluís Roselló i al seu equip, per acollir-me com si fos una més de la família i permetre'm posar en marxa aquest projecte.

Als meus directors de tesi, a Pilar Montesó, a Carlos López i a Lina Casadó, per fer seus els meus problemes, pel seu suport incondicional, per enriquir-me amb els seus coneixements, per solucionar-me els entrebancs als quals jo no veia sortida; per tot, moltes gràcies. A Loren Tousaint, per ajudar-me i donar un altre punt de vista a tot el que realitzàvem. I, a © David Vela, per cedir-me la il·lustració de la portada de la tesi.

Als/les meus/ves companys/es de feina. A l'equip de Cambrils i a tots/es els/les companys/es de l'Hospital Verge de la Cinta que, en algun moment, m'heu ajudat, animat i heu mostrat interès per a aquest projecte.

A les meves grans amistats: Judith Serret i Sandra Murria, gràcies per la vostra bona companyia, pels vostres consells, per entendre la meva absència i pels moments viscuts.

A la família Valls i als meus pares, pels valors que m'han ensenyat, pel seu gran suport i per arribar on jo no arribava. I, a Núria Llàdser, la nina dels meus ulls, la meva germana, perquè si estem juntes podem superar qualsevol obstacle.

I, finalment, al meu marit, Josep Valls, perquè no tinc suficients paraules per agrair la seva empenya, la seva comprensió i la seva paciència. Perquè junts tanquem una etapa per obrir-ne una altra, però sempre junts.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# ÍNDEX

<b>ÍNDEX DE TAULES.....</b>	<b>XVIII</b>
<b>ÍNDEX DE FIGURES.....</b>	<b>XIX</b>
<b>LLISTA D'ABREVIACIONS.....</b>	<b>XIX</b>
<b>RESUM.....</b>	<b>21</b>
<b>INTRODUCCIÓ.....</b>	<b>27</b>
<b>1. MARC TEÒRIC.....</b>	<b>31</b>
1.1. LA FIBROMIÀLGIA I LA SEVA SIMPTOMATOLOGIA.....	31
1.2. EPIDEMIOLOGIA DE LA FIBROMIÀLGIA.....	33
1.3. MODELS EXPLICATIUS AL VOLTANT DE LA FIBROMIÀLGIA.....	33
1.3.1. Model explicatiu biomèdic.....	37
1.3.2. Model explicatiu biopsicosocial.....	40
1.3.3. Model explicatiu del pacient.....	67
1.3.4. Model explicatiu de l'entorn social.....	70
1.4. MODEL DE CONSERVACIÓ: EL PROCÉS DE CUIDAR I CURAR PACIENTS AMB FIBROMIÀLGIA.....	78
<b>2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI.....</b>	<b>83</b>
<b>3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS.....</b>	<b>87</b>
<b>4. METODOLOGIA.....</b>	<b>91</b>
4.1. METODOLOGIA QUANTITATIVA.....	91
4.2. METODOLOGIA QUALITATIVA.....	100
<b>5. RESULTATS I DISCUSSIÓ.....</b>	<b>111</b>
5.1. RESULTATS ABORDATGE QUANTITATIU.....	111
5.1.1. Resultats variables sociodemogràfiques.....	111
5.1.2. Canvis en el qüestionari de l'impacte de la fibromiàlgia (FIQ) pre i postintervenció entre l'Associació i la Unitat.....	113
5.1.3. Canvis en el qüestionari dins de cada grup estudiat.....	114
5.1.4. Regressió logística.....	115
5.1.5. Anàlisi de les variables associades a la no millora de 8,1 punts del qüestionari sobre l'impacte de la fibromiàlgia (FIQ).....	117
5.2. DISCUSSIÓ ABORDATGE QUANTITATIU.....	119



5.3.	RESULTATS I DISCUSSIÓ ABORDATGE QUALITATIUS.....	124
5.3.1.	Presentació dels informants de la investigació.....	124
5.3.1.1.	La Margarita: la trajectòria del patiment i el valor del suport familiar i del grup d'autoajuda.....	125
5.3.1.2.	La Florentina: les conseqüències d'un diagnòstic buit.....	128
5.3.1.3.	L'Anna: l'itinerari del diagnòstic, les diferents explicacions per al malestar.....	131
5.3.1.4.	La Rosa: l'efecte tranquil·litzador i legitimitzador del diagnòstic de la fibromiàlgia.....	134
5.3.1.5.	La Cinta: la fibromiàlgia i la ruptura de la seva biografia.....	136
5.3.1.6.	La Laura: la importància de l'espai privat.....	139
5.3.1.7.	El Marc: un reumatòleg amb perspectiva biopsicosocial.....	141
5.3.1.8.	La Maria: el sofriment de les dones com a origen de la fibromiàlgia.....	142
5.3.1.9.	L'Estrella: el significat de la fibromiàlgia; el cos no és un enemic sinó que ens ajuda a gestionar el nostre dia a dia.....	143
5.3.1.10.	La Núria: la teràpia cognitivoconductual, el pilar per a canviar el comportament de les persones amb fibromiàlgia i millorar-ne la qualitat de vida.....	144
5.3.2.	Procés de categorització.....	146
5.3.3.	Resultats i discussió de les categories i subcategories de l'estudi.....	146
5.3.3.1.	El dolor com a punt de partida.....	146
5.3.3.2.	Anàlisi de les narratives.....	147
5.3.3.3.	El procés de legitimació: l'encapçalament, el nus i el desenllaç.....	149
5.3.3.4.	La construcció i reconstrucció del món de la vida quotidiana.....	158
5.3.3.5.	La destrucció del món social: la família i les tasques laborals.....	161
5.3.3.5.	La família i les persones amb fibromiàlgia.....	162
5.3.3.5.	El món laboral en les persones amb fibromiàlgia.....	168
5.3.3.6.	La Unitat Hospitalària Especialitzada en Fibromiàlgia i l'Associació de Malalts de Fibromiàlgia.....	171
5.3.3.7.	Desemascarant la fibromiàlgia.....	172
5.3.3.8.	Aplicació del model de conservació en les cures d'infermeria.....	174
6.	LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	179
7.	CONCLUSIONS.....	183
8.	DIFUSIÓ DE LA RECERCA.....	191
9.	BIBLIOGRAFIA.....	197
10.	ANNEXOS.....	215
	Annex 1: Qüestionari FIQ adaptat a l'espanyol.....	215
	Annex 2: Full de recollida de dades de les variables sociodemogràfiques.....	218
	Annex 3: Guions de les entrevistes semiestructurades.....	220

## ÍNDEX DE TAULES

<b>Taula 1:</b> Els fàrmacs indicats i estudiats per al tractament de la fibromiàlgia.....	39
<b>Taula 2:</b> Grau d'evidència sobre l'efectivitat dels diferents fàrmacs usats per al tractament de la fibromiàlgia .....	40
<b>Taula 3:</b> Descripció sobre la visibilització i l'evolució de les UHESCC 2013-2019.....	52
<b>Taula 4:</b> Característiques de les intervencions analitzades.....	59
<b>Taula 5:</b> Objectius i intervencions dels articles seleccionats.....	60
<b>Taula 6:</b> Anàlisi FIQ pre i postintervenció dels estudis analitzats.....	65
<b>Taula 7:</b> Planificació de les activitats de la metodologia quantitativa.....	92
<b>Taula 8:</b> Descripció de les activitats que es realitzen en cada sessió i el professional que les imparteix.....	97
<b>Taula 9:</b> Planificació de les activitats de la metodologia qualitativa.....	101
<b>Taula 10:</b> Característiques sociodemogràfiques de la mostra.....	112
<b>Taula 11:</b> Diferències del FIQ pre i postintervenció entre l'Associació i la Unitat.....	114
<b>Taula 12:</b> Canvis del FIQ després de la intervenció segons el grup estudiat.....	115
<b>Taula 13:</b> Anàlisi de regressió logística univariant i multivariant.....	116
<b>Taula 14:</b> Comparació FIQ postintervenció segons el nivell educatiu.....	117
<b>Taula 15:</b> Anàlisi de la diferència pre i postintervenció de cada grup d'edat i cada grup de nivell educatiu de la mostra.....	118
<b>Taula 16:</b> Comparació FIQ postintervenció segons l'edat.....	118
<b>Taula 17:</b> Característiques sociodemogràfiques de les entrevistades.....	124
<b>Taula 18:</b> Categories i subcategories de l'abordatge qualitatiu.....	146

## ÍNDEX DE FIGURES

<b>Figura 1:</b> Procés de selecció dels articles a estudiar.....	57
<b>Figura 2:</b> Porta d'entrada de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida.....	103
<b>Figura 3:</b> Unitat de FM de Lleida.....	103
<b>Figura 4:</b> Entorn de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida.....	103
<b>Figura 5:</b> Interior del vestíbul de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida.....	104
<b>Figura 6:</b> Interior de la consulta del CAP Onze de Setembre, Lleida.....	104
<b>Figura 7:</b> Exterior del CAP Onze de Setembre, Lleida.....	104
<b>Figura 8:</b> Centre Cívic de Ferreries, Tortosa.....	105
<b>Figura 9:</b> Termes utilitzats per a referir-se al seu estat de salut.....	148

## LLISTA D'ABREVIACIONS

**FM:** fibromiàlgia

**TM:** tractament multidisciplinari

**TCC:** teràpia cognitivoconductual

**UHSSC:** unitat hospitalària d'expertesa en síndromes de sensibilització central

**SFC:** síndrome de fatiga crònica

**SQM:** síndrome de sensibilitat química múltiple

**IMC:** índex de massa corporal

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# RESUM

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## RESUM

La fibromiàlgia (FM) és una malaltia crònica que produeix dolor i que afecta negativament des del punt de vista físic, psicològic, social i laboral. L'evidència científica expressa que el tractament més efectiu és el tractament multidisciplinari (TM) i que aquest està format per quatre elements clau: la teràpia cognitivoconductual (TCC), l'exercici físic, l'educació sanitària i la farmacologia. Aquest tipus de tractament no s'imparteix en tots els centres sanitaris sinó que s'ofereix a les unitats hospitalàries d'expertesa en síndromes de sensibilització central (UHESSC). Actualment, també hi ha altres institucions no sanitàries que organitzen activitats per a pacients amb FM que també són efectives per a aquestes persones. L'objectiu d'aquesta tesi va ser comparar l'efectivitat del TM que ofereix la UHESSC de Lleida amb l'efectivitat de les activitats que es realitzen a l'Associació de Malalts de FM de les Terres de l'Ebre. A més a més, amb la finalitat d'entendre els significats de la FM, es va explorar l'experiència vital de conviure amb la malaltia, l'itinerari terapèutic i diagnòstic de les persones amb aquesta dolència, incorporant la perspectiva de gènere; és a dir, es va indagar sobre com es construeixen les relacions de gènere i el paper que això juga en l'aparició i el desenvolupament de la FM.

Per poder assolir els objectius que ens vam marcar vam utilitzar una metodologia mixta i vam dividir la tesi en dues fases. En la primera fase, amb metodologia quantitativa, es va emprar una mostra de 46 persones, a les quals es van recollir les variables sociodemogràfiques de l'estudi. El grup d'intervenció de la UHESSC de l'Hospital Santa Maria de Lleida (n = 23) va realitzar un TM de 10 sessions i, al final de la intervenció, se'n va analitzar l'efectivitat a través del qüestionari de l'impacte de la FM (FIQ). El grup de control de l'Associació de FM de les Terres de l'Ebre (n = 23) va realitzar les activitats de l'Associació de Malalts de FM i també se'n va avaluar l'efectivitat a través del FIQ. Una vegada obtingudes les dades FIQ pre i postintervenció dels dos grups es van comparar els resultats amb el test U de Mann-Whitney; les variacions que cada grup havia experimentat una vegada finalitzades les intervencions es van analitzar a través del test Wilcoxon i es va fer la regressió logística uni i multivariable per determinar quines eren variables associades a la no milloria del FIQ. A continuació, independentment del grup (control i intervenció) al qual estaven els participants, es va dividir la mostra segons aquelles variables associades a la no milloria del FIQ i amb el test Wilcoxon es va analitzar com es modificava el FIQ en els diferents grups.

En una segona fase, es va dur a terme un abordatge qualitatiu a través d'entrevistes semiestructurades de tall biogràfic a tres dones diagnosticades de FM de l'Associació de FM de Terres de l'Ebre, a tres dones de la UHESSC i als professionals de la UHESSC. També es va realitzar observació participant tant en la Unitat com en l'Associació de FM. Les narratives de les dones es van transformar en l'instrument d'anàlisi amb el qual vam accedir al significat que es dona a la FM, als raonaments que justifiquen l'origen de la FM, al dia a dia amb la malaltia, a la gestió del dolor, a l'ús de fàrmacs i a les dificultats que experimenten en relació amb els tractaments farmacològics. A partir de les seves experiències ens vam poder apropar al significat del dolor crònic a través d'un abordatge de tipus fenomenològic a partir de l'anàlisi de contingut de les narratives i vam observar la relació entre la FM i el sistema patriarcal.

Els resultats de la part quantitativa mostren que no es van trobar diferències en la comparació del FIQ preintervenció ( $p = ,240$ ) ni en el FIQ postintervenció ( $p = ,423$ ) dels dos grups estudiats. Tot i això, cada grup estudiat va obtenir una millora significativa del FIQ ( $p < ,001$ ) al final de la intervenció. A més, es va detectar que les variables associades a la no milloria del FIQ, eren el nivell educatiu i l'edat. En la part qualitativa, veiem que les narratives s'estructuren seguint uns eixos comuns en els quals apareix la contribució dels rols de gènere en cadascun dels diversos apartats: (a) l'encapçalament, que sorgeix amb l'aparició dels símptomes i la inserció de la persona en el sistema sanitari; (b) el nus, basat en la recerca d'un diagnòstic i en les alteracions del món de la vida quotidiana que provoca el dolor, i (c) el desenllaç, el tractament i el dia a dia amb la malaltia. A més, les narracions ens mostren els diferents significats que donen els professionals, les pacients i les persones més properes a les malaltes a la paraula «dolor» i «FM». Tanmateix, les narracions ens van revelar com la FM actua com a punt d'inflexió en la seva biografia, com la FM modifica el seu dia a dia i, quant a percepció social, l'estigma<sup>1</sup> que sofreixen aquestes dones. D'altra banda, vam identificar que l'àmbit privat (el domèstic) i l'àmbit públic (el treball remunerat) són els camps on més canvis s'han produït una vegada s'ha instaurat la FM en la vida d'aquestes dones, però, a la vegada, també eren les situacions que més malestar originen.

Les principals conclusions d'aquesta tesi són, d'una banda, que els resultats de l'anàlisi de la comparació de les dues intervencions realitzades, del grup experimental i del grup de control, ens van mostrar que les intervencions no eren diferents entre elles, però que els dos grups van aconseguir millorar el FIQ de manera significativa una vegada

---

<sup>1</sup> El concepte estigma el va introduir Erving Goffman. L'estigma és el procés en el qual la reacció de les persones de l'entorn social del subjecte malmeten la identitat del subjecte. Goffman E. *Estigma: la identitat deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2012. 192 p.

finalitzades les intervencions. Una altra premissa que es va extreure va ser que les persones < 60 anys i les persones amb un nivell educatiu secundari/universitari tenen més possibilitats de millorar el FIQ respecte a aquelles que tenen  $\geq$  60 anys o una educació primària. A més, comparant el nostre TM amb altres estudis que també analitzen l'efectivitat del TM i que aconseguen una milloria del FIQ més important que el nostre estudi, vam observar que la diferència entre els estudis radicava en el tipus d'exercici que s'aplica. En el nostre TM es van emprar els exercicis d'estiraments i, en canvi, els altres estudis van incorporar els exercicis de tonificació i exercicis aeròbics.

En relació amb l'anàlisi de les experiències «en» i «amb» la FM (perspectiva qualitativa), el fet d'incorporar la perspectiva de gènere ens permet reflexionar sobre els condicionants socioculturals en l'aparició del malestar, les implicacions del sistema de gènere i la del model patriarcal. Les narracions de les nostres informants mostren com els rols de gènere femenins tradicionals i el sistema patriarcal poden estar relacionats amb els problemes de salut de les dones. I com aquests elements culturals comporten situacions de malestar en les dones que no segueixen els patrons tradicionals de gènere socialment construïts. Aquests resultats emfatitzen la transcendència de debatre els models i rols de gènere que provoquen sofriment a les dones i la necessitat d'emprar models de tipus biopsicosocial que permetin situar l'experiència individual «amb» i «en» la malaltia. Tot l'esmentat anteriorment, posa damunt la taula la importància d'un abordatge multidisciplinari que inclogui la perspectiva de gènere.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# INTRODUCCIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## INTRODUCCIÓ

El concepte biomèdic «fibromiàlgia» (FM) ha evolucionat molt durant els darrers anys. En primer lloc, perquè la medicina ha acceptat el terme com a diagnòstic i, d'aquesta manera, ha legitimat els malestars i les queixes que sofreixen les persones afectades per la malaltia. I, en segon lloc, aquesta acceptació ha comportat un augment exponencial de la producció científica sobre tot el que envolta aquesta patologia –diagnòstic, etiologia, tractament, rehabilitació... Tota aquesta evidència científica juga un paper important en les persones que sofreixen FM ja que cada estudi fa aportacions per a intentar millorar la qualitat de vida d'aquestes persones.

Però, tot i els esforços que es realitzen per comprendre'n l'etiologia, encara ens trobem lluny d'aquest objectiu. Trobem estudis que insisteixen en la necessitat de complementar la interpretació biomèdica amb aspectes socials, culturals i psicològics que giren a l'entorn d'aquesta malaltia (el rol de gènere, l'estigma o les situacions vitals estressants). Acceptar un model biopsicosocial per estudiar la malaltia i tenir en compte els models i rols de gènere, serà clau per arribar a desxifrar molts aspectes incerts de la FM. I és justament aquesta constatació la que roman en la base d'aquesta tesi.

Inicialment, s'exposa la problemàtica de la FM. Se'n descriuen els símptomes i la prevalença. Després es mostra l'heterogeneïtat de concepcions sobre la FM a partir dels diferents models explicatius (1) que, justament, sorgeixen dels diferents models i formes d'entendre la malaltia. Aquesta diversitat de nocions sobre la FM fan d'eix vertebrador per explicar els diferents significats, tractaments i etiologies. D'aquesta manera es posa en evidència com la incorporació de la triple dimensió de la malaltia (2) «*disease*/malaltia», «*sickness*/malestar» i «*illness*/patiment» que s'utilitza en antropologia mèdica serveix per esquematitzar el marc teòric i donar complexitat a la seva interpretació. D'acord amb això, sota el concepte «*disease*» es descriu la visió biomèdica de la malaltia i el seu tractament farmacològic. Però també es mostra com aquest model té dificultats per estudiar la FM i es constata com el model biopsicosocial té en compte els conceptes «*disease*», «*sickness*» i «*illness*» per entendre la malaltia i, per tant, sembla ser més adient per comprendre i, conseqüentment, per tractar la malaltia. El concepte «*sickness*» ens fa possible descriure el significat que l'entorn social dona a la malaltia, incloent la interpretació d'alguns corrents feministes sobre la FM. I, el concepte «*illness*» ens ajuda a explorar la vivència que tenen les persones que sofreixen FM. A més, en aquest apartat, incloem com a través de la fenomenologia i de l'estudi de les narratives podem fer visible l'experiència del dolor crònic i els diferents

significats que els malalts donen a aquesta paraula tenint en compte la perspectiva de gènere.

Una vegada presentat el problema a estudiar exposem per què volem realitzar aquest estudi, justificant d'aquesta manera la rellevància de la investigació que proposem. I, seguidament, plantegem els objectius de la recerca.

A continuació, expliquem com, a través de la metodologia mixta, tractem de respondre als diferents objectius. Amb la metodologia quantitativa detallem l'efectivitat d'un TM a través de la comparació entre el TM i les activitats d'una associació de malalts de FM. Amb la metodologia qualitativa explorem els aspectes relatius a la vivència de la malaltia. En aquest apartat es realitza un estudi de les narratives de sis dones amb FM sota la perspectiva fenomenològica i constructivista (3).

Tot seguit, ens centrem a mostrar els resultats de les dues metodologies emprades. Hem d'aclarir que aquests resultats es presenten de manera diferent segons la metodologia emprada. En l'abordatge quantitatiu es descriuen els resultats una vegada feta l'anàlisi estadística i després es realitza l'apartat de la discussió. Els principals resultats fan referència a l'equivalent eficàcia que tenen les dues intervencions de les dues organitzacions estudiades, als diferents elements que es podrien afegir per tal de millorar-ne l'efectivitat i a les variables associades a la no millora dels 8,1 punts del qüestionari FIQ. Pel que fa a l'abordatge qualitatiu s'han unificat els apartats de resultats i discussió. Creiem que separar els resultats de la discussió d'aquest abordatge, en dificulta la comprensió.

Després, presentem les conclusions a les quals arribem gràcies a totes les tasques realitzades en els apartats anteriors.

Finalment exposem les limitacions de l'estudi i les noves línies d'investigació que obre aquesta tesi.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# MARC TEÒRIC

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# 1. MARC TEÒRIC

## 1.1. LA FIBROMIÀLGIA I LA SEVA SIMPTOMATOLOGIA

La FM és una malaltia caracteritzada per la fatiga i pel dolor crònic generalitzat (4) en l'aparell locomotor (5) que afecta principalment els músculs i els lligaments (6). Es caracteritza per una exagerada hipersensibilitat a múltiples punts denominats «punts sensibles» que són els nou parells de punts sensibles al dolor quan són pressionats amb 4,0kg/cm<sup>2</sup> (7). Tanmateix, no presenta alteracions orgàniques demostrables i té una evolució complexa i variable. La FM és la causa més freqüent de dolor osteomuscular generalitzat i crònic (8).

A més del dolor, els símptomes de la FM solen incloure fatiga intensa, rigidesa articular matutina (9), alteracions del somni (10,11), fatiga (12), alteracions de la memòria (13), problemes en la menstruació, dolor temporomandibular i trastorns gastrointestinals com la síndrome d'intestí irritable, el reflux gastroesofàgic o la dispèpsia funcional (14,15). L'emergència, l'evolució i la intensitat d'aquests símptomes té una important relació amb aspectes emocionals, afectius i psicosocials, així com amb el desenvolupament d'alteracions psicològiques com fòbies, depressió, estrès i ansietat (16,17). La depressió és un dels trastorns psiquiàtrics amb més importància ja que afecta entre el 6% i el 35% dels/les malalts/es amb FM respecte al 5% de les persones sanes (18).

La depressió associada al dolor crònic constitueix un símptoma somàtic, però també una defensa davant de conflictes, una forma de manifestar les necessitats, una conducta resignada a la indefensió o rendició davant de la monotonia. Hi ha autors/es que expliquen que la depressió, l'ansietat i l'insomni podrien ser l'origen del dolor crònic (19). I tota aquesta simptomatologia repercuteix de manera negativa en la persona amb FM, ja que no només afecta des del punt de vista físic i psicològic sinó que també té repercussions negatives de caràcter social i, fins i tot, laboral (20,21). Com ja hem explicat anteriorment les persones amb FM sofreixen alteracions físiques (el dolor crònic, el còlon irritable, el dolor abdominal, les cefalees, la rigidesa matutina i la fatiga) i alteracions psicològiques (la depressió, l'ansietat, l'estrès i els trastorns del son), però tots aquests malestars psicològics combinats amb el dolor, tenen un impacte negatiu en la memòria, a causa de la relació directa i negativa que existeix entre aquests factors (22,23).



En l'aspecte social, la majoria d'aquests símptomes afecten negativament les relacions interpersonals incloent la relació de parella. En conseqüència, aquests/es pacients no reben el suport social adequat; s'accentua, així, la depressió i el dolor (24) i molts cops són definits/des com «boges, dropes o dones dèbils» (25). En l'àmbit conjugal els/les pacients amb FM refereixen una disminució de l'excitació sexual, una menor intensitat de l'orgasme i dolor durant el coit (26,27), fet que pot comportar un distanciament de la parella (28). L'elevada càrrega familiar, la violència de gènere o les dificultats en la infància (29,30) també tenen un efecte devastador per a la salut (31) en augmentar el nivell de dolor i de fatiga (32). A més, l'àmbit de treball, es caracteritza per la concurrència d'episodis d'incapacitat laboral produïts pel desequilibri entre els recursos personals i les demandes relacionades amb el treball. La feina és un element important en les vides de les persones perquè ofereix rutina diària, estructura de vida i distracció del dolor (33). Podríem disminuir aquests episodis d'incapacitat laboral reajustant les hores laborals i modificant les tasques d'acord amb els recursos reals d'aquestes persones (34,35).

La descripció de la simptomatologia està basada en el sexe femení. Observem que, en la majoria dels estudis que investiguen aquesta patologia, la mostra està formada per persones del sexe femení, excloent –d'aquesta manera– el sexe masculí. Actualment, existeixen investigacions que mostren les diferències clíniques que tenen aquests dos grups de persones. Per una banda, les dones tenen el llindar del dolor més baix, més queixes de dolor difós, més punts sensibles, més fatiga i més angoixa emocional que els homes. I, per l'altra banda, els homes refereixen tenir els símptomes de la FM més aguts i sofrir un estigma social més acusat pel fet de patir una «malaltia de dones» (36,37).

Socialment, està establert que és l'home qui ha de portar el pes econòmic del domicili i aquesta situació unida als símptomes de la FM provoca un augment d'aquest malestar en els homes (38). A més, els homes, presenten limitacions més importants en els camps del funcionament social i físic, i pitjor percepció de la salut (39). Però també existeixen diferències en relació amb els cribratges ja que l'escala de severitat dels símptomes de la FM i l'índex del dolor generalitzat són més elevats en les dones (40).

## **1.2. EPIDEMIOLOGIA DE LA FIBROMIÀLGIA**

La prevalença mundial d'aquesta patologia és del 2,1% i a la població europea afecta un 2,31% (41). En concret a l'Estat espanyol segons les dades de l'estudi epidemiològic de prevalença de malalties reumatològiques en la població espanyola major de 20 anys (42), efectuat l'any 2016, la prevalença de la FM és del 2,45%, amb una freqüència més elevada en les dones de 40-50 anys respecte al 0,2% dels homes (7).

Aquestes dades ens mostren com aquesta patologia predomina sobretot en el sexe femení i, en concret, incideix en aquelles que tenen un nivell educatiu baix (43,44); a més a més, s'està detectant que les persones de menys de 60 anys tenen uns símptomes més aguts que les persones de més de 60 anys (45). Per tant, sembla indiscutible tenir en compte la perspectiva de gènere quan s'analitza aquesta malaltia. D'altra banda, la inclusió del concepte de perspectiva gènere provoca que automàticament també s'hi hagin d'incloure altres elements com la cultura i la societat. Tal com ja sabem existeix una articulació permanent entre aquests elements perquè també són els que donen forma als diferents models de gènere, els que suggereixen els ideals d'una dona i d'un home en una societat determinada i, a la vegada, influeixen en les formes de viure i, fins i tot, en les maneres d'emmalaltir i morir de les persones (46).

## **1.3. MODELS EXPLICATIUS AL VOLTANT DE LA FIBROMIÀLGIA**

Una vegada instaurats els símptomes que acompanyen la FM és important analitzar els diferents elements que influeixen en l'itinerari diagnòstic dels pacients amb FM ja que a través seu arribarem a desxifrar les diferents interpretacions que en tenen els/les professionals, les persones que rodegen la persona que sofreix FM i el significat que el/la malalt/a dona al seu patiment. L'itinerari diagnòstic també inclou els diferents problemes de salut que el/la pacient rep al principi dels símptomes de la FM fins a arribar al diagnòstic definitiu que originarà un punt d'inflexió en la vida dels/les malalts/es ja que, finalment, posarà nom al seu patiment i l'ajudarà a legitimar el seu malestar. Per tant, el diagnòstic és un procés clau en el qual interaccionen el professional sanitari i el cos de l'individu, i deixa fora d'aquesta acció el jo de la persona malalta.

L'objectiu és trobar en el cos la presència d'una alteració i, així, evidenciar-la. Aquest procés es realitza a través dels punts sensibles a la pressió (47). Tot i això, existeixen malalties com la FM en què el diagnòstic no acaba de tenir aquesta finalitat. En ser un diagnòstic realitzat des de l'exclusió, genera incertesa vers el tractament i els significats. D'aquesta manera, es transforma en un diagnòstic buit de significat i provoca incomprensió per part de l'entorn social. Conseqüentment, l'etiqueta de FM no ofereix un llenguatge significatiu que pugui utilitzar-se en les interrelacions socials per parlar de la malaltia, la qual cosa propicia l'aparició de l'estigma (48). Aquesta situació ens mostra com els tres protagonistes (els/les professionals sanitaris, els/les malalts i l'entorn social) que donen legitimitat al diagnòstic, compten amb representacions i significats diferents i, fins i tot, contradictoris. Des de l'antropologia de la salut i l'antropologia de la medicina aquestes diferents concepcions d'una malaltia s'expliquen a través d'aquests tres conceptes: «*illness*/patiment», «*disease*/malaltia» i «*sickness*/malestar» (49).

Va ser Fabrega la primera persona que va diferenciar les categories «*disease*» i «*illness*». Segons l'autor, «*disease*» fa referència a la dimensió biològica de la malaltia i «*illness*», a les dimensions culturals i, a més, engloba el sentit de la malaltia com a experiència significativa.

Posteriorment va ser Kleinman (1) qui, a través de les categories de Fabrega, va introduir la idea de «models explicatius». Aquest concepte s'utilitza per descriure les diferents nocions sobre una malaltia concreta i els actors implicats en l'episodi de malaltia. Els models explicatius recullen els conceptes «*illness*» (patiment) i «*disease*» (malaltia) de Fabrega, però afegeixen el concepte de «*sickness*» (malestar), que fa referència a la vivència total de la malaltia –és a dir, qualsevol desordre que afecta la població. És aquella conducta inquietant que expressa el patiment i els signes biològics originals de la malaltia (*disease*), que s'uneixen per formar els significats socialment acceptats i reconeguts, els quals són integrats en símptomes que són socialment significatius (1).

Cada cultura té unes normes per traduir signes en símptomes, per lligar els símptomes en l'etiologia i les intervencions, i per realitzar les traduccions i legitimar els resultats. Així mateix, el malestar o *sickness* és un procés per a sociabilitzar el patiment o *illness* i la malaltia o *disease* (50). El concepte «*disease*» continua referint-se al model biològic, a l'alteració o disfunció dels òrgans. El concepte «*sickness*», al seu torn, s'utilitza per descriure l'experiència psicosocial i el significat de la malaltia percebuda pels actors socials (1); és a dir, és una construcció cultural que adquireix la malaltia través de

diferents processos: l'atenció, la percepció, la resposta afectiva, la cognició, l'avaluació de la malaltia, les manifestacions del/la malalt/a, la família o xarxes socials (51).

Per tant, els conceptes de malaltia i patiment dels models explicatius són constructes i, consegüentment, han de ser entesos només dintre del context de significat i de relacions socials (49). Però, com comentàvem anteriorment, en el cas de la FM, observem que aquests tres conceptes són ben diferents entre ells i responen a tres maneres d'entendre i abordar la malaltia.

En primer lloc, explicarem com s'expressa el concepte de FM sota la dimensió biològica o *disease*. Per començar, la majoria dels estudis sobre l'etiologia de la FM evidencien que el seu origen encara és incert, però existeixen algunes hipòtesis que podrien donar explicació a l'origen d'aquesta malaltia. Per una banda, tenim els estudis sobre els factors genètics. Nombrosos estudis han realitzat investigacions en els gens que podrien estar relacionats amb la FM, aquests podrien ser aquells que afecten les vies serotoninèrgiques, dopaminèrgiques i catecolaminèrgiques. A més, aquesta etiologia pren rellevància gràcies als beneficis que obtenen els pacients amb FM quan s'introdueixen als tractaments basats amb els antagonistes del receptor de serotonina i inhibidors de la recaptació. D'altra banda, els gens que afecten la via serotoninèrgica es relacionen amb símptomes psiquiàtrics com ara la depressió, l'ansietat i la fatiga, que són comuns en pacients amb FM (52). I també es va detectar una disfunció mitocondrial significativa i un augment dels nivells d'estrès oxidatiu en biòpsies cutànies de pacients amb FM, els quals tenen un paper important en les alteracions en nervis perifèrics que, a la vegada, es van relacionar amb la inflamació i el dolor (53). De fet, hi ha estudis que manifesten la relació entre l'insomni i la FM amb canvis en la matèria gris cortical (amígdala, escorça anterior, prefrontal i frontal i tàlem).

Se sap que l'insomni i el dolor són ocasionats per una activació crònica del sistema nerviós simpàtic i una reducció de l'excitació produeix un aprimament cortical i, consegüentment, una milloria del son reparador i del dolor (54). I, d'altra banda, existeixen alguns professionals de l'àmbit sanitari que posen en dubte la simptomatologia de la FM i pensen que la malaltia és producte de la imaginació dels/les pacients (55). Però aquest conflicte no és nou ja que en les consultes mèdiques ens trobem que el concepte «*disease*» (construcció biomèdica de la malaltia) pot no coincidir amb el concepte «*illness*» (significat cultural de la patologia) o viceversa (49). D'aquesta manera, la malaltia es pot entendre no com una realitat biològica sinó com un producte cultural, i al revés (56). Per tant, tota aquesta situació i la falta d'una etiologia clara dificulten el procés de diagnosi.

Tot i això, com no s'ha trobat cap prova específica analítica ni d'imatge ni patològica per assegurar el diagnòstic, aquest diagnòstic es realitza a través de l'expressió dels símptomes del/la pacient (dolor difús i crònic) i en l'augment del dolor en els punts sensibles. Ara bé, l'American College of Rheumatology i Wolfe van proposar els criteris de la FM: la presència de dolor generalitzat en els quatre quadrants del cos de més de tres mesos de durada juntament amb onze dels divuit punts dolorosos. A més, es valora el grau de cansament, l'alteració en el patró de la son, els símptomes cognitius i somàtics, la severitat dels símptomes (índex ISS) i el dolor difús (índex IDG) (57).

En segon lloc, trobem el concepte d'«*illness*», que fa referència a l'explicació i significat del mateix pacient. En aquest àmbit destaca l'expressió del dolor, experiències vitals que comporten alts nivells d'estrès i el sentiment d'incomprensió en l'àmbit mèdic, social i familiar.

I, en tercer lloc, el concepte de «*sickness*» que representa la visió social de la FM. Tot i que l'entorn social comença a entendre la patologia com una situació real, hi ha un sector que etiqueta els/ les pacients diagnosticats/ades amb FM de dropos i d'oportunistes (58). Per tant, observem que el diagnòstic de la FM va lligat a un gran estigma que perjudica el/la malalt/a i les seves relacions familiars i socials i li ocasiona un augment del dolor, d'estrès i de depressió (59).

Per tant, cal que els/les professionals sanitaris/àries coneguin els significats que atribueix el/la malalt/a a l'experiència del dolor crònic. Només d'aquesta manera s'evitarà la prescripció d'ansiolítics i antidepressius per tal d'aconseguir una «eficàcia simbòlica» (60) (reduir el malestar) i així silenciar el dolor que rau a l'interior dels músculs i dels ossos de les persones (61). Perquè conèixer el significat també significa saber què necessita el/la pacient i, conseqüentment, saber quin és el tractament més idoni.

Tal com us hem mostrat, cada actor implicat en el context de la FM (professionals, pacients i familiars) té un concepte diferent de la malaltia i aquest fet comporta que cadascun d'ells també ofereix una manera diferent de disminuir el malestar de les persones amb FM. A continuació, en descriurem els diferents models explicatius, exposarem com arribar al significat de dolor, sofriment o *illness* dels mateixos malalts i mostrarem el concepte «*sickness*» sota la perspectiva del rol de gènere femení i les diferents interpretacions des de teories feministes.

### 1.3.1. Model explicatiu biomèdic

El model biomèdic (62) es basa en la fisiopatologia i entén qualsevol patologia con una alteració anatòmica i morfològica; per tant, aquest model se centra en el concepte «*disease*» de la malaltia. D'aquesta manera, la malaltia s'explica amb els signes objectius i els símptomes lligats a l'alteració d'un òrgan i el tractament té com a objectiu la correcció dels processos biològics alterats. Aquesta situació implica que en una malaltia sempre hi ha una causa biològica. Però aquest model transforma el cos i les seves reaccions en objectes objectivables i s'oblida de la història del/la pacient i de les relacions entre la malaltia i el context social. A més, les mateixes característiques del model biomèdic (l'asociabilitat, l'ahistoricitat, l'individualisme, l'exclusió de la subjectivitat, la tendència a medicalitzar els aspectes de la vida quotidiana i el model de vegades asincrònic entre professional i pacient) (63) impedeixen la comprensió dels diferents significats que té la FM per a les persones implicades en el malestar (49).

Per a poder parlar sobre una persona malalta, el primer ítem que ha de realitzar aquest model és poder diagnosticar la malaltia i, així, poder etiquetar la persona sota un diagnòstic. Aquest procés no és fàcil per a les persones amb FM ja que el seu malestar principal és el dolor crònic. La descripció de l'experiència dolorosa és subjectiva i, per tant, no és vàlida. Però la pressió sobre els punts sensibles que provoquen una experiència dolorosa transforma el dolor subjectiu en un dolor objectiu i, per tant, real. D'aquesta manera, aquest dolor serveix per evidenciar la presència d'una malaltia real en absència d'inflamació o resposta autoimmunitària. Una vegada tenim el diagnòstic, el següent pas és el tractament farmacològic de la malaltia (64).

#### 1.3.1.1. Tractament farmacològic

En aquest apartat s'observa com d'acceptat és el model biomèdic convencional en els països més desenvolupats i es demostra amb la relació que té amb el consum de fàrmacs. La biomedicina prioritza els factors biològics per a explicar els processos de salut i malaltia. Gràcies a aquesta relació es dona la legitimitat, l'eficàcia i l'eficiència necessària per a garantir la supervivència del model. I, a més a més, aquestes alteracions de caràcter biològic són aprofitades per la indústria farmacèutica per a crear els fàrmacs (62). Aquesta unió entre la biomedicina i l'expansió de l'ús dels medicaments emfatitza la inquietud dels professionals i la indústria farmacèutica per a identificar la causa de la FM i, així, poder establir un tractament farmacològic efectiu i de qualitat.

L'etiologia més estudiada i més important explica que en la FM existeix una alteració dels neurotransmissors del sistema nerviós central que implica un desequilibri dels mecanismes de modulació del dolor. A més a més, en el context d'aquest desequilibri també s'han documentat alteracions neuroendocrines, la disautonomia del sistema nerviós autònom, els trastorns del flux vascular en determinades àrees del cervell i les alteracions de l'estat d'ànim (65).

Com s'observa a la taula 1, la farmacologia que s'està estudiant per a trobar un tractament efectiu és d'una gran magnitud (4,66–70). Avui en dia, existeixen múltiples revisions sistemàtiques, metaanàlisi, estudis clínics... en els quals es combinen medicacions, s'analitzen els efectes d'un mateix fàrmac però amb diferents dosis, se'n comparen els efectes amb els dels placebos... La Lliga Europea contra el Reumatisme i la Societat Americana del Dolor expliquen quatre grups de tractaments per a la FM: els antiepilèptics, els antidepressius tricíclics, els inhibidors selectius de la recaptació de serotonina i els inhibidors de la recaptació de serotonina i norepinefrina. Però fora d'aquests grups també es poden trobar els relaxants musculars, els antioxidants, els antagonistes dels receptors 5-HT<sub>3</sub> i els antagonistes dopaminèrgics. Per tant, sembla ser que el ventall de fàrmacs per millorar la salut d'aquestes persones és molt gran, però la realitat és ben diferent ja que als EUA l'Agència de Medicaments i Aliments va aprovar la pregabalina, la duloxetina i el milnacipran com a fàrmacs indicats per al tractament de la FM, però l'Agència Europea del Medicament no va aprovar cap fàrmac per a aquesta indicació (66). A la taula 2 es mostra el grau d'evidència científica dels fàrmacs indicats per a la FM (65).

**Taula 1:**  
**Els fàrmacs indicats i estudiats per al tractament de la fibromiàlgia**

<b>Analgèsics i antiinflamatoris</b>		Tramadol Paracetamol
<b>Antidepressius</b>	Antidepressius tricíclics	Amitriptilina Cibloenzaprina
	Inhibidors selectius de la recaptació de la serotonina	Fluoxetina Citalopram Sertralina Paroxetina
	Inhibidors de la recaptació de la serotonina i norepinefrina	Duloxetina Milnacipran Trazodona Venlafaxina Sibutramina Mirtrazapina
<b>Antipsicòtics</b>		Quetiapina
<b>Anticonvulcionants</b>		Gabapentina Prebagalina
<b>Antagonistes i agonistes dels receptors de neurotransmissors</b>	Antagonistes dels receptors de serotonina	Dolasetron Tropisetron
	Agonista dels receptors de la dopamina	Pramipexol
	Inhibidors de la monoamino-oxidasa	Moclobemida Pirlindole
<b>Altres fàrmacs que actuen sobre el sistema nerviós central</b>		Oxibat sòdic L-Triptòfan Modafinil Memantina Nabilona Capsaicina Casopitant Melatonina

**Nota:** Taula d'elaboració pròpia.



**Taula 2:**  
**Grau d'evidència sobre l'efectivitat dels diferents fàrmacs usats per al tractament de la fibromiàlgia**

<b>Evidència forta</b>	Antidepressius tricíclics Ciclobenzaprina Prebagalina
<b>Evidència moderada</b>	Analgèsics Fluoxetina
<b>Evidència dèbil o incongruent</b>	Citalopram IRSN: duloxetina, milnacipran, venlafaxina Associació de fluoxetina i amitriptilina Tropisetró, ritanserina, triptòfan, gabapentina, oxibat sòdic Pramipexole
<b>Absència d'evidència</b>	Antiinflamatoris no esteroïdes, opioïdes majors, benzodiazepines, corticosteroides, melatonina

**Nota:** Taula d'elaboració pròpia.

Tot i tenir una eina per a objectivar i una llarga llista de fàrmacs que podrien millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, la FM sota la perspectiva del model biomèdic no acaba de ser legítima. La FM, com s'ha explicat anteriorment, presenta una gran varietat de símptomes que ens fan evidents dos aspectes importants (71,72): la impossibilitat de pensar en la dualitat entre el cos i la ment a causa de la relació directa que s'observa entre els aspectes psicològics i els aspectes físics, i la necessitat d'establir un tractament a partir del punt de vista biopsicosocial i deixar enrere el model biomèdic.

### 1.3.2. Model explicatiu biopsicosocial

El model biopsicosocial (46), a diferència del model biomèdic, explica que l'ésser humà està format per tres parts: la part social, la part biològica i la part psíquica. Per tant, aquest model inclou els conceptes «*illness*/patiment», «*disease*/malaltia» i «*sickness*/malestar». La part biològica fa referència al cos, a la fisiologia i a la genètica. La part social es forma gràcies a les relacions i els vincles amb les altres persones al llarg de la vida. La part social és el camp de les representacions socials, els rols socials i les identifications d'aquests rols. I, la part psíquica rau al món interior de la persona, on trobem les representacions d'ell mateix i les representacions del món exterior. A més, a aquestes representacions, hi hem d'afegir la subjectivitat, que serà la que donarà un significat particular a les experiències. D'aquesta manera també cada procés físic té associada una subjectivitat que pot ser diferent entre diverses persones (un embaràs pot ser considerat un problema per a la dona ja que pot amenaçar la seva integritat o

pot ser viscut com un procés màgic de creació humana), la qual cosa condicionarà les seves actituds.

Per tant, sota aquest model les persones som subjectes amb una estructura que es construeix al llarg de la vida i que està relacionada amb allò que succeeix al cos, al món social i al món psíquic de cada individu. I, com en tot sistema, un desequilibri en qualsevol element o qualsevol interacció anormal dins del sistema pot desencadenar un procés de malaltia o patiment.

A més, també és important recalcar que aquest model inclou la perspectiva de gènere i, per tant, també contempla les desigualtats de gènere en el camp de la salut. Recordant aspectes que ja hem tractat anteriorment, sabem que el sexe femení és qui sofreix la malaltia. Això ens fa pensar que aquest gènere disposa de factors de vulnerabilitat que el sexe masculí no posseeix i, per tant, el protegeix de la FM.

Els factors de vulnerabilitat que el model biopsicosocial inclou i que afecten perjudicialment el sexe femení es concentren en tres grans grups: factors de risc de tipus biològic, factors de risc socioeconòmic i factors de risc psicosocial. En primer lloc, tenim els factors de risc del procés salut i malaltia d'origen biològic com ara els estils de vida: el consum de tòxics, l'alimentació o l'exercici. Els homes fumen i beuen més alcohol –ja que són conductes relacionades amb la vida pública i els valors masculins– i, en canvi, les dones que romanen en l'àmbit privat eviten aquests hàbits ja que malmeten la imatge de feminitat. A més a més, també hi ha diferències en el descans, l'alimentació i la pràctica de l'activitat física ja que el gènere femení no disposa de temps per a la cura de l'autoimatge lligada a la força física tan habitual en el sexe masculí. Amb aquests exemples s'entén com les estructures socials de gènere fomenten els diferents estils de vida de les persones.

En segon lloc, existeixen els factors de risc socioeconòmic com la classe social, les condicions laborals i el nivell cultural, que estan relacionats amb l'esfera social i són determinants de salut que generen desigualtats de gènere en la manera d'emmalaltir. En el rol tradicional de la divisió sexual del treball, els treballs remunerats estan reservats per als homes i les dones realitzen treballs domèstics, i aquesta situació causa un estereotip social que menysprea les dones. Però, tot i que les dones que treballen fora del domicili tenen més bona salut que les mestresses de casa; realitzen treballs repetitius, amb altes demandes i amb treballs de cara al públic, que també desencadenen cansament, estrès i dolors musculars.

I, finalment, existeixen els factors de risc d'origen psicosocial que estan relacionats amb situacions socials que repercuteixen negativament en la integritat de la persona,

dificulten la resolució de problemes i impedeixen la vivència d'una vida amb significat. Aquests riscos podrien ser la pobresa, les pèrdues de persones significatives, la frustració davant d'un èxit no assolit, els conflictes en el treball o sexuals, la sobrecàrrega, l'absència de vies de realització i les posicions subjectives passives (46).

Tenint en compte la diversitat d'elements que inclou aquest model d'atenció, el seu tractament també estarà format per diferents components la unió dels quals faciliti incidir en la majoria dels seus elements. A més, per tal de donar una atenció biopsicosocial també necessitem professionals de diferents disciplines.

Així mateix, el tractament que ofereix el model biopsicosocial és el TM. I, justament, aquest tipus de tractament és el que recomanen les guies clíniques nacionals i organitzacions internacionals com l'American Pain Society (2005), l'Associació de les Societats Mèdiques Científiques d'Alemanya (2008) i l'organització EULAR (2017) (73) per tractar la malaltia a causa de la gran varietat de símptomes que presenta la FM.

En el nostre territori aquest tractament es porta a terme en les UHESSC. Aquest servei, garanteix la perspectiva biopsicosocial i el treball a través d'un equip multidisciplinari. A més, aquest tractament ha d'incloure els quatre pilars fonamentals (les teràpies psicològiques, l'educació, l'exercici físic i la farmacologia) per tal d'assegurar l'efectivitat de la intervenció en malalts amb FM (74,75). Les teràpies psicològiques més eficaces per a la FM són les teràpies cognitivoconductuals (TCC), les teràpies de resolució de problemes, les teràpies d'aprenentatge d'estratègies d'afrontament (76) i el control emocional que, dintre el TM, millora l'adherència als programes terapèutics (4). L'educació és fonamental en el procés de diagnòstic i seguiment de la malaltia ja que és necessari per informar sobre la seva evolució (77). L'activitat física té una doble efectivitat perquè quan s'estimulen les regions del cervell que inhibeixen el dolor es promou una millora de la capacitat funcional (78), disminueix la rigidesa muscular (79) i també millora l'ansietat i la depressió (80). A més, la farmacologia és un ítem imprescindible, però la recomanació dels fàrmacs ha de tenir en compte l'equilibri entre els efectes desitjats i els efectes adversos i la magnitud dels seus efectes (73). L'ús del TM, juntament amb tots els elements esmentats, provoca una disminució significativa del dolor i de la fatiga, així com una milloria de l'estat d'ànim, de l'autoeficàcia i de la condició física (81).

El TM té algunes característiques específiques (82). En primer lloc, deixa enrere l'enfocament biomèdic convencional i se centra en el tractament biopsicosocial –que incorpora els principis d'autogestió, les estratègies no farmacològiques i, posteriorment, els tractaments farmacològics i altres procediments invasius, si són necessaris (82). En

segon lloc, la complexitat del TM precisa de la col·laboració d'un equip multidisciplinari per portar-lo a terme. D'aquesta manera les diferents disciplines que participen en aquest tractament són: els professionals de la medicina interna, de la reumatologia, de la psicologia, de la rehabilitació i de la infermeria (83). Només d'aquesta manera ens assegurem d'oferir un tractament integral i multidisciplinari que doni resposta a les necessitats assistencials que presenten les persones que sofreixen la FM (84). I, finalment, no tots els centres estan en condicions per oferir aquest tipus de tractament, a Catalunya es realitza a les UHESSC.

Una vegada tenim clar què és el TM i quins són els elements essencials d'aquest tractament; a continuació, es detallen aquests quatre elements: el tractament farmacològic, la fisioteràpia, l'educació sanitària i, finalment, les teràpies psicològiques.

### **1.3.2.1. El tractament farmacològic**

El tractament farmacològic és el mateix que utilitza el model biomèdic i és l'únic element que tenen en comú els dos models. Per tant, la farmacologia ja està exposada en l'apartat 1.3.1.1. dintre del model biomèdic.

### **1.3.2.2. Educació per a la salut**

S'entén com a educació sanitària aquelles actuacions orientades a donar resposta educativa a les necessitats específiques relacionades amb la salut de les persones afectades per FM (85). L'objectiu principal d'aquest tipus d'intervencions és millorar la qualitat de vida i el seu benestar social a través de la modificació d'actituds, d'aptituds i d'hàbits (86) a través d'oferir, facilitar i lliurar informació i reestructurar les percepcions relacionades amb la patologia. Sabem que un pacient amb dolor crònic i amb informació incorrecta presenta menys tolerància al dolor, estratègies d'afrontament menys efectives, més pensaments catastròfics i menys adherència terapèutica (87).

Aquest és un punt clau per a la infermeria ja que l'educació per a la salut és competència d'aquest professional. I, a la vegada, implica la necessitat d'introduir un professional de la infermeria per tal d'impartir un tractament multidisciplinari de qualitat.

L'educació sanitària en la FM, com en altres patologies, és essencial a l'inici del tractament per a explicar-ne els símptomes, l'evolució i el tractament. Tot i això,

l'educació sanitària dirigida als/a les pacients amb FM poden centrar-se en els següents temes (87–89):

- Educació sobre la FM (diagnòstic, símptomes, i evolució)
- Educació sobre alimentació, dieta saludable i control del pes
- Educació sobre el dolor (centrada en com disminuir-lo, no empitjorar-lo i acceptar-lo)
- Educació sobre la postura corporal
- Educació sobre la farmacologia i els efectes secundaris
- Educació sobre procediments terapèutics no farmacològics
- Educació de les activitats de la vida diària i com organitzar-les
- Educació sobre l'exercici físic
- Educació per a la família
- Educació sobre factors relacionats amb el dolor (edat, gènere classe social)
- Deshabitució tabàquica

La introducció de l'educació en el TM no és una opció a valorar sinó que és necessària per al pacient ja que li permetrà gestionar de manera òptima la seva vida diària i li permetrà participar de manera activa en les decisions sobre la seva malaltia que provoquen un millor estat biopsicosocial i un millor estat de salut (90).

### **1.3.2.3. Fisioteràpia: L'exercici físic**

L'exercici físic és un dels pilars fonamentals del tractament de la FM. Hem de tenir en compte que les persones amb FM tenen una capacitat funcional percebuda significativament menor, tenen un deteriorament del rendiment físic i són menys actius (91). Sabem que entre el 62-73% dels pacients amb FM sofreixen sobrepès o obesitat, i hem de tenir en compte que l'obesitat i el sobrepès dificulten el control i el maneig del dolor i provoquen un major grau de depressió (92). Per tant, és imprescindible incentivar la pràctica de l'exercici físic en els/les pacients altament sedentaris/es; una característica que també està relacionada amb la dificultat per controlar el dolor, amb l'impacte negatiu de la malaltia i amb la fatiga (93).

La simptomatologia més incapacitant és el dolor crònic que, a la vegada, provoca por al moviment i, conseqüentment, comporta conductes d'evitació enfront de l'exercici físic i un estil de vida sedentari (94). És cert, que la realització de l'exercici físic d'alta intensitat

en presència de dolor crònic pot augmentar el dolor, però l'exercici regular i adaptat redueix l'expressió del transportador de serotonina i augmenta els nivells de serotonina i els opioides en les vies inhibitories centrals (95). I, així, s'explica com l'exercici físic redueix el dolor a través de la utilització dels sistemes inhibidors del sistema nerviós central. Tot i això, hi ha altres factors com la condició física o el grau de dolor que influeixen en aquests processos.

A més del dolor, també hi ha altres manifestacions com la rigidesa i la inflamació que al mateix temps provoquen altres símptomes com la pèrdua de força, la debilitat i el cansament que afecten la vida diària d'aquestes persones (96). Però l'afectació del dolor va més enllà, ja que produeix depressió i ansietat (97) a causa de la incapacitat que provoquen tot aquest conjunt de simptomatologies. Per aquets motius és molt important mentalitzar el pacient per tal que segueixi un programa d'exercici físic ja que aquest té un paper fonamental de caràcter físic i psicològic. Layman i Dishman van demostrar que la pràctica de l'exercici tenia beneficis en la salut física i mental de les persones (98).

## **Tipus d'exercici físic**

Hi ha un lleuger consens sobre els tipus d'exercicis físics amb pacients amb FM en els quals hi ha tres opcions: els exercicis aeròbics, els exercicis d'enfortiment muscular o de tonificació i els exercicis de flexibilitat o estiraments (99).

### **1.3.2.3.1. Els exercicis aeròbics**

Els exercicis físics aeròbics utilitzen grans grups musculars a través de moviments repetits, amb un augment de la freqüència cardíaca que no ha de superar el llindar anaeròbic (fins al 70-85% de la freqüència cardíaca màxima per a l'edat). Aquest tipus d'exercici és el més estudiat i el que ha obtingut un millor grau d'evidència sobre la seva efectivitat en pacients amb FM ja que millora la qualitat de vida i la simptomatologia de la FM com ara el dolor i el son (73,80). Dins d'aquest grup trobaríem exercicis com córrer, caminar, nadar o anar en bicicleta (100), i també s'hi inclouen el taitxí, el ioga, pilates, la marxa nòrdica, els exercicis aquàtics i la balneoteràpia (101).

### *Taitxí*

És una antiga disciplina xinesa que es va desenvolupar a partir d'arts marçials que van incloure una sèrie contínua de moviments molt controlats (i generalment lents) destinats a millorar el benestar físic i mental (100). El taitxí produeix una millora del FIQ i de les subescales de rigidesa, de dolor, de fatiga, de cansament al matí, d'ansietat i de depressió (102). A més, millora l'estat d'ànim, la qualitat de la son i la discapacitat (4). Els estudis revelen que dues sessions setmanals de taitxí durant 24 setmanes produeixen més beneficis que dues sessions setmanals durant 24 setmanes d'exercici aeròbic (103).

### *Ioga*

El ioga parteix de la filosofia hinduista. L'exercici inclou el control de la respiració, la meditació i l'adopció de postures corporals específiques. Amb l'objectiu de millorar la salut, la relaxació i el control (físic i mental). Aquest exercici complementa els exercicis d'estirament i de la flexibilitat amb entrenament de força isomètrica (mantenint certes postures sense moviment contra una resistència) (100). Una intervenció de 22 participants durant vuit setmanes i dues sessions setmanals va ser capaç de reduir el dolor general, el dolor catastròfic, l'acceptació del dolor, la fatiga i l'estat d'ànim (104).

### *Pilates*

El pilates va ser desenvolupat per Joseph Pilates al segle XX, és un sistema d'exercicis (sovint amb aparells especials) dissenyat per millorar la força, la flexibilitat, la postura física i la consciència mental (100). A més, amb una intervenció de dotze setmanes i tres sessions setmanals van aconseguir millorar el dolor i el FIQ (n = 25) (105).

### *Marxa nòrdica*

Caminar és una activitat d'intensitat moderada, fàcil, adaptable a l'autogestió de la FM, té un impacte relativament baix i és molt recomanable a causa dels beneficis que n'aporta la pràctica (106). Aquesta modalitat de caminada inclou l'ús de bastons que ajuden a activar i tonificar la part superior del tronc i a millorar l'equilibri (107). Un programa de dues sessions a la setmana durant quinze setmanes va produir una milloria en la capacitat funcional (n = 67) (108).

### *Exercicis aquàtics*

Generalment els tipus d'exercicis emprats en el medi aquàtic són els mateixos que s'usen fora de l'aigua i tenen uns resultats molt semblants. Tot i això, l'exercici a l'aigua

està especialment indicat en aquells/es pacients amb nivells alts de dolor o ansietat (109). Amb aquest tipus d'exercicis s'obté una millora de la rigidesa, del dolor general, de la capacitat funcional i millorem de manera tímida la depressió, la fatiga i l'ansietat (110). Tot i les seves particularitats sembla ser que l'exercici aquàtic i el terrestre són igualment efectius (73).

### *Balneoteràpia*

És una teràpia no farmacològica que està obtenint un paper important en el maneig de la FM. Consisteix a realitzar banys en aigua calenta i sals minerals, una activitat que sembla tenir una gran tolerància i adherència terapèutica en pacients amb FM. Un estudi compara l'efectivitat de sessions de balneoteràpia de quinze minuts durant sis dies a la setmana durant sis mesos i es compara amb banys d'aigua de l'aixeta. El resultat d'aquest estudi posa de manifest que la temperatura de l'aigua calenta i els minerals de la balneoteràpia produeixen una millora en el dolor, i disminueixen el FIQ i l'ansietat. A més, la pràctica d'aquesta teràpia provoca un augment del llindar del dolor, la secreció d'endorfines i redueix els espasmes (111).

#### **1.3.2.3.2. Els exercicis d'enfortiment muscular**

El seu objectiu és millorar la força, la resistència i la potència muscular realitzant contraccions musculars contra determinades resistències com bandes elàstiques, peses o el mateix pes del pacient. La força muscular és bàsica per a les activitats diàries. La seva pràctica provoca una millora de la capacitat funcional, de la força muscular, de la fatiga, de l'estat d'ànim (depressió i ansietat), del dolor (80), de la hipertròfia, de l'insomni i de la por davant de l'exercici físic (112). Els exercicis de tonificació adaptats durant dos dies a la setmana i amb un augment progressiu de la intensitat són una bona opció ja que fomenten l'assistència a les sessions i disminueixen l'aparició dels efectes secundaris derivats de l'exercici físic (113).

#### **1.3.2.3.3. Els exercicis d'estiraments o flexibilitat**

L'objectiu dels exercicis d'estiraments és recuperar la longitud muscular i l'amplitud del moviment articular, disminuir l'estrès i millorar l'alineament postural. A més a més, els/les pacients amb FM tenen una gran tolerància en aquests tipus d'exercicis (114). Hi ha



pocs estudis que analitzin de manera individual els efectes d'aquest tipus d'activitat ja que en molts estudis s'ha considerat una teràpia de control o s'ha usat en combinació amb altres teràpies (101). Tot i això, hi ha estudis que posen de manifest les beneficis de la pràctica dels exercicis d'estirament: la milloria en la rigidesa muscular (115), el funcionament físic i la disminució del dolor (116).

Tot i el gran número de publicacions sobre l'exercici físic i els seus beneficis per a la FM no s'ha arribat a una conclusió unànime sobre el tipus d'exercici que han de realitzar aquests/es pacients, ni el tipus d'intensitat, ni de la durada de les intervencions. Clarament existeix una falta de consens quant a la metodologia i a les intervencions sobre l'exercici físic que s'apliquen a les persones amb FM ja que hi ha una immensa heterogeneïtat.

#### **1.3.2.4. Tractament psicològic**

Les teràpies psicològiques basades en tractaments conductuals i cognitius estan dissenyats per a millorar el dolor, l'angoixa i la discapacitat (117), que són principalment els símptomes de la FM. A més a més, aquestes persones tendeixen a experimentar emocions negatives i a inhibir-ne l'expressió per por al rebuig social.

La TCC és la teràpia psicològica que disposa de més evidència en el tractament de la FM (118) ja que ajuda a promoure estils de vida correctes, treballa les característiques de la personalitat que provoquen malestar i millora les conductes de les persones amb FM (119). A més, una altra característica important és el seu baix cost i la seva rendibilitat respecte al tractament convencional amb farmacologia (120).

##### *Teràpia cognitivoconductual (TCC)*

El principi bàsic dels tractaments conductuals es basa en el model de Lewinsoh que planteja que, quan els individus deprimits perden el contacte amb activitats significatives i gratificants, eventualment troben menys activitats agradables, redueixen el reforç positiu i mantenen un estat deprimat. El tractament conductual està relacionat amb la TCC i s'ha centrat a ajudar els pacients a veure la connexió entre l'estat d'ànim i les activitats quotidianes mitjançant l'autocontrol i la programació d'activitats. A mesura que els individus deprimits aprenen a afrontar l'evasió i participen en interaccions més positives amb el seu entorn, els seus símptomes depressius disminueixen i milloren la qualitat de vida (121).

La TCC és un dels tractaments psicossocials més rigorosament aprovats per a la depressió. Beck i Ellis van ser els pioners en aquest tipus de tractament, el seu enfocament explica que les creences inadaptades precipiten i mantenen les formes d'angoixa emocional. Específicament, la depressió resulta d'una tria de punts de vista negatius sobre un mateix, el futur de si mateix i el món (121). És una realitat en què les distorsions cognitives o els pensaments erronis o les creences negatives sobre un mateix estan relacionats de manera directa amb el dolor i la incapacitat (72). Sovint, el cicle viciós es manté per factors individuals com ara creences sobre els símptomes, experiències d'aprenentatge, models explicatius i factors interpersonals tals com el reforç secundari i els estressors ambientals (socioeconòmics i culturals). Per tant, aquest tractament estructurat involucra activament els adults per a identificar i modificar o «reestructurar» les seves cognicions inadaptades, alhora que també incorpora components conductuals; és a dir, l'activació conductual, l'entrenament de relaxació i l'assaig d'habilitats (122).

Aquesta teràpia sol incloure aquests components (123):

1. Tècniques de relaxació per reduir els símptomes d'excitació fisiològica (relaxació muscular progressiva o imatges guiades per alleugerar el dolor)
2. Inclusió d'activitats agradables i significatives per augmentar els nivells d'activitat; l'estimulació de les activitats per reduir l'esforç en els «bon dia»
3. Agafar consciència de les emocions i la millora de la comunicació de pensaments i emocions (replantejament cognitiu dels problemes d'estat d'ànim i de l'activitat de memòria)
4. Modificació de les creences disfuncionals a través de la reestructuració cognitiva
5. Experiments conductuals per desconfirmar les creences catastròfiques relacionades amb els símptomes
6. Alguns dels altres components, inclouen entrenament en resolució de problemes, entrenament d'assertivitat, augments graduats en el nivell d'activitat, entrenament d'habilitats d'afrontament, bioretroalimentació, exercici i entrenament respiratori (88)
7. sofrologia

Després d'exposar les parts fonamentals del TM ens interessa saber què expressa la literatura científica sobre el tema i identificar quin tipus de TM s'investiga. A continuació us presentem els resultats de la revisió bibliogràfica realitzada sobre el TM i la FM.

### **1.3.2.5. El tractament multidisciplinari en les unitats hospitalàries d'expertesa en síndromes de sensibilització central**

A Espanya i, en concret, a Catalunya, sota l'aval del model d'atenció a la FM i a la síndrome de fatiga crònica i l'ordre publicada al *Diari de la Generalitat de Catalunya (DOGC)* el 2010 es van crear setze serveis, anomenats unitats hospitalàries especialitzades en FM i síndrome de la fatiga crònica, repartits per tot el territori català, que han evolucionat fins a arribar als divuit UHSSC el 2017 (124). Aquestes unitats es van definir a partir de la resolució parlamentària 203/VIII (84) amb l'objectiu d'implantar un model assistencial que millorés l'atenció d'aquests/es pacients. Aquestes unitats fomenten l'ús del TM per a donar una atenció especialitzada i de qualitat a les persones que sofreixen FM (125).

Per a tenir una idea inicial sobre aquestes unitats, el 2013 es va realitzar una recerca als llocs web dels hospitals que tenien aquest servei per veure com presentaven aquesta unitat i per identificar el tipus d'informació que oferien sobre aquest servei. En aquesta recerca (taula 3) es va concloure que només dos centres: l'Hospital Santa Maria de Lleida i l'Hospital Clínic disposaven d'informació que fes visible aquestes unitats. Més tard, el 2016, es va tornar a realitzar la mateixa estratègia de recerca, en la qual es va veure que havia millorat la informació sobre aquestes unitats ja que, en aquell moment, eren set els centres que explicaven que donaven atenció a la FM de manera específica.

Tot i això, el 2017 l'evolució de les unitats va donar una empenta important i també hi va haver canvis de vital importància ja que es va publicar i es va posar en marxa el Pla Operatiu d'Atenció a les Persones Afectades per les Síndromes de Sensibilització Central: FM, síndrome de fatiga crònica i síndrome de sensibilitat química múltiple (126). Aquest impuls es va iniciar el 2014 quan el Departament de Salut es va adonar que les unitats presentaven unes mancances que s'havien d'erradicar com ara l'evident heterogeneïtat que presentaven les diverses unitats. I, a més a més, el Departament va ser conscient que calia desestigmatitzar la patologia, crear un pla d'atenció de qualitat i, possiblement el més important, formar els professionals que estaven implicats en el procés d'atenció d'aquesta patologia. Així mateix, el nom d'«unitat hospitalària especialitzada en FM i síndrome de la fatiga crònica» va canviar pel d'«unitat hospitalària d'expertesa en síndromes de sensibilització central».

Aquest nou pla va representar un pas endavant per als/les pacients de FM perquè emfasitzava la reestructuració territorial; actualment en tenim divuit unitats a Catalunya. Ara tots els/les afectats/des amb FM tenen una unitat al seu territori, d'aquesta manera

eliminem les distàncies, els desplaçaments i en molts casos els sentiments de desatenció dels/les mateixos/es malalts/es, com era el cas dels/les pacients que vivien a les Terres de l'Ebre.

A més a més, el Pla detalla les funcions a realitzar per cada professional, els criteris per derivar pacients, potencia la recerca i, per tal de seguir en la línia de millora, inclou la necessitat d'avaluar les unitats de manera anual.

**Taula 3:**  
**Descripció sobre la visibilització i l'evolució de les UHESCC 2013-2019**

REGIÓ	HOSPITAL	INFORMACIÓ 2013	INFORMACIÓ 2016	INFORMACIÓ 2019
ALT PIRINEU I ARAN	Hospital Santa Maria <sup>a</sup>	L'hospital dedica una pàgina web a la Unitat. Hi podem trobar una presentació clara, completa, concisa i detallada de la Unitat.	Continua oferint informació sobre la Unitat.	Web amb informació detallada de la Unitat i la malaltia de la FM.
	Centre Hospitalari de Manresa – Althaia <sup>b</sup>	En aquest centre no trobem cap tipus d'informació sobre la Unitat.	El web ha canviat i, en aquest moment, sí que informa sobre la Unitat.	Web amb informació bàsica sobre la Unitat i la seva naturalesa.
BARCELONA	Hospital del Mar <sup>c</sup>	L'hospital té una pàgina web dedicada a la Unitat. Hi presenta la Unitat i les activitats que s'hi realitzen.	Continua informant sobre la Unitat.	Web amb informació àmplia sobre la Unitat.
	Hospital de la Santa Creu i Sant Pau <sup>d</sup>	En la cartellera de serveis apareix una clínica del dolor i rehabilitació, però no n'especifica cap servei destinat a la FM.	No informa sobre cap servei destinat a la FM.	Web actualitzada amb informació sobre la Unitat de FM.
	Hospital Universitari Vall d'Hebron <sup>e</sup>	La FM està contemplada com una patologia que és tractada dins de la reumatologia.	Es nombra la Unitat sense donar-ne més informació.	Continua nombrant la Unitat dins del servei de reumatologia.
	Hospital Clínic i Provincial de Barcelona <sup>f</sup>	La FM està contemplada com una patologia que és tractada dins de la reumatologia.	Continua sense informació sobre la Unitat de FM.	Web sense menció a la patologia ni a la Unitat.
	Hospital Mollet del Vallès <sup>g</sup>	Al web no hi ha informació sobre la FM.	No hi ha informació sobre la Unitat.	Web sense informació sobre la FM.
	Hospital de Sabadell <sup>h</sup>	Al Parc Taulí, la FM apareix com una patologia tractada des de la reumatologia.	No hi ha informació, només apareix informació sobre la clínica del dolor.	Web amb informació sobre la Unitat de FM.
	Hospital Mútua de Terrassa <sup>i</sup>	Al seu lloc web, no s'hi esmenta cap aspecte de la FM.	No hi ha informació sobre la Unitat de FM.	Web sense informació de la FM.
	Hospital de Mataró <sup>j</sup>	En la descripció dels serveis es classifica com una patologia tractada des de la reumatologia.	No hi ha informació sobre la Unitat de FM.	S'anomena la Unitat dins la cartera de serveis.
Fundació Hospital de l'Esperit Sant / Hospital Municipal de Badalona <sup>k</sup>	Dins de la medicina interna trobem l'especialitat de reumatologia on hi ha la Unitat d'Atenció Específica de la FM.	No hi ha informació sobre la Unitat de FM.	Web sense informació sobre la Unitat.	

REGIÓ	HOSPITAL	INFORMACIÓ 2013	INFORMACIÓ 2016	INFORMACIÓ 2019
TARRAGONA	Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona <sup>l</sup>	Dins de l'especialitat de reumatologia trobem la Unitat de FM i Fatiga Crònica.	Hi trobem el mateix tipus d'informació que el 2013.	Informació sense canvis.
TERRES DE L'EBRE	Hospital de Tortosa Verge de la Cinta <sup>m</sup>	A la cartellera de serveis, dins de reumatologia, hi apareix la FM, però en l'apartat «Altres».	A la cartellera de serveis, en l'apartat de reumatologia, hi apareix la Unitat.	Web actualitzada amb informació de la Unitat.
CATALUNYA CENTRAL	Centre Hospitalari de Manresa – Althaia / Hospital Sant Bernabé – Berga <sup>n</sup>	Apareix l'especialitat de reumatologia, però no apareix enlloc la Unitat de FM.	No hi ha informació sobre la Unitat.	Web sense informació sobre la Unitat.
	Hospital General de Vic <sup>o</sup>	No apareix la Unitat ni la patologia a la seva carta de serveis.	No hi ha informació sobre la Unitat.	Web sense informació de la FM.
GIRONA	Centre d'Especialitats Güell de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta <sup>p</sup>	A la carta de serveis assistencials no apareix la Unitat de FM, però sí que hi ha la Unitat del Dolor i de Reumatologia.	La FM és tractada a través de la Unitat d'Expertesa de la Síndrome de Sensibilització Central.	Web amb informació sobre la Unitat.

**Notes:** Taula d'elaboració pròpia.

<sup>a</sup> Web: <http://www.gss.cat/ca/fibromialgia>

<sup>b</sup> Web: <https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/unitats-multidisciplinars/fibromialgia>

<sup>c</sup> Web: <https://www.parcdesalutmar.cat/ca/fibromialgia/>

<sup>d</sup> Web: <http://www.santpau.cat/ca/web/public/unitat-funcional-de-fibromialgia-i-sindrome-de-fatiga-cronica>

<sup>e</sup> Web: <https://hospital.vallhebron.com/ca/especialitats/reumatologia>

<sup>f</sup> Web: <https://www.hospitalclinic.org/ca>

<sup>g</sup> Web: <https://www.fsm.cat/web/continguts/incloues/informacionhospital.html#>

<sup>h</sup> Web: <http://www.tauli.cat/hospital/uhe-sindromes-sensibilitzacio-central/pla-funcional>

<sup>i</sup> Web: [http://www.cst.cat/grup-cst/que-fem/els-nostres-ambits-d-atencio/ambit-d-atencio-medica/unitat-de-reumatologia\\_ambitnot\\_1157\\_a\\_1\\_s\\_3\\_q\\_1\\_t\\_1.aspx](http://www.cst.cat/grup-cst/que-fem/els-nostres-ambits-d-atencio/ambit-d-atencio-medica/unitat-de-reumatologia_ambitnot_1157_a_1_s_3_q_1_t_1.aspx)

<sup>j</sup> Web: <http://www.csdm.es/>

<sup>k</sup> Web: <http://www.bsa.cat:8081/bsaweb/Home.do?termInternalCode=AGR61>

<sup>l</sup> Web: <https://icscampdetarragona.cat/web/index.php/hospital-joan-xxiii/els-nostres-serveis/reumatologia/>

<sup>m</sup> Web: <http://www.icsebre.cat/wg/htvc/centre-datencio-especialitzada-baix-ebre/>

<sup>n</sup> web: <http://www.hcsb.info/ca/content/Serveis-ambulatoris>

<sup>o</sup> web: <http://www.chv.cat/serveis/reumatologia/>

<sup>p</sup> web: <http://icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/758>

### **1.3.2.5.1. Exemple d'una unitat hospitalària d'expertesa en síndromes de sensibilització central: l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida**

#### **Descripció de la Unitat:**

La UHESSC està ubicada al recinte de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida, a l'avinguda de l'Alcalde Rovira Roure, núm. 44. La Unitat disposa de dos despatxos que s'utilitzen tant per a les visites mèdiques dels dos reumatòlegs i de la infermera com per a les reunions de l'equip de la Unitat. També compta amb una sala polivalent on es realitzen les sessions grupals de TM amb la fisioterapeuta, la psicòloga i la terapeuta ocupacional.

La Regió Sanitària de Lleida coincideix amb el Govern Territorial de Salut del mateix nom i comprèn les comarques de les Garrigues, la Noguera, el Pla d'Urgell, la Segarra, el Segrià i l'Urgell. La seva població és de 365.679 habitants i té una extensió de 5.447 km<sup>2</sup>.

Aquesta Unitat està formada per un conjunt de persones que formen part de diferents disciplines sanitàries: el reumatòleg, la infermeria, el fisioterapeuta sofròleg, el terapeuta ocupacional i el psicòleg clínic. El conglomerat que formen aquests professionals és una característica essencial del TM. Tot i que aquests professionals sanitaris treballen en equip, cada un d'ells, dins de la Unitat, té uns objectius ben marcats. A continuació explicarem què realitza cada professional dintre de la Unitat (124).

#### **El/La reumatòleg/a:**

És el referent i l'especialista en l'atenció especialitzada en els casos de FM, SFC i SQM; tal com diu la resolució del Parlament han de:

1. Assessorar els equips d'atenció primària sobre el diagnòstic, el tractament de les persones afectades de FM, SFC i SQM, i liderar i coordinar el procés assistencial en la Unitat.
2. Atendre directament els malalts derivats, realitzar confirmació diagnòstica, oferir una atenció individualitzada i una proposta de tractament.
3. Proposar, en aquells casos especialment complexos o greus, en funció de la simptomatologia clínica amb un seguiment individualitzat per a cada cas i realitzar tallers sobre aspectes mèdics importants en malalties cròniques com la FM, la SFC i la SQM.

4. Realitzar programes de formació als professionals d'atenció primària per tal de difondre el coneixement sobre la FM, la SFC i la SQM i difondre informació a les associacions d'afectats i les diferents institucions socials.

### **Ei/La infermer/a:**

Fa una tasca assistencial en forma de treball individual incidint en alguns aspectes com:

1. L'avaluació clínica dels/de les pacients amb els instruments de mesura autoaplicables: qüestionari d'impacte de la FM (FIQ), qüestionari de capacitat funcional, escala d'ansietat i depressió, escala analògica del dolor i test de qualitat de vida SF-36.
2. És l'encarregat/da d'impartir l'educació sanitària de la malaltia en els malalts i les famílies; promoure conductes generadores de salut, informar sobre tot el que pot desencadenar o perpetuar la SQM i proporcionar eines per evitar el contacte amb els productes i les substàncies considerades tòxiques; valorar els efectes nocius de determinats hàbits i conductes per tal de donar elements per modificar-los; valorar els problemes relacionats amb el dolor, el cansament, la mobilitat, l'alteració del patró del son, l'ansietat o la depressió; així com la vivència personal del malalt o malalta davant d'aquestes situacions i informar de les diferents intervencions farmacològiques disponibles.
3. Preparar el retorn i la connexió amb el metge de família per a fer el seguiment del pacient.

### **Ei/la terapeuta ocupacional:**

1. Amb la seva ajuda es pretén, regular les activitats de la vida diària dels malalts i millorar capacitats cognitives.

### **Ei/La fisioterapeuta sofròleg/òloga:**

És l'encarregat/da d'executar tècniques de fisioteràpia com electroteràpia, termoteràpia o teràpia manual, entre d'altres, amb l'objectiu de disminuir el dolor i la tensió muscular i desenvolupar programes de cinesiteràpia destinats a millorar l'autopercepció de l'esquema i el control postural, a incrementar el trofisme i disminuir la tensió muscular, la rigidesa articular i la fatiga, amb l'objectiu de millorar la capacitat funcional del pacient.

1. Dotar el/la pacient d'estratègies de control del dolor i l'insomni mitjançant tècniques de sofrologia, proporcionar pautes domiciliàries de l'activitat física més convenient



en cada moment dels dies i sobre la manera òptima de desenvolupar les activitats de la vida diària.

2. Educar el pacient sobre les normes d'higiene postural, informar-lo i dotar-lo d'estratègies per combatre els problemes de salut associats amb la FM, la SFC i la SQM.

### **El/la psicòleg/a clínic/a:**

Amb la seva intervenció, que es du a terme de manera individual i grupal, es pretén:

1. Elaborar programes de modificació del comportament dirigits a augmentar el nivell funcional per a les tasques quotidianes, amb tècniques basades en el condicionament operant, fent ús del control dels estímuls ambientals i la supressió dels reforçants del dolor.
2. Tractament cognitiu: amb tècniques de distracció i de transformació imaginativa del dolor i del context, així com tècniques de reestructuració cognitiva per a millorar els aspectes com la percepció de la malaltia, l'enfrontament del dolor, l'ansietat i la depressió.
3. Identificació dels pensaments negatius i de la sobreestimació de la probabilitat d'aparició.
4. Tractament de l'ansietat i de la por al dolor.
5. Treballar la catastrofització.
6. Ajudar sobre el compliment de les prescripcions mèdiques i assessorar els familiars sobre els aspectes conductuals de la malaltia i les estratègies d'enfrontament.

Gràcies als professionals anomenats anteriorment i gràcies a les tasques que desenvolupen en la Unitat, aquest servei pretén aconseguir els següents objectius:

- a) Avaluació i assessorament multidisciplinari del tractament dels malalts amb FM amb situació de síndrome de dolor crònic discapacitant i falta de resposta als tractaments.
- b) Avaluació i assessorament multidisciplinari del tractament dels malalts amb SFC i SQM amb greu afectació i falta de resposta als tractaments.
- c) Realitzar el control evolutiu periòdic dels casos greus i complexos.
- d) Donar suport científic i de formació mèdica continuada en atenció primària als hospitals bàsics i en les associacions o fundacions de malalts que ho sol·licitin.
- e) Assessorar l'atenció primària en el procés diagnòstic i terapèutic dels pacients amb FM, SFC i SQM.
- f) Desenvolupar projectes d'investigació en relació amb la FM, la SFC i la SQM i els

condicionants físics, psicològics i socials que influeixen sobre la percepció de dolor i fatiga, i repercuteixen sobre la qualitat de vida.

Gràcies a totes aquestes tasques es construeix el TM dirigit a totes aquelles persones que sofreixen FM i que tenen els criteris necessaris per ser inclosos en aquest servei que ofereix el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Una vegada sabem quins són els elements del TM i el paper que té cada professional dins del TM és interessant saber què explica l'evidència científica sobre aquest tractament.

### 1.3.2.5.2. Evidència científica sobre el tractament multidisciplinari

És interessant saber quins tipus d'investigació s'estan realitzant per estudiar l'efectivitat dels TM en pacients amb FM. Per aquest motiu, us presentem la revisió bibliogràfica que s'ha realitzat per saber quin és l'estat actual del tema.

A la imatge 2 es detalla la metodologia que es va seguir per seleccionar els estudis de la revisió. Aquest procés es va realitzar tenint en compte les recomanacions PRISMA 2009 (127,128).

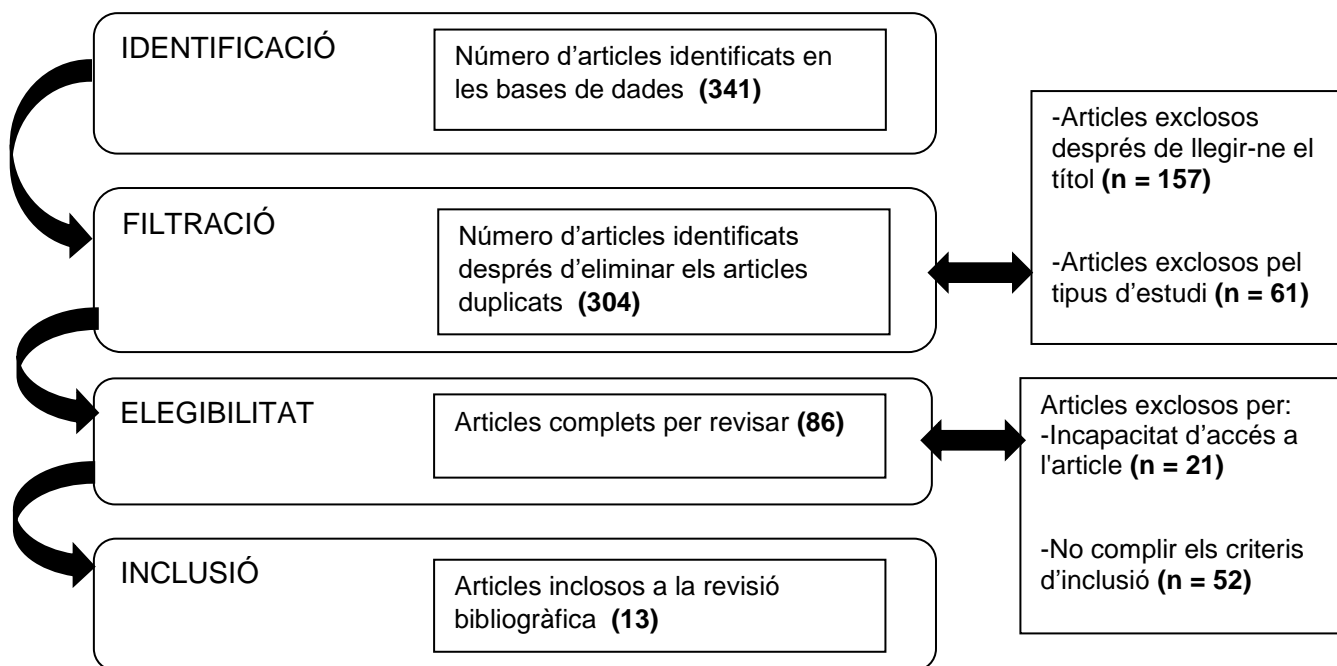


Figura 1: Procés de selecció dels articles a estudiar

**Nota:** Figura d'elaboració pròpia

Per a portar a terme la revisió bibliogràfica es van incloure tots aquells estudis realitzats durant els anys 2011-2019 en anglès o espanyol publicats a les bases de dades CINAHL, Pubmed, Scopus, Cuidatge, Cuiden, Enfispo, IBEC i IME. Per tal d'introduir els articles a la revisió, els estudis havien d'avaluar un TM per a pacients amb FM a través del FIQ (qüestionari que avalua l'impacte de la FM) i oferir les dades FIQ preintervenció i postintervenció de manera independent.

Gràcies a aquesta recerca hem pogut constatar que el ventall d'opcions sobre el TM és immens. Tot i això, finalment hem inclòs tretze articles, les característiques dels quals s'especifiquen a la taula 4, i a la taula 5 se'n detallen els objectius.

En primer lloc, podem dir que dels 341 articles el 5,7% eren internacionals i el 46,2% eren nacionals, dels quals el 66,7% estaven realitzats en territori català. A més, constatem que aquests estudis es porten a terme en dos contextos clínics diferents: l'ambulatori (69,2%) i l'hospitalari (30,8%). Així mateix, observem com predominen les participants del sexe femení. En segon lloc, tretze dels articles seleccionats es van realitzar en anglès i només un es va publicar en espanyol. I, en tercer lloc, es van classificar els estudis en quatre grans grups: (a) TM centrat en l'educació sanitària i la teràpia conductual cognitiva, (b) TM que inclou dietètica, (c) TM adaptat a les característiques dels pacients i (d) TM basat en l'exercici físic. Les característiques bàsiques de les investigacions analitzades es detallen a la taula 4. Aquesta és l'agrupació que nosaltres hem realitzat, però també ho podríem fer segons la metodologia que s'usa en aquestes investigacions: la comparació d'un tractament convencional amb el TM, l'avaluació de la implementació d'una intervenció sense grup de control o simplement la comparació de dos TM diferents.

Un altre aspecte a comentar és que tot i que la revisió s'ha realitzat fins al 2019, des del 2017 no hem trobat cap article que informi del FIQ pre i postintervenció TM. Molts d'ells informen del FIQ lligat a altres factors independents. Per tant, no és que des del 2017 no hi hagi estudis sobre el TM, sinó que la presentació dels resultats no s'adapta als nostres objectius.

Finalment, en la taula 6 s'observen les dades que els estudis faciliten sobre la informació del FIQ pre i postintervenció. D'aquesta manera també podem saber quins són els que més bons resultats han obtingut en la intervenció. Concretament, onze dels tretze estudis han obtingut una millora en el FIQ de més de 8,1 punts, que és la diferència mínima per a aconseguir un efecte clínicament important (129).

**Taula 4:**

**Característiques de les intervencions analitzades**

<b>Autors</b>	<b>Entitat</b>	<b>País</b>	<b>Àmbit</b>	<b>Mostra</b>	<b>N grup de control</b>	<b>N grup d'intervenció</b>	<b>Durada de l'estudi</b>	<b>Tipus d'estudi</b>
<b>Wahner-Roedler et al. (2009)</b>	Privat	EUA	Ambulatori	59	w: 16	w: 12	6 setmanes	Assaig aleatoritzat doble cec
<b>Casanueva et al. (2011)</b>	Públic	Espanya (Catalunya)	Ambulatori	34	w: 17	m: 1; w: 16	8 setmanes	Assaig de control aleatori
<b>Castel et al. (2015)</b>	Públic	Espanya (Catalunya)	Ambulatori	130	w: 23	w: 17	12 setmanes	Assaig de control aleatori
<b>Hamnes et al. (2012)</b>	Privat	Noruega	Hospitalitzats	118	60	58	1 setmana	Assaig de control aleatori
<b>Kas et al. (2016)</b>	Privat	EUA	Hospitalitzats	79	40	39	10 setmanes	Estudi clínic retrospectiu
<b>Van Eijk-Hustings et al. (2013)</b>	Públic	Holanda	Ambulatori	134	-	TM 1: 67; TM 2: 19; TM 3: 48	12 setmanes	Assaig de control aleatori
<b>Vincent et al. (2013)</b>	Privat	EUA	Hospitalitzats	7	-	m: 1 w: 6	5 dies	Prova no aleatoritzada
<b>González et al. (2015)</b>	Públic	Espanya	Ambulatori	21	-	-	7 dies	Assaig de control aleatori
<b>Castel et al. (2013)</b>	Públic	Espanya (Catalunya)	Ambulatori	132	59	73	3 mesos	Assaig de control aleatori
<b>Saral et al. (2016)</b>	Privat	Turquia	Ambulatori	66	-	w: 66	TM 1: 10 setmanes; TM 2 breu: 2 dies	Assaig de control aleatori
<b>Michalsen et al. (2012)</b>	Privat	Alemanya	Hospitalitzats	48	m: 2; w: 18	28	2 setmanes	Estudi prospectiu no controlat aleatori
<b>Martínez et al. (2014)</b>	Públic	Espanya	Ambulatori	59	29	30	6 setmanes	Assaig de control aleatori
<b>Salvat et al. (2017)</b>	Públic	Espanya (Catalunya)	Ambulatori	155	28	81	3 mesos	Assaig de control aleatori

**Notes:** N: mida de la mostra; TM: tractament multidisciplinari; w: dona; m: home. Taula d'elaboració pròpia.

**Taula 5:**

**Objectius i intervencions dels articles seleccionats**

<b>Autors</b>	<b>Objectius</b>	<b>Intervenció</b>
<b>Wahner-Roedler et al. (2009)</b>	Compara el resultat de TM amb l'administració de soja o un placebo.	TM amb batuts de soja o amb placebo.
<b>Casanueva et al. (2011)</b>	Avaluació de TM en pacients amb FM severa.	TM convencional i educació. TM experimental amb educació, pressió isquèmica, exercici físic (AE) i teràpia tèrmica.
<b>Castel et al. (2015)</b>	Compara els resultats d'un TM dissenyat segons l'índex de massa corporal.	Grups segons l'IMC dels pacients amb TM basats en tractament farmacològic, educació, fisioteràpia (AE, TE, SE, RE i hidroquinoteràpia) i CBT.
<b>Hamnes et al. (2012)</b>	Avaluació dels efectes d'una setmana d'autotractament multidisciplinari hospitalitzat.	El TM consisteix en educació, farmacologia, CBT, exercici físic (AE, RE i TE) i nutrició.
<b>Kas et al. (2016)</b>	Examina els efectes de l'augment dels exercicis per a l'enfortiment de les extremitats superiors i inferiors en el TM.	El TM està format per exercici físic (cos complet, AE, RE i SE), educació, teràpia ocupacional i CBT.
<b>Van Eijk-Hustings et al. (2013)</b>	Examina l'efectivitat de tres TM diferents.	El TM 1 consta de socioteràpia, fisioteràpia, psicoteràpia i arts creatives. El TM 2 es basa en l'exercici físic (AE i TE). El TM 3 consisteix en fisioteràpia, educació i estils de vida.
<b>Vincent et al. (2013)</b>	Avalua l'efectivitat d'un TM.	El TM es basa en l'exercici físic, CBT, farmacologia i educació.
<b>González et al. (2015)</b>	Avalua l'efectivitat d'un TM .	El TM està format per l'educació sobre farmacologia, teràpia ocupacional i exercici físic.
<b>Castel et al. (2013)</b>	Determina l'efectivitat d'un TM adaptat a pacients amb nivells baixos d'educació.	El TM consisteix en educació, farmacologia, CBT i exercici físic (AE, TE, SE, RE i hidroquinoteràpia).
<b>Saral et al. (2016)</b>	Compara l'efectivitat de dos TM.	Totes les modalitats del TM consisteixen en CBT, exercici físic (AE i SE) i educació.

<b>Autors</b>	<b>Objectius</b>	<b>Intervenció</b>
<b>Michalsen et al. (2012)</b>	Compara les intervencions multidisciplinàries convencionals amb la medicina integradora.	El TM convencional es compon de psicoteràpia, hidroteràpia, AE, exercici físic, educació i TCC. La CBT integradora consisteix en les mateixes teràpies que el tractament convencional més la teràpia nutritiva i el dejuni.
<b>Martínez et al. (2014)</b>	Compara una TM basada en l'educació i una altra intervenció basada en la TCC.	El TM 1 es basa en la TCC i l'educació del son. El TM 2 es basa en l'educació sobre el somni, els estils de vida i l'exercici físic.
<b>Salvat et al. (2017)</b>	Compara el tractament farmacològic convencional amb el TM i un tractament farmacològic convencional.	TM basat en tractament farmacològic, educació, fisioteràpia (AE, TE, SE, RE i hidroquinoteràpia) i CBT.

**Notes:** FM: fibromiàlgia; TM: tractament multidisciplinari; CBT: teràpia cognitiva del comportament; AE: exercici aeròbic; TE: força; SE: exercicis d'estirament; RE: exercicis de relaxació. Taula d'elaboració pròpia.

## **a) Els tractaments multidisciplinaris centrats en l'educació per a la salut i en el tractament cognitivoconductual**

Les teràpies psicològiques i l'educació són dues eines indispensables en aquest tipus d'intervenció. Les teràpies psicològiques més utilitzades són la TCC o l'aprenentatge d'estratègies d'afrontament que provoquen una disminució del dolor, de l'ansietat i de la depressió (76). L'educació millora l'autogestió i serveix per informar el pacient del curs natural de la patologia en el moment del diagnòstic i del seguiment (77), però, a més, hi ha autors que relacionen positivament l'educació amb el pronòstic de la malaltia (130).

Amb la TCC es contribueix a millorar l'acceptació del dolor crònic en pacients amb FM. Aquesta eina és essencial durant l'acceptació i el tractament de la FM ja que només en cinc setmanes de TCC podem aconseguir una millora de l'estat general de la persona que sofreix dolor crònic (131). Per tant, la TCC i l'educació són bàsiques per als pacients amb FM, però l'evidència científica no ha estat capaç de dir quina d'aquestes és més eficaç per als pacients amb FM ja que hem trobat tres estudis que comparen l'eficàcia d'aquests dos elements i les seves conclusions són ben diferents entre ells. Per una banda, l'estudi de Martínez explica que les intervencions amb TCC aconseguixen una disminució de la intensitat del dolor, de la fatiga i de l'insomni més significatives que les intervencions educatives (132). Per l'altra, l'estudi de Hamnes *et al.* en què participen pacients amb el diagnòstic en FM molt recent conclou que no hi havia diferències significatives entre el grup de control i el grup d'intervenció després d'haver finalitzat el programa (133). A diferència d'altres estudis, en aquest es posa de manifest que les variables durada d'intervenció i temps des del diagnòstic poden condicionar l'efectivitat d'una intervenció (133). Finalment, l'estudi de Casanueva *et al.* compara el tractament mèdic habitual amb sessions educatives amb un TM. Com era d'esperar el TM va obtenir millors resultats que el tractament amb educació (134) ja que s'observa que la combinació de l'educació amb la TCC produeix una milloria més acusada que quan aquests dos elements s'imparteixen de manera individual i aïllada (93, 138).

## **b) El tractament multidisciplinari que inclou la dietètica**

No és estrany el fet d'introduir la dieta en el tractament de la FM ja que en múltiples patologies cròniques aquest element és essencial en el tractament.

S'ha demostrat que el consum diari o quasi diari de fruita està positivament associat amb una millor salut mental i un menor risc de depressió greu. Igual que la ingesta diària o gairebé diària de vegetals i el consum moderat de peix s'associen positivament a una millor salut mental. Per contra, un consum gairebé diari de les carns curades i begudes edulcorades o alcohòliques s'associa a factors psicosocials perjudicials (135).

Wahner *et al.* van estudiar si els batuts de soja aportaven beneficis per als pacients amb FM (136) ja que se sap que la soja produeix efectes positius en l'artritis reumatoide, en el sistema cardiovascular i en el sistema ossi (137), però al final d'aquest estudi no es van trobar diferències significatives entre el grup de control i el grup d'intervenció.

Michalsen *et al.* van promoure un altre estudi en què el grup d'intervenció realitzava la teràpia de dejuni juntament amb una teràpia nutricional. En finalitzar aquest estudi els participants van obtenir diferències significatives entre el grup d'intervenció i el grup de control, el grup d'intervenció va disminuir el FIQ el 30,2% i el grup de control el 13,1% (138).

## **c) El tractament multidisciplinari adaptat a les característiques dels pacients**

L'estudi de Castel *et al.* es va portar a terme tenint en compte l'índex de massa corporal (IMC) dels participants amb FM i aquests van ser inclosos en el grup de control (grup TM) o en el grup d'intervenció (TM adaptat a l'IMC). Els resultats d'aquest estudi mostren com tots els pacients, independentment de l'IMC, obtenen beneficis quan realitzen un TM (139).

Un altre estudi que es basa en les característiques del pacient amb FM treballa amb el nivell educatiu. Aquesta variable normalment es considera una variable sociodemogràfica, però hi ha autors que expliquen que existeix una associació entre nivell educatiu i símptomes de la FM (140). L'estudi mostra com la TM adaptada al nivell educatiu obté una diferència significativa respecte a la TM convencional ja que va



aconseguir disminuir el FIQ el 64,2%, el 48,1%, el 42,0% i 27,2% respecte al 24,3%, al 23,0%, al 18,9% i al 0% del grup de TM convencional (141).

#### **d) El tractament multidisciplinari basat en l'exercici físic**

L'exercici físic és una eina fonamental en el tractament de la FM ja que aporta beneficis de caràcter físic i de caràcter psicològic (79,80).

La importància de l'exercici físic s'emfatitza quan s'observen els diferents estudis. Per una banda, els estudis de Wahner-Roedler *et al.*, Casanuevas *et al.* i Martínez *et al.* no inclouen l'activitat física en les seves intervencions i, conseqüentment, també són aquests els que obtenen menys canvis en el FIQ postintervenció dels participants. Per l'altra, en els altres deu estudis que sí que utilitzen l'exercici físic en les seves intervencions observem que el 100% inclou exercicis aeròbics, el 62,5% fomenta l'ús d'exercicis tonificants de les quatre extremitats, el 37,5% inclou exercicis d'estiraments i el 37,5% fa servir exercicis de relaxació. L'estudi de Kas sembla ser el més complet quant a exercici físic ja que inclou la relaxació, estiraments i tonificació a través del *full body* per treballar les quatre extremitats i també és el que millors resultats aconsegueix en l'àmbit de postintervenció.

**Taula 6:**  
**Anàlisi FIQ pre i postintervenció dels estudis analitzats**

Estudis	Preintervenció			Postintervenció		
	Grup de control	Grup (1) d'intervenció	Grup (2) d'Intervenció	Grup de control	Grup (1) d'intervenció	Grup (2) d'Intervenció
Wahner-Roedler <i>et al.</i> (2009) <sup>α</sup>	65 0,0	62 0,0		52,8	53,8	
Casanueva <i>et al.</i> (2011) <sup>‡</sup>	64,01	68,52		-	55,79	
Castel <i>et al.</i> (2015) <sup>β</sup>	66 ± 13,0	65,1 ± 13,3		61,9 ± 13,4	45,3 ± 22,4 *	
Hamnes <i>et al.</i> (2012) <sup>†</sup>	59,7 (23,9-92,5)	59,0 (16,1-89,6)	55,4 ± 2,3	61,0 (23,2-93,2)	55,9 (7,0-90,5)	56,2 ± 2,9
Kas <i>et al.</i> (2016) <sup>‡</sup>	62,9	63,3		38,31	27,57	
Van Eijk-Hustings <i>et al.</i> (2013) <sup>β</sup>	66,3 ± 1,8	64,5 ± 1,4		51,2 ± 2,3 *	50,9 ± 2,0 *	
Vincent <i>et al.</i> (2013) <sup>‡</sup>		53,3			28,71 **	
González <i>et al.</i> (2015)		moderada-severa			moderada - lleugera	
Castel <i>et al.</i> (2013) <sup>β</sup>	66,6 ± 17,4	64,6 ± 16,0		65,9 ± 16,1	47,7 ± 20,2 *	
Saral <i>et al.</i> (2016) <sup>β</sup>	65,5 ± 13,2	71,6 ± 14,2	67,7 ± 12,0	65,5 ± 11,5	53,9 ± 9,3 *	54,4 ± 14,2 *
Michalsen <i>et al.</i> (2012) <sup>β</sup>	68,0 ± 8,9	54,3 ± 15,0		59,1 ± 15,3	38,0 ± 17,3 *	
Martínez <i>et al.</i> (2014) <sup>Φ</sup>	64,09 (13,61)	60,71 (11,83)		64,46 (15,23)	50,47 (18,43)	
Salvat <i>et al.</i> (2017) <sup>†</sup>	69,5 (55,0-80,3)	68,0 (53,0-76,0)		-	-	

**Notes:** \*: diferència estadísticament significativa entre el grup d'intervenció. Significat de l'expressió dels resultats de FIQ dels estudis: α = percentatge de la diferència entre les mitjanes de la intervenció pre i post de cada grup; ‡ = mitjana de FIQ total del grup; Φ = mitjana (desviació estàndard); β = mitjana ± desviació estàndard; † = mitjana (valor mínim - valor màxim). Taula d'elaboració pròpia.

### **1.3.2.6. Les associacions de malalts de fibromiàlgia**

Les associacions de malalts són microgrups i mesogrupos que tenen una estructura molt semblant a la dels alcohòlics anònims o grups d'autoajuda. Aquests grups de malalts de FM s'han creat a través de les relacions primàries; s'organitzen al voltant d'un objectiu específic; la seva participació és voluntària i intencional, i contribueixen al desenvolupament dels sabers no biomèdics (62).

Les persones amb FM que formen part d'una associació expliquen que l'associació els aporta benestar, suport –ja que és un espai on poden compartir els seus sentiments sense tabús– i els permet viure amb la malaltia de manera positiva (142).

Anteriorment hem estat parlant sobre els tractaments que ofereix la biomedicina, però existeixen altres formes d'atenció que de vegades són ignorades i que resulten complementàries al tractament biomèdic. En la pràctica clínica s'observa que existeix una relació entre aquestes dues formes d'atenció ja que els/les mateixos/es pacients les combinen per tal de millorar la seva qualitat de vida (62). La utilització d'aquestes formes d'atenció complementàries pot estar relacionada amb la sensació de falta de control per gestionar la FM des de la biomedicina (143,144); la qual cosa ha contribuït a fer que les persones malaltes formin i s'agrupin en associacions de malalts. D'aquesta manera, la societat ha trobat una resposta al seu problema ja que aquestes associacions tenen un gran valor per als participants. Les principals funcions d'aquestes associacions són: millorar l'actitud per a afrontar la FM, mantenir als seus membres informats, fomentar els sentiments de suport i seguretat, i oferir tractaments específics (145).

Aquest moviment social no és nou, ja als anys 40 la societat s'organitzava per problemes de salut i als 50 i 60 es va detectar que la participació activa és crucial per a la persona ja que redueix els efectes negatius dels malestars i el temps de curació. A més a més, aquestes organitzacions es basen en l'acció i en la investigació per tal d'eliminar els problemes d'exclusió, d'estigmatització i de legitimació del seu malestar.

Hem inclòs les associacions en el grup de tractament biopsicosocial ja que aquestes organitzacions també entenen que la FM afecta les tres dimensions d'aquest model. Les associacions també ofereixen activitats que milloren la qualitat de vida d'aquestes persones com ara anar a caminar en grup, tallers de manualitats, tallers de psicologia, activitats de memòria o, fins i tot, acupuntura.

### 1.3.3. Model explicatiu del pacient

El pacient és la persona que pateix un malestar i el que ens oferirà la informació necessària per entendre el concepte d'«*illness*» de la FM. Diem que serà ell/ella qui ens donarà la informació per entendre els significats del seu malestar perquè és una malaltia sense proves diagnòstiques que avalin la presència de la malaltia.

L'estudi del dolor crònic és un dels reptes del segle XXI. Com ja sabem, el dolor és un fenomen subjectiu i no existeix cap mètode que permeti objectivar-lo. Per tant, l'únic mitjà que ens permet estudiar aquest fenomen serà la persona que sofreix aquesta dolència, i serà a través de la seva experiència vital i de la seva narració que se'ns facilitarà l'estudi i l'anàlisi d'aquest fenomen subjectiu. D'aquesta manera, la fenomenologia ens mostrarà com introduir-los en aquesta experiència i com estudiar el fenomen.

Un dels pares de la fenomenologia, Edmund Husserl (146), va discrepar de les clàssiques barreres espacials entre el món intern i el món extern. Pensem que Husserl va ser un filòsof clau per a entendre la unitat de l'ésser humà ja que ell trenca amb la visió dualista de cos i ment. Ell va explicar que aquesta visió dualista dels dos mons no era correcta ja que la consciència estava unida al món extern a través de la intencionalitat (147). Per tant, el tema fonamental de la seva fenomenologia de la consciència va ser la intencionalitat present en la relació que existia entre el món i l'home (148). A més a més, Husserl ens va donar els elements metodològics essencials per estudiar fenomenològicament qualsevol experiència (147), raó per la qual és important tenir-lo en compte en els camps en què s'estudien les experiències humanes, com és el cas del nostre estudi.

Com que el dolor no s'ha pogut objectivar i la seva valoració depèn exclusivament de la percepció que una persona en pugui tenir de manera subjectiva, creiem que el concepte de percepció va ser clau per entendre l'experiència vital de les persones amb dolor crònic. Per aquests motius pensem que és important referir-nos a Merleau-Ponty (149), que va ser qui va introduir el concepte de la percepció en el món de la fenomenologia i va introduir la teoria de la corporalització.

Per a ell, el començament de tot es trobava en l'estudi de l'acte de la percepció, ja que constitueix el punt central de les nostres referències del món exterior (la realitat) i, a partir d'ell, de l'interior del nostre ser (cos). Per tant, la percepció era la que ens unia al món, al qual pertany el nostre cos. El cos humà era, segons ell, un donador de sentit al món real ja que gràcies a l'activitat perceptiva el món s'omplia de sentit (150). En les

persones amb FM, el coneixement exterior que ens aporta informació sobre el món interior entra en una situació de conflicte ja que la percepció d'un mateix fenomen és diferent entre les persones que tenen aquesta patologia i les que no sofreixen aquesta condició. Com a mostra de la tesi de Merleau-Ponty, observem com l'activitat de matinar per anar a treballar pot ser percebuda com una activitat normal i quotidiana, que no exigeix cap esforç per realitzar-la, per a les persones que no sofreixen FM, o pot ser percebuda com un immens esforç, un acte de sofriment incapacitant i de gran importància per a les persones amb dolor crònic. Aquest exemple mostra com una mateixa realitat origina dues percepcions molt diferents. I, a la vegada, aquesta percepció diferent a la de les altres persones és la que ens interessa analitzar i conèixer.

Però la nostra proposta pretén estudiar l'home com un ésser biopsicosocial i des d'aquesta perspectiva ens cal incloure en l'estudi el món social; un element que els autors anteriorment esmentats no contemplaven, però que és molt present en alguns dels seus deixebles, com Alfred Schutz (151) i Thomas Luckmann (152,153).

Schutz va ampliar el concepte «món de la vida» de Husserl incloent-hi el món social i la realitat no quotidiana (somnis, símbols i fantasies) i ho va definir sota el concepte de «món de la vida quotidiana», que està basat en les experiències prèvies que es tenen sobre aquest món i que ens són transmises durant la sociabilització de manera espontània i irreflexiva.

Però el coneixement del «món de la vida quotidiana» comporta generalitzacions i abstraccions. Quasi sempre el coneixement que prové de la societat és acceptat sense qüestionar, ens arriba com a vàlid i aquest coneixement es transforma en un esquema que ens ajuda a interpretar el món que ens envolta. Shutz diferencia dos tipus de coneixement del «món de la vida quotidiana»: «el coneixement per simple tracte directe» o «el coneixement referent a» (151). Però també va crear «la teoria de l'acció» (151) que permetia anticipar un comportament futur a través de la seva imaginació: «motius per a» definits com a la realitat futura prèviament imaginada i «els motius perquè» per referir-se a aquelles experiències passades que ens condicionaran decisions futures. Un exemple de «motiu per a» seria el fet que les dones no diuen que tenen FM per tal que els seus amics no els estigmatitzin. I un «motiu perquè» seria el fet de descansar periòdicament perquè així podran realitzar totes les tasques que es proposen en el seu dia a dia.

A més, Shutz es va adonar que els signes i els símbols eren elements del «món de la vida quotidiana» compartits intersubjectivament i heretats. I, a més, els símbols col·lectius tenien la capacitat d'unificar individus ja que provocaven el sentiment de

pertinença entre ells. Per aquests motius analitzarem alguns dels símbols que sorgeixen en les nostres entrevistes i els seus significats. Per exemple, expressar que sofrim dolor d'esquena no té el mateix efecte que explicar que sofrim FM ja que segons el col·lectiu al qual dirigim aquesta informació té un efecte negatiu, de rebuig, o un efecte positiu, de cohesió.

Thomas Luckmann va continuar el projecte de Shutz, però la seva contribució es va centrar en centrar en la dialèctica que existeix entre l'individu i la societat. Nosaltres vam utilitzar les narracions com a eina principal per a analitzar aquesta dialèctica de la qual ens parla Luckmann per, així, estudiar el fenomen del dolor crònic dins la nostra societat (152,153).

Luckmann plantejava una teoria «del món de la vida quotidiana» en la qual, a partir de l'experiència individual del subjecte, es descrivia l'estratificació del seu «món de la vida quotidiana», tenint en compte que la realitat quotidiana estava dominada per l'acció i la comunicació. Luckmann va explicar que el llenguatge era el principal element per a la construcció social de la realitat i per a la interpretació de la realitat construïda socialment (154).

Luckmann pensava que qualsevol teoria social ha de començar per la comprensió de la comunicació humana. Segons ell, les persones parlem generalment d'esdeveniments passats i el passat no es reviu perquè sí sinó perquè amaga un motiu pràctic: el passat és reviscut per la seva possible utilitat en actes futurs.

Una vegada sabem que és fonamental analitzar les narratives de les persones per a estudiar-ne les experiències viscudes i, d'aquesta manera, poder accedir als seus significats, hem de tenir present les aportacions de Byron Good (3) ja que estudia el dolor crònic a través de les narratives i exposa com s'han de realitzar i analitzar.

Aquest autor divideix l'estudi d'aquest fenomen en tres apartats: la narració, la fenomenologia i la simbolització. Nosaltres hem seguit la seva aproximació per investigar l'experiència de la malaltia en les persones amb FM, que és un mètode molt diferent al de les ciències mèdiques. La destrucció i construcció del món són processos socials i les narratives ens permeten reconstruir el món destruït ja que revelen les pràctiques o ideologies que estructuraven les relacions socials, les quals modifiquen els ritmes de la malaltia i les seves teràpies fent aparèixer qüestions morals que provoquen malestar.

Observem que la FM i el malestar que expressen aquestes dones està ocasionat per les persones que les envolten; estan pressionades per les seves expectatives. Les activitats

i actituds del seu dia a dia són classificades com a anormals dins del seu propi món social ja que no compleixen amb les normes o els rols que la societat els ha designat a causa de la FM. I, a la vegada, aquesta situació repercuteix negativament en la salut d'aquestes persones. Però si aquestes persones es trobessin en una societat on s'acceptessin aquestes actituds i accions que ara provoquen estigma, possiblement, el malestar que expressen desapareixeria i, conseqüentment, també desapareixeria la malaltia.

En resum, Husserl ens ofereix la metodologia clau per a estudiar les experiències humanes i ens allunya de la visió dualista entre la ment i el cos ja que la intencionalitat uneix aquests dos elements essencials de l'ésser humà. Gràcies a Merleau-Ponty i el concepte de percepció ens ajuda a entendre com el cos i el món exterior estan relacionats. La percepció és l'acció fonamental que ens permet donar sentit a tot allò que ens envolta. A més a més, aquesta percepció és individual, la qual cosa ocasiona que una mateixa realitat pugui ser percebuda de diverses maneres i, per tant, tingui diferents interpretacions. Luckman i Shutz van introduir el concepte de la societat en la fenomenologia. I, finalment, Luckman posa èmfasi en l'estudi de la comunicació entre els individus per tal d'entendre i interpretar-ne la seva realitat. D'altra banda, un expert en l'estudi de les narracions en persones que sofreixen dolor és B. Good que és qui ens mostrarà com analitzar les narracions de les persones que participen en la nostra investigació.

#### **1.3.4. Model explicatiu de l'entorn social**

És cert que hi ha una part de l'entorn social que estigmatitza les persones amb FM, però aquesta concepció sobre la malaltia no es pot generalitzar. Tal com apuntava Luckman és important parar atenció en com comuniquen les experiències de dolor agut i les de dolor crònic. Aquesta comunicació és molt diferent en cadascuna de les situacions esmentades i també provoca conseqüències diferents en la persona que escolta. L'experiència del dolor agut es realitza amb un crit inicial que s'interpreta com una alarma que afecta el cos. Per tant, la informació d'aquest missatge té un fort impacte en la persona que l'escolta. En canvi, l'experiència de dolor crònic s'efectua a través de queixes repetides en el temps, la qual cosa transforma aquesta alarma en un defecte corporal. Aquesta diferència és rellevant ja que, en una societat patriarcal, existeixen estereotips negatius femenins que provoquen que aquestes queixes es transformin en característiques de dramatisme. Aquest fet desacredita les dones que estan sotmeses

a les normes patriarcals ja que aquestes persones poden catalogar-se com a dèbils i, per tant, perden veracitat, ja que aquest sistema es basa en la força. En un esforç d'evitar aquest descrèdit la persona amb dolor crònic intenta evitar aquesta comunicació, interioritzant aquest estereotip i promovent-ne el silenci (155).

A més, hem de tenir en compte un altre motiu que causa la pèrdua de la credibilitat de les persones amb FM: la contrarietat entre allò que veuen les persones que envolten les persones amb FM i allò que expressen els/les malalts/es. No existeixen proves que evidencien la presència de la FM en els cossos de les dones i, en canvi, elles expressen dolors musculars profunds que varien d'intensitat durant el dia, cruiximents, punyalades, trets... Però en els seus cossos no s'evidencien contusions visibles ni lesions físiques. Aquest fet provoca el dubte corporal. Quan una persona està sana, posseeix el sentit de certesa corporal, confiem que els nostres cossos actuaran com volem i com necessitem. Aquesta certesa corporal molts cops passa desapercibuda fins que apareix la malaltia, llavors apareix l'absència d'aquesta certesa i experimentem el dubte corporal. La FM ocasiona experiències de dubte corporal fins i tot en situacions que inicialment no presenten cap perill, com una abraçada. Aquesta situació provoca que la persona estigui en un estat de vigilància constant que potencia l'aïllament del seu entorn social i l'anticipació del dolor futur. Per tant, mentre la persona no està afectada de dolor crònic és difícil entendre el conglomerat d'accions que porta a terme la persona que sofreix dolor crònic. Cosa que, en molts casos, fomenta l'aparició de l'estigma (155).

Avui dia, existeixen altres veus que provenen de la societat que critiquen aquesta visió negativa de la malaltia i que evidencien la situació intimidatòria que sofreixen les dones. Aquestes veus són les que sorgeixen des del moviment feminista.

#### **1.3.4.1. La perspectiva de gènere en la fibromiàlgia**

Fins als anys 70 el terme sexe/gènere s'utilitzava de manera indiferent. Ann Oakley va ser la primera sociòloga que a principis dels anys 70 va introduir la discussió sobre la distinció sexe/gènere en el marc de les ciències socials. D'aquesta manera el sexe es va relacionar amb les diferències biològiques que existeixen entre els homes i les dones, i el gènere es va utilitzar per descriure les diferents pautes de comportament que la cultura atorga a les dones i als homes (156). A més, les investigacions de John Money es van centrar a determinar com es construïa el rol de gènere. Les seves aportacions van ser importants per a entendre que aquesta identitat de gènere no està relacionada amb el sexe biològic ja que el comportament de la persona estarà determinat per



l'educació, l'ambient on creix i les influències culturals on neix la persona (157). Gayle Rubin, per la seva banda, va aprofundir en el sistema sexe-gènere. Per a Rubin el sistema sexe-gènere es qui organitza les relacions entre els dos sexes, ja que inclús en societats no capitalistes també s'observen relacions de poder i d'opressió cap a les dones. A més, va mostrar que el sistema sexe-gènere té una estructura jeràrquica i que quan les atribucions entre els gèneres eren desiguals i asimètriques s'imposaven a les dones els papers infravalorats, dependents i passius (46).

El model tradicional biomèdic invisibilitza les dones ja que utilitza l'home com a model d'estudi i anàlisi. Aquesta visió s'ha anat qüestionant gràcies al moviment feminista que, justament, ajuda a evidenciar com les relacions i les diferències entre sexes tenen efectes sobre la salut. Tanmateix, l'aportació des d'alguns corrents feministes se sustenten en el fet que el sexe està sotmès a una valoració social i cultural diferent. Així, el sistema patriarcal ofereix una jerarquització en les relacions entre els homes i les dones basat en el poder de l'home i l'opressió de les dones (158).

Segons la distribució per sexes, les malalties es podem dividir en dos gran grups: les malalties que afecten de manera igual els dos sexes i les que afecten exclusivament el sexe femení. D'una banda, en aquelles patologies que afecten en el mateix grau tant el sexe femení com el sexe masculí, l'home es transforma en la norma o patró de normalitat de la malaltia ja que les investigacions seleccionen aquest sexe per estudiar-la. En conseqüència, es produeix una invisibilització del sexe femení (61). D'altra banda, ens trobem amb problemes de salut que afecten majoritàriament el sexe femení i, generalment, aquests malestars passen desapercibuts, són menys investigats i, conseqüentment, són descrits com a quadres d'etiologia desconeguda. Aquesta situació empeny la medicina a relacionar l'etiologia d'aquestes malalties amb els problemes psicològics. Problemes que deriven de la fragilitat mental de les dones i de la seva incapacitat natural per a adaptar-se a situacions estressants de la vida. D'aquesta manera aquestes malalties es transformen en situacions poc greus i no es té en compte la incapacitat que poden ocasionar (159).

Beatriz Tosal defineix aquestes malalties sota el nom de «síndromes en femení». Aquesta denominació serveix per a englobar tots aquells processos de malaltia en els quals no hi ha una alteració orgànica demostrable ni una etiologia concreta, com ara la patologia que nosaltres estudiem, la FM. Per tant, és una realitat la diferent distribució de les malalties entre el gènere femení i el gènere masculí i aquest fet ens ha de fer plantejar quins motius hi podria haver al darrere d'aquesta distribució de la malaltia entre els dos gèneres (159).

Seguint aquesta línia cal fer referència a Nora Levonton (160) que ja en els seus estudis explica que les dones que no segueixen els rols de gènere establerts socialment tenen sentiments de culpa; al contrari d'aquelles que segueixen els rols de gènere imposats a través de la socialització. Aquesta circumstància dona sentit als malestars i als remordiments que aquestes dones refereixen quan expressen sentir-se poc útils en el seu dia a dia. En aquest sentit, trobem que apareix malestar lligat a l'espai públic, al treball remunerat. A més, són dones que han deixat de banda la seva infància i el col·legi per introduir-se en el món laboral des de ben petites, la qual cosa els ha produït frustració per no fer realitat els seus desitjos d'autorealització personal, posant per davant els desitjos de les altres persones en lloc del seus (161).

D'acord amb els estudis de Mieko Homma *et al.* (162), de Marianne Uggen *et al.* (163), de Molnar DS *et al.* (164) i Grisart J *et al.* (165), s'evidencia com les persones amb FM tenen uns trets de personalitat determinats (perfeccionistes, hiperactius i autoexigents). Totes aquestes característiques, condueixen la persona a deixar de banda les seves pròpies necessitats bàsiques corporals, la qual cosa provoca problemes de salut. A més, l'estudi de Christina Paxman (166) posa de manifest com algunes normes de l'entorn social poden crear persones amb malestars, ja que tenir un elevat nivell de perfecció pot comprometre la capacitat de les persones per a assolir els rols de gènere, fet que afavoreix l'aparició de conflictes i de decepcions en les relacions socials com a esposa o mare. A més, observem com aquestes identitats (mare i esposa) són primordials dintre del rol de gènere femení tradicional. En la mateixa línia, Carme Valls ja explica que aquestes dones solen tenir una autoestima baixa i que, juntament amb la sistema patriarcal i l'educació que les envolta, això provoca que vulguin seguir el model ideal femení i, lligades a característiques de perfecció, les avoca a situacions d'estrès ja que mai estan plenament satisfetes amb allò que fan (61).

La feminista liberal Betty Friedan posa en evidència a finals dels anys 60 com els estereotips de gènere perjudiquen les dones. Ja a la meitat del segle XX, Betty Friedan s'adona que les dones refereixen un malestar inespecífic que ella denomina «el malestar sense nom» (167). És cert que ella no parla de la FM en concret, però la seva visió dels malestars que afecten especialment les dones i de les seves conseqüències estan molt lligats amb la FM. La seva aportació és de rellevant importància ja que posa èmfasi en com els rols de gènere femenins imposats a través de la sociabilització tenen conseqüències negatives per a la salut de les dones i introdueix la transcendència de l'educació per a superar aquesta situació perjudicial del gènere femení.

L'obra *La mística de la feminitat* emfatitza el poder dels ideals del feminisme de la nostra societat i dels seus efectes sobre la salut de les dones. A mitjan segle XX el somni de la feminitat s'assolia quan la dona era una mare i esposa perfecta, abandonava la seva formació per casar-se, tenir cinc fills, estar prima i sana, i tenir una casa bonica; era l'home qui treballava i prenia les decisions importants. Aquesta situació posa de manifest la divisió sexual del treball en què els homes s'encarregaven del treball assalariat, que resultava ser la tasca econòmica i socialment dominant; en canvi, la dona es quedava estancada en el treball reproductiu i subordinat (158). D'aquesta manera, la dona es retenia al domicili i el seu objectiu més elevat era la glòria de la seva pròpia feminitat. Així, les dones s'allunyaven de l'educació superior, del treball remunerat i dels seus propis projectes de vida. La mística de la feminitat glorificava la «mestressa de casa»; la dona amb estudis que triomfava era aquella que estava divorciada i, per tant, l'èxit professional es vinculava amb el fracàs familiar i existencial.

Més endavant, es va haver d'introduir la dona al mercat laboral ja que havia d'ajudar a pagar la hipoteca de la família. En aquest punt, a més de tot el treball domèstic, a la dona, se li va sumar el pes del treball remunerat, però no de qualitat; eren treballs repetitius, amb poca autonomia i amb altes demandes. Per tant, igual que l'autora, nosaltresensem que és normal aquest malestar que presenten aquestes dones, retingudes al domicili, sense vies de realització i treballant tot el dia (46,167).

Com ja hem comentat anteriorment, la mística de la feminitat es basava en tres pilars: les tasques domèstiques, la funció reproductora de la dona i l'escassa educació. Per una banda, les tasques domèstiques eren exclusives de la dona independentment que tingués estudis superiors o treballés fora del domicili. Però s'observa que, fins i tot amb la introducció dels electrodomèstics, que havien d'alleugerar les tasques de la dona, les tasques domèstiques continuen ocupant tot el temps disponible i, en canvi, les dones que treballaven fora del domicili realitzaven aquestes tasques en la meitat del temps. Això s'explica gràcies a la sensació de buit que provoca la disminució de les tasques, ja que els permet pensar amb el món exterior del domicili familiar i amb la impossibilitat d'accedir-hi. Gràcies a les rutines domèstiques les dones tenen el seu temps ocupat, deixen aparcades les seves capacitats creatives i intel·lectuals i apareix el cansament, sinònim d'avorriment i manca d'estímuls.

Per una altra banda, la funció reproductora de la dona és com una obligació per a elles. En aquest cas la maternitat és un motiu pel qual abandonen els estudis i es realitzen com a dones. Això desencadena que els fills estiguin sobreprotegits i que, a la vegada, aquestes mares visquin els seus somnis, ara impossible per a elles, a través dels fills.

Però hem de tenir en compte que els fills creixen i, conseqüentment, s'independitzen, fet que provoca una catàstrofe per a la dona que es queda una altra vegada sola al domicili, envoltada de tasques domèstiques i sense objectius a la vida. Per tant, tornem a observar el malestar sense nom de les dones.

Finalment, l'educació. L'educació és el pilar més important, ajudar les dones a superar aquesta barrera els permet que siguin més felices i, a la vegada, els facilita la desaparició d'aquesta sensació de buit vital que sofreixen. Inicialment, les dones no tenien cap tipus d'interès per l'educació ja que la mística de la feminitat explicava que l'únic que els permetria ser felices era casar-se i tenir fills; l'educació no entrava dintre d'aquests ideals i, molts cops, inclús les apartava d'aquest àmbit. Més endavant, quan les dones es van tornar a introduir en els instituts, van rebre una educació sexista: els educadors no els aconsellaven assignatures difícils i l'educació que rebien estava pensada per a preparar la funció sexual i domèstica de la dona. Però aquesta situació només perjudica les dones ja que els impedeix el desenvolupament intel·lectual, la capacitat crítica, el desenvolupament d'interessos personals i les condemna a la frustració que comporta la mística de la feminitat. No hem d'oblidar que la mística defensava que, com més estudis tenia la dona, més difícil era trobar un home per casar-se i més conflictes tenia. En realitat, però, l'educació és l'única via que permet tenir una mirada més àmplia de la vida i la que permet experimentar noves experiències. Per aquest motiu les dones amb estudis superiors tardaven més a casar-se i tenien més conflictes perquè estaven preparades per qüestionar-se els aspectes bàsics de la vida i no es conformaven amb el que volia la societat o els ideals de les dones. Per tant, l'educació es transforma en la principal solució per a superar el malestar que no té nom de les dones (46,167).

Podríem plantejar el fet que tota aquella dona que segueix un rol de gènere tradicional pot sofrir FM i això tampoc és així, ja que sinó la prevalença d'aquesta malaltia seria molt superior. En el desenvolupament d'aquest malestar, hi intervenen altres factors. No totes aquestes dones a les quals ens referim al llarg de la tesi estan agrupades sota una categoria homogènia. Hem assenyalat que existeixen altres discriminacions dintre d'aquest grup (la religió, la categoria professional, la classe social, el gènere, la pobresa...) i totes elles interactuen entre si creant múltiples formes de discriminació, una d'aquestes podria ser la FM (160).

Aquest corrent teòric del feminisme, al qual està vinculada B. Friedan, explica que les desigualtats entre les dones i els homes està relacionada amb la desigualtat d'oportunitats i de drets. Aquest plantejament feminista identifica els problemes de salut

específics de les dones (la sexualitat i la maternitat) i defensa la introducció de les dones en les carreres mèdiques per a intentar solucionar problemes exclusius de les dones. A més, el feminisme liberal mostra com els malestars de les dones estan associats a les desigualtats en el context de l'educació i el treball, però no planteja cap relació entre el malestar de les dones i l'estructura social. Justament, serà el corrent feminista radical el que contemplarà l'estudi de les causes d'opressió de les dones i mostrarà com el sistema patriarcal estableix una relació de dominació sobre elles (46).

Kate Millet (168) és l'autora més reconeguda dins el feminisme radical. Millet posa en evidència com el sistema patriarcal, basat en el domini de l'home, posiciona la dona en una situació d'opressió i subordinació en les situacions amoroses, sexuals i quotidianes de l'àmbit privat i públic. A més, també explica com el patriarcat influeix en l'àmbit de la salut, transformant les polítiques sanitàries en una eina imprescindible per dominar i controlar les dones.

Millet visibilitza un aspecte del sistema patriarcal que precisa una especial atenció: la violència a la qual estan sotmeses les dones. La violència és imprescindible per a sustentar el sistema de dominació. Igual que el racisme i el colonialisme necessita utilitzar la força per a aconseguir un bon control del sistema, no només és una opció davant d'una emergència, sinó també una forma d'intimidació constant per a les dones (168). Aquesta violència està estretament relacionada amb la FM ja que l'experiència personal del dolor crònic sovint es verbalitza violentament: «ser apunyalada, haver estat ferida per tots o sentir-se colpejada» (155). Per tant, retornant a la teoria de corporalització de Merleau-Ponty, aquestes manifestacions que expressen les afectades de FM posen en evidència com són percebudes aquestes situacions de violència en el seu propi cos.

Dintre del model sanitari també es detecten les relacions de poder patriarcal ja que la medicina juga un paper clau que manté i reproduïx la família patriarcal. La medicina soluciona totes aquelles situacions que sobresurten del sistema patriarcal a través de l'ús de psicofàrmacs. D'aquesta manera, promou que les dones continuïn exercint el rol de gènere que els pertoca i impedeixen l'adopció d'altres opcions, ja siguin sexuals o de desitjos d'autonomia. A més, no ens hem d'oblidar de la distribució sexista de les professions sanitàries en què el metge és l'home i té el poder, i la dona és la infermera subordinada al metge (169).

Però la supervivència del sistema patriarcal és particularment interessant, ja que segons Millet aquest sistema de domini sexual és, possiblement, la ideologia més sòlida en la nostra cultura. D'aquí neix la revolució sexual sota el lema «l'àmbit personal és polític».

D'aquesta manera es van poder transformar les qüestions privades en qüestions polítiques com la maternitat, el treball domèstic, les relacions amoroses i la violència que les dones sofrien en l'espai privat.

El feminisme radical va comportar modificacions en el sistema de salut. Aquest corrent va promoure la creació de grups de suport, autoajuda i autoconeixement formats íntegrament per dones. Aquests grups es basaven en les seves pròpies experiències i empoderaven les dones per transformar-se en un agent actiu en lloc d'un agent passiu dintre del sistema sanitari. El fet de tenir informació sobre el seu estat de salut els permetia preguntar i criticar les explicacions que els oferien els professionals mèdics (46).

Aquest punt ens recorda dos aspectes fonamentals en la FM. Per una part, veiem la repercussió que va tenir començar a crear les associacions de malalts/es amb FM i que els objectius que es proposaven llavors encara continuen vigents avui dia (informar, educar, tractaments i solidaritat). D'altra banda, observem que la FM es va donar a conèixer per part de la societat gràcies a les accions i reivindicacions que van generar aquestes associacions de FM. A partir de la creació d'aquestes organitzacions les dones es van deixar de sentir soles i de pensar que aquella situació era exclusivament personal. Es van unir per visibilitzar el maltractament sanitari que sofrien i la falta de recursos que la política utilitzava per estudiar la malaltia. Gràcies a aquest moviment avui dia existeixen serveis mèdics específics sobre aquesta malaltia i els tractaments que s'ofereixen comencen a estar allunyats de la farmacologia.

És cert que existeixen altres corrents feministes que lluiten contra les desigualtats de gènere femenines i masculines, però les teories del feminisme liberal, el feminisme radical, la teoria de la corporalització i la medicalització de situacions humanes ens permeten aflorar una explicació per a la FM. Per tant, ¿la FM podria ser el camí per denunciar l'opressió i la violència que sofreixen les dones en el sistema patriarcal? D'aquesta manera, ¿la corporalització d'aquesta violència és la causa del malestar que sofreixen les dones? ¿La FM és la fórmula per delimitar la seva vida i per poder canviar els rols de gènere femenins? La resposta a aquestes preguntes es respondran a través de l'anàlisi de les narratives de les dones entrevistades en l'apartat de metodologia qualitativa ja que només podrem accedir a aquestes experiències a través de les narracions de les dones que sofreixen FM.

## 1.4. MODEL DE CONSERVACIÓ: EL PROCÉS DE CUIDAR I CURAR PACIENTS AMB FIBROMIÀLGIA

Seguint la línia d'aquesta tesi en la qual s'intenta concebre l'humà com un ésser holístic i es fomenta l'ús del model biopsicosocial per a estudiar la FM, el model d'infermeria que més s'adequa per a atendre les persones amb FM és el model de conservació de Myra Estrin Levine (170). Aquest model descriu la persona com un ésser unitari, un sistema de sistemes que engloba totes les parts de la pròpia persona. A més, també explica que la salut està relacionada amb la cultura de la persona afectada. I, que l'entorn és un ítem que determinarà les activitats d'infermeria.

Aquest model està basat en quatre conceptes: La globalitat (holisme), l'adaptació, la resposta de l'organisme i la conservació.

La globalitat o holisme fa referència al sistema obert que forma l'ésser humà a través del qual permet explorar les parts del tot i també entendre'l. A més, utilitza el concepte de la integritat per a explicar que els individus responen de forma integral i única als reptes als quals els enfronta l'entorn.

L'adaptació és el procés de canvi constant amb el qual les persones ens adaptem a l'entorn per mantenir la nostra integritat i això provoca que el resultat sigui la conservació. Levine narra tres característiques de l'adaptació: la història, l'especificitat i la redundància. L'adaptació és històrica i específica perquè totes les espècies tenen patrons de resposta innats per garantir l'èxit en les activitats de la vida diària i, així, es garanteix l'adaptació. La redundància fa referència a les opcions assequibles que cada individu posseeix per garantir aquesta adaptació; per tant, la malaltia representa la pèrdua de la redundància i dificultarà que l'individu continuï viu.

Levine creia que cada persona tenia un entorn propi, tan intern com extern. L'entorn intern fa referència a les característiques fisiològiques i fisiopatològiques de les persones. D'aquesta manera va dividir l'entorn extern en tres àmbits: perceptiu, operatiu i conceptual. L'àmbit perceptiu inclou les característiques del món que les persones perceben a través dels sentits. L'àmbit operacional inclou tot allò que ens pot afectar físicament, encara que la percepció no pugui ser directa. I l'àmbit conceptual explica que qualsevol entorn es construeix a través dels patrons culturals i que aquests patrons es transmeten a través del llenguatge i del pensament.

La resposta de l'organisme és la capacitat de les persones per a adaptar-se a les condicions del seu propi entorn. Aquesta integració es pot dividir en quatre nivells: la

lluita, la resposta inflamatòria, la resposta a l'estrès i el coneixement perceptiu. D'aquesta manera el tractament tindrà com a objectiu gestionar aquestes respostes davant de la malaltia i al patogen que les provoca.

La lluita fa referència a l'estat d'alerta que assegura el benestar i la seguretat de la persona davant de la malaltia. La resposta inflamatòria és la manera com la persona es protegeix d'un entorn perjudicial. Aquest mecanisme no és il·limitat en el temps ja que va disminuint les reserves d'energia de la persona. Per aquest motiu, el control de l'entorn és imprescindible. La resposta a l'estrès implica canvis en el nostre organisme provocats per desgast de la vida que reflecteixen les nostres respostes hormonals provocades per experiències de la vida que poden ocasionar canvis estructurals. A més, es caracteritza per la seva influència en la forma en què els pacients reaccionen al cuidatge infermer. I el coneixement perceptiu és la capacitat que tenen les persones d'acumular informació per tal de convertir-la en experiència.

La conservació es defineix com la capacitat que posseeixen els sistemes o les persones per continuar funcionant davant de situacions difícils. Així mateix a través de la conservació les persones ens enfrontem a les dificultats, ens adaptem i ens mantenim íntegres. L'objectiu principal de la conservació és la salut a través del manteniment de l'equilibri entre la demanda i la despesa d'energia davant la realitat biològica de cada persona.

Però per a assolir aquest objectiu hem de tenir en compte els quatre principis de conservació: la conservació d'energia, la conservació de la integritat estructural, la conservació de la integritat personal i la conservació de la integritat social. Se sap que conservar l'energia és crucial per als humans i és important equilibrar-la i mantenir-la en uns nivells òptims per tal de mantenir les activitats de les persones. Qualsevol persona per a protegir-se globalment necessita disposar d'integritat estructural i funcional i el procés mitjançant el qual aquest es restaura és la curació. La conservació de la integritat personal està relacionada amb l'autovaloració i la identitat de les persones i la seva pèrdua amb l'aparició de l'ansietat i la destrucció de la intimitat. I, finalment, la conservació de la integritat social està relacionada amb la cultura de la persona i la interacció social de les persones que l'envolten.

Els postulats d'aquest model expliquen que les intervencions de la infermeria estan focalitzades a aconseguir i mantenir la globalitat i promoure l'adaptació. Tanmateix, les activitats d'infermeria es basaran en els quatre principis de la conservació que són els àmbits en què les persones amb FM presenten alteracions.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Fruit de la combinació del contacte constant amb persones que sofreixen FM i de la meua formació com a infermera, les meves inquietuds vers aquesta patologia van anar creixent. Aquestes curiositats sobre la FM ja es van plasmar en el treball de fi de grau, més tard, amb el treball fi de màster i, finalment, amb el doctorat on el tema central és la FM.

La FM és un camp encara per a explorar: no és té una etiologia clara, ni un tractament definit ni estandarditzat i el seu reconeixement sanitari és recent. A més a més, no ens hem d'oblidar que la patologia afecta majoritàriament al sexe femení i que no existeixen proves analítiques i radiològiques per a aconseguir-ne el diagnòstic, cosa que encara potencia més el problema de l'estigmatització i l'exclusió social.

Si analitzem què ens en diu la literatura científica ens trobem amb la mateixa situació, sobre l'etiologia observem que hi ha moltes línies obertes sobre aquest tema: el desequilibri de neurotransmissors, la depressió i l'ansietat com a origen del dolor, les microlesions en els músculs o, com alguns ho qualifiquen, «la histèria del segle XXI». I amb la mateixa heterogeneïtat de conclusions ens trobem quan estudiem el tractament farmacològic i no farmacològic indicat per a la FM. Trobem ansiolítics, analgèsics, antiinflamatoris, opiacis, antidepressius... Per tant, observem que hi ha molts estudis realitzats sobre aquests camps i molts d'ells expliquen bons resultats en els participants, però la realitat que viuen els pacients és molt diferent, ja que molts refereixen efectes secundaris intolerables i manca de milloria per a tenir una qualitat de vida digna. Sobre el tractament, el 2013 de manera casual vam conèixer el model que s'havia implantat des de la Generalitat per a atendre aquests/es malalts/es i vam descobrir la Unitat de FM i SCF de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida. Aquest centre el 2016 va aconseguir l'acreditació com a Unitat d'Expertesa amb FM i SCF i això ens va fer reflexionar sobre dos aspectes.

Ens hem adonat de l'alt grau d'invisibilitat que sofrien les actuacions sobre la FM ja que aquest servei era desconegut per a nosaltres i per a molts dels afectats amb FM del territori de les Terres de l'Ebre. I, si aquest centre havia aconseguit un tractament eficaç per als seus malalts, ens vam preguntar: per què no és feia pública aquesta troballa? I, per què no utilitzaven aquesta metodologia les altres unitats que no acabaven de funcionar? Aquesta situació i aquestes preguntes sense resposta van ser les que ens van incitar a realitzar la tesi. Pensem que és crucial donar visibilitat a la malaltia, a les opcions de tractament que existeixen i als avenços que s'estan realitzant dins del territori

català. Però, malauradament, el baix grau de satisfacció que tenen les pacients del sistema sanitari públic és real. Aquesta situació ha instigat que les persones afectades de FM s'apoderessin i s'organitzessin a través d'associacions de malalts amb l'objectiu de donar resposta a les demandes sanitàries i socials d'aquestes persones.

La seva vivència com a pacients o associats d'aquestes organitzacions ens donarà la informació necessària per veure si hi ha canvis en la qualitat de vida després de realitzar les intervencions que els ofereixen. I, a través d'aquesta vivència serem capaços d'introduir-nos en el dia a dia dels /de les malalts/es. D'aquesta manera identificarem les necessitats d'aquestes persones i, gràcies a aquesta informació, podrem desenvolupar intervencions que millorin la seva qualitat de vida. A més, percebem que aquests/es malalts/es sofreixen un gran estigma social i només visibilitzant-ne el sofriment i el malestar serem capaços de crear una societat més justa sense desigualtats i perjudicis.

Pensem que els resultats d'aquesta investigació ajudaran a entendre el procés de la FM, a entendre els problemes diaris que sofreixen els/les afectats/es de FM, a emfatitzar la necessitat d'introduir la perspectiva de gènere i que contribuirà a la cerca d'un tractament adequat i de qualitat per a les persones que pateixen aquesta patologia. A més, creiem que és una necessitat donar visibilitat a les unitats de FM i als models biomèdics menys medicalitzadors i més holístics.

Finalment, no ens hem d'oblidar que aquesta dolència afecta majoritàriament a dones i les intervencions que incorporen la perspectiva de gènere seran fonamental per la seva cura. Sabíem que la millora de la qualitat de vida d'aquestes dones era difícil d'aconseguir, però com a professionals d'infermeria si millorem el coneixement de com els afecta la malaltia, en tots els àmbits, podrem millorar els cuidatges que els oferim.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **OBJECTIUS I HIPÒTESIS**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

### 3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

#### 3.1. OBJECTIUS

**Objectiu principal 1:** Analitzar l'efectivitat del TM de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida a través de la comparació del FIQ dels pacients de la Unitat amb el FIQ de les persones que realitzen les activitats proposades per les associacions de FM.

**Objectiu secundari 1:** Analitzar les variables associades a la millora o no del FIQ postintervenció de la mostra.

**Objectiu secundari 2:** Proposar accions per a millorar, si cal, l'efectivitat del TM.

**Objectiu principal 2:** Explorar la influència dels rols de gènere femenins en les persones que sofreixen FM.

**Objectiu principal 3:** Visibilitzar el significat que les persones malaltes de FM donen a la patologia.

#### 3.2. FORMULACIÓ D'HIPÒTESIS

**Hipòtesi 1:** Els pacients tractats a les UEFC a través de tractaments multidimensionals obtenen una disminució més accentuada en el FIQ després de deu setmanes de tractament respecte a les persones que segueixen les activitats de les associacions de malalts de FM de les Terres de l'Ebre.

**Hipòtesi 2:** La perspectiva de gènere ens permet comprendre el procés de patiment relacionat en la FM i mostrar com les normes de l'entorn social tenen conseqüències en la salut de les dones. Els malestars que refereixen les dones es produeixen quan elles no són capaces de seguir els rols de gènere femenins i les normes del sistema patriarcal. Aquesta situació promou una pèrdua de la identitat i, amb un intent de reconvertir aquesta situació, apareixen els autocàstigs i les mortificacions que ocasionen les manifestacions psíquiques i físiques que expliquen les dones amb FM.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **METODOLOGIA**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## **4. METODOLOGIA**

L'abordatge que s'ha utilitzat per a realitzar la present tesi ha estat la metodologia mixta. Els estudis mixtos combinen l'abordatge positivista, quantitatiu, amb l'abordatge naturalista, qualitatiu, amb l'objectiu que cada metodologia complementi els resultats que els diferents abordatges aconsegueixen. Per tant, aquesta combinació de metodologies és més que possible, però també desitjable, ja que els estudis mixtos es beneficien de les potencialitats de cada abordatge d'investigació i en minimitzen les diferències de cadascuna. A més a més, la combinació de les dues metodologies ens ajudarà a entendre de manera més completa i holística el fenomen d'estudi (171).

Per una banda, els resultats de la investigació quantitativa ens ajudaran a quantificar el grau de millora de l'impacte de la FM en el pacients de la Unitat. I, per l'altra banda, els resultats de la investigació qualitativa ens ajudaran a visibilitzar els aspectes subjectius que estan relacionats amb el tractament realitzat de la Unitat, la importància de les associacions de malalts de FM i la vivència de les persones que estan diagnosticades per aquesta patologia.

D'aquesta manera, el nostre estudi consta de dues fases diferents. La primera fa referència a la metodologia quantitativa i, la segona se centra amb els aspectes abordats a través de la metodologia qualitativa.

### **4.1. METODOLOGIA QUANTITATIVA**

L'abordatge quantitatiu se centra en l'estudi dels fenòmens que es poden quantificar per tal de poder mesurar, descriure i analitzar el fenomen d'estudi posant a prova les hipòtesis que permeten relacionar les teories amb el fets de la naturalesa. Aquesta metodologia utilitza l'estadística com a eina per a indicar o preveure els fets que estudia (171).

#### **4.1.1. Disseny**

Es tracta d'un estudi quasi experimental amb grup de control de tipus longitudinal.

#### 4.1.2. Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi ha estat la Unitat d'Expertesa amb FM i SCF de Lleida. Aquesta Unitat està situada al centre d'atenció primària de l'Onze de Setembre de Lleida i a l'Associació de Malalts de FM de les Terres de l'Ebre. L'associació AFISQUIM té la seu a Tortosa, és una associació sense ànim de lucre i està oberta a totes aquelles persones que sofreixen FM de les Terres de l'Ebre.

#### 4.1.3. Període d'estudi

El treball de camp es va efectuar des del 31 de gener del 2016 fins el 29 d'agost del 2016, posteriorment, l'anàlisi de dades es va realitzar durant el 2017 (taula 7).

**Taula 7: Planificació de les activitats de la metodologia quantitativa**

ACTIVITATS	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre
<b>Any 2015</b>												
Elaboració del projecte de tesi	x	x	x	x								
Obtenció acceptació CEIC Hospital Universitari Santa Maria de Lleida					x	x	x					
Obtenció dels permisos per a utilitzar l'escala								x				
<b>Any 2016</b>												
Organització i elaboració del tractament multidisciplinari	x											
Obtenció de la mostra per a l'estudi	x											
Presentació de l'estudi als participants	x											
Obtenció dades preintervenció		x										
Realització de la intervenció		x	x	x	x	x						
Obtenció dades postintervenció							x	x				
<b>Any 2017</b>												
Anàlisi estadística de les dades recollides	x	x	x	x	x	X						
Interpretació i obtenció dels resultats						x	x	x	x	x	x	x
<b>Any 2018</b>												
Elaboració de les conclusions i discussió dels resultats	x	x	x	x	x							
Confecció de documents per a presentar en jornades/congressos científics (internacionals i nacionals)						x	x	x	x	x	x	x
<b>Any 2019</b>												
Elaboració de l'article científic	x	x	x	x	x							
Elaboració de la tesi	x	x	x	x	x	x	x	x				

*Nota:* taula d'elaboració pròpia.

#### **4.1.4. Mostra i població**

##### *Població objectiu:*

La població objectiu van ser totes aquelles persones que realitzaven el TM que imparteix la Unitat d'Expertesa de Lleida. I totes aquelles persones afiliades a l'associació ACFISQUIM que seguien de manera contínua les activitats impartides per la mateixa organització.

##### *Població accessible:*

Totes aquelles persones que compleixen els criteris d'inclusió i exclusió.

##### *Disseny del mostreig:*

Es va utilitzar un mostratge no probabilístic de tipus conveniència per a introduir les persones candidates a la investigació, tant en la Unitat com en l'Associació.

##### *Grandària de la mostra:*

Es va calcular la mida de la mostra acceptant un risc alfa de ,05 i un risc beta inferior al ,2 en un contrast bilateral, es van necessitar 23 subjectes en el grup Associació (grup de control) i 23 en el grup de la Unitat (grup d'intervenció) per a detectar una diferència igual o superior a 8,1 punts en el test d'FIQ. Es va assumir que la desviació estàndard comuna és de 9,6 i es va estimar una taxa de pèrdues de seguiment del 0%, ja que no es van ocasionar pèrdues en el reclutament de la mostra. La desviació estàndard triada es va extreure de l'article de Lera (2009) (172).

##### *Criteris d'inclusió i exclusió:*

Els criteris d'inclusió que es van aplicar al grup de la Unitat van ser els següents: ser pacient de la Unitat de FM de Lleida, realitzar una primera visita el 2016 al centre, acudir a vuit de les deu sessions de la intervenció i tenir entre 18-90 anys.

Els criteris d'exclusió que es van aplicar al grup de la Unitat van ser els següents: no entendre el català ni l'espanyol, realització d'intervenció quirúrgica durant els mesos de la intervenció, no oferir les dades de contacte correctament, existència de contraindicació per realitzar la intervenció i presentar un deteriorament cognitiu avançat.

Els criteris d'inclusió que es van aplicar en el grup de l'Associació van ser els següents: ser membre d'alguna associació de malalts de FM i SCS, ACFISQUIM, estar diagnosticat de FM, acudir a la jornada de presentació de la investigació i tenir entre 18-

90 anys.

Els criteris d'exclusió que es van aplicar en el grup de l'Associació van ser els següents: no entendre el català ni l'espanyol, realització d'intervenció quirúrgica durant els mesos de la intervenció, no oferir les dades de contacte correctament i presentar un deteriorament cognitiu avançat.

#### **4.1.5. Intervenció**

El grup d'intervenció va participar en deu sessions del TM de 2,5 hores un dia a la setmana, durant deu setmanes (taula 8). En la intervenció, els estiraments van ser el mecanisme per a treballar l'exercici físic. L'educació sanitària es va centrar en el maneig del dolor, en la pròpia patologia, en els hàbits saludables, en l'insomni, en la correcció postural i en l'ergonomia. Les teràpies psicològiques usades al TM van ser la teràpia cognitivoconductual, a través de la teràpia de resolució de problemes, i la sofrologia. Donada l'heterogeneïtat de les sessions, van ser impartides per un reumatòleg, una infermera, una psicòloga i una fisioterapeuta. Si el pacient necessitava una modificació en el tractament farmacològic s'oferia una visita al reumatòleg.

El grup de control assistia a les activitats que organitzava l'Associació de Malalts de FM. Aquestes activitats consistien en una sessió setmanal de psicologia grupal d'una hora i una sessió de manualitats de dues hores a la setmana durant deu setmanes.

Es van realitzar tres reunions amb els participants. El primer dia, tots ells van ser informats de manera detallada de l'objectiu i de la metodologia que s'anava a utilitzar en la investigació. Una setmana després, es van citar els dos grups per a signar el consentiment informat, realitzar el FIQ preintervenció i el qüestionari sociodemogràfic. Un cop finalitzada la intervenció, deu setmanes després, es va administrar el FIQ postintervenció als dos grups.

#### **4.1.6. Variables**

Les variables usades en aquest estudi són les següents:

##### **Variables dependents**

Les variables descrites a continuació mesuren la millora abans i després de les intervencions que han rebut les pacients.

Variable 1: Qüestionari de l'impacte de la FM – FIQ (variable contínua)

Variable 2: Millora global en l'escala FIQ (variable dicotòmica: milloria o no milloria de 8,1 punts en el qüestionari FIQ)

Variable 3: Millora en la dimensió capacitat funcional del FIQ (variable contínua)

Variable 4: Millora en la dimensió dificultat per a realitzar tasques (variable contínua) del FIQ

Variable 5: Millora en la dimensió dolor del FIQ (variable contínua)

Variable 6: Millora en la dimensió cansament del FIQ (variable contínua)

Variable 7: Millora en la dimensió rigidesa matutina del FIQ (variable contínua)

Variable 8: Millora en la dimensió engarrotament muscular del FIQ (variable contínua)

Variable 9: Millora en la dimensió ansietat del FIQ (variable contínua)

Variable 10: Millora en la dimensió depressió del FIQ (variable contínua)

##### **Variables independents**

Variable 11: Tipus de intervenció al qual estan sotmesos els participants (variable dicotòmica: Unitat de FM o Associació de Malalts)

Variable 12: Sexe (variable dicotòmica: home o dona)

Variable 13: Edat\_1 (variable contínua)

Variable 14: Edat\_2 (variable dicotòmica:  $\geq$  de 60 anys o  $<$  de 60 anys)

Variable 15: Estat civil (variable dicotòmica: en parella o sense parella)

Variable 16: Número de fills (variable discreta)

Variable 17: Situació laboral (variable dicotòmica: inactiu o actiu)

Variable 18: Nivell educació (variable categòrica: estudis primaris o estudis secundaris/universitaris)

Variable 19: Consum de fàrmacs (variable categòrica: ansiolítics, antidepressius, opiacis, antiinflamatoris o infiltracions)

Variable 20: Anys que fa que sofreixen la FM (variable contínua)

Variable 21: Anys que fa que posseeixen el diagnòstic de FM (variable contínua)



#### 4.1.7. Instruments

Per a valorar l'impacte de la FM i com influeix la realització o no realització del TM es va utilitzar l'escala FIQ i un qüestionari per a les variables sociodemogràfiques.

L'escala FIQ (annex 1) està validada per a la població espanyola i és autoadministrable (173–175). Es tracta d'una eina específica per a avaluar l'impacte del FM en la capacitat física i en la qualitat de vida. La puntuació total de l'FIQ es troba entre 0-100, representant el 0 la millor capacitat funcional i la millor qualitat de vida, i 100 el pitjor estat de salut. D'aquesta manera els valors del FIQ inferiors a 39 representen un nivell lleu de deteriorament, puntuacions entre 39 i 59 representen un deteriorament moderat i les puntuacions superiors a 59 representen un nivell sever d'impediment.

L'escala consta de deu ítems. El primer, valora la capacitat funcional a través d'una escala Likert (de 0, sempre; a 3, mai). El segon i tercer ítem són escales numèriques; s'avaluen els dies en què els interessats s'han trobat en bon estat de salut i els dies de la setmana en què aquestes persones han pogut acudir al seu habitual treball remunerat. La resta de les set dimensions són escales analògiques del 0 al 10 que fan referència a (i) la capacitat de fer la seva feina, (ii) el dolor, (iii) la fatiga, (iv) la rigidesa matutina, (v) l'entumiment muscular, (vi) l'ansietat i (vii) la depressió. Tenint en compte el qüestionari es va crear la variable millora, on es van categoritzar els pacients en funció de si després de la intervenció obtenien una millora en la puntuació de l'escala FIQ igual o superior a 8,1 punts, ja que Bennet el 2009 va indicar que aquesta puntuació és la mínima diferència clínica del FIQ per a considerar que hi ha hagut una millora significativa.

Les mesures sociodemogràfiques (annex 2) inclouen: sexe, edat, estat civil, nombre de fills, estat laboral i nivell d'educació. Les variables clíniques analitzades van cobrir el consum de medicaments, el nombre d'anys que els pacients havien patit els símptomes del FM i el nombre d'anys des que havien estat diagnosticats amb FM.

**Taula 8:**  
**Descripció de les activitats que es realitzen en cada sessió i el professional que les imparteix**

	<b>Activitats de les sessions</b>	<b>Professional</b>
1	Introducció i presentació del tractament multidisciplinari Educació per a la salut en pacients amb FM Aprentatge dels exercicis de respiració Adequació de l'exercici físic (exercicis d'estiraments) Introducció a la sofrologia caycediana	Reumatologia Infermeria Infermeria Fisioteràpia Fisioteràpia
2	Educació sobre el dolor (factors que l'incrementen i el disminueixen)  Teràpia cognitivoconductual: fraccionament i dosificació de les activitats diàries Taller de sofrologia caycediana Exercicis d'estiraments per a les espatlles i la columna vertebral	Infermeria  Psicologia Fisioteràpia Fisioteràpia
3	Teràpia cognitivoconductual: identificar i gestionar les emocions Exercicis d'estiraments per a la faixa pèlvica i la columna vertebral	Psicologia Fisioteràpia
4	TCC: aprendre estratègies per a gestionar i regular les emocions Correcció postural de les espatlles i la columna vertebral Taller de sofrologia caycediana	Psicologia Fisioteràpia
5	Educació sanitària sobre dolor crònic i tècniques per a controlar-lo Teràpia cognitivoconductual: identificació disfuncional de pensaments Taller de sofrologia caycediana	Infermeria Psicologia Fisioteràpia
6	Educació sanitària sobre hàbits saludables Educació sobre la postura correcta i l'ergonomia Teràpia cognitivoconductual: estratègies d'aprenentatge per a canviar els patrons disfuncionals del catastrofisme, fer demandes excessives d'un mateix, pessimisme, altes expectatives i dependència emocional	Infermeria Infermeria Psicologia
7	Teràpia cognitivoconductual: Resolució de problemes Exercicis per a corregir postura	Psicologia Fisioteràpia
8	Teràpia cognitivoconductual: estils de comunicació i assertivitat Els exercicis d'estirament per al coll i els músculs temporomaxil·lars	Infermeria Fisioteràpia
9	Educació i tècniques per al control de l'insomni Integració en el dia a dia de les pautes apreses	Psicologia Infermeria
10	Prevenició de recaigudes Tancament i comiat	Infermeria Infermeria

**Nota:** Taula d'elaboració pròpia.

#### **4.1.8. Procediment per a la recollida de dades**

Per a incentivar la participació en el grup de control, el primer dia de contacte es va organitzar una jornada dedicada al TM amb diferents experts en FM a Tortosa. I en el grup d'intervenció es va realitzar una xerrada per a explicar les metes principals de la investigació. El primer dia de contacte, en els dos grups, es van administrar els qüestionaris preintervenció del FIQ i el qüestionari sociodemogràfic. Un cop finalitzada la intervenció es va administrar, via telefònica, el FIQ postintervenció en els dos grups.

#### **4.1.9. Anàlisi estadística**

Es va realitzar una anàlisi descriptiva de les característiques sociodemogràfiques del grup d'intervenció i del grup de control. Les variables qualitatives es van expressar a través de percentatges, i les quantitatives amb la mediana i l'amplitud interquartil.

La diferència de les medianes entre les variables quantitatives dels dos grups de pacients (Unitat i Associació) es va avaluar mitjançant el test U de Mann-Whitney. La comparativa per a les variables qualitatives es va fer mitjançant el test de khi quadrat o el test exacte de Fisher en funció de les condicions d'aplicació.

Com que és un estudi quasiexperimental, sense aleatorització de pacients, es va comprovar si inicialment, en la preintervenció, hi havia diferències entre els dos grups de pacients en les diferents dimensions avaluades de l'escala FIQ. L'anàlisi d'aquestes diferències preintervenció es va realitzar mitjançant el test U de Mann-Whitney. Per a les dimensions on hi havia diferències significatives preintervenció entre els dos grups, es va utilitzar les diferències post i preintervenció entre els dos grups de pacients. En aquelles dimensions on no es van trobar diferències preintervenció es van comparar les dimensions del FIQ postintervenció. Per a comparar les diferències postintervenció tant en els casos en què no hi havia diferències preintervenció, com en els casos en què s'utilitzà la diferència pre/postintervenció perquè els grups tenien diferències preintervenció, es va utilitzar el test U de Mann-Whitney.

A més a més, per estudiar els canvis que s'havien produït entre el FIQ i les seves dimensions abans i després de la intervenció en cada grup (Unitat o Associació) es va utilitzar la prova no paramètrica del test de Wilcoxon. D'aquesta manera es va poder avaluar de manera individual si cadascuna de les intervencions podien modificar o no les diferents dimensions de l'escala FIQ.

A més, vam realitzar una anàlisi de regressió logística uni i multivariable per tal de trobar relacions entre les variables independents estudiades i la variable de millora del FIQ (increment o no de 8,1 punts en el FIQ després de la intervenció).

Finalment, en aquelles variables que l'anàlisi de regressió logística va mostrar que estaven associades a la variable «no milloria de 8,1 punts del FIQ» es va realitzar una segona anàlisi. Primer, amb el test U de Mann-Whitney es van comparar les puntuacions del FIQ postintervenció de cadascuna de les variables associades a la no milloria de 8,1 punts. I, després, amb el test Wilcoxon es van analitzar les diferències pre/postintervenció de cada variable.

#### **4.1.10. Consideracions ètiques**

L'estudi es va realitzar sota el consentiment dels participants i de manera voluntària. A més, el present estudi va ser valorat i acceptat pel Comitè d'Ètica i d'Investigació de l'Hospital Santa Maria de Lleida adjudicant-li el nombre 6/2015.

## **4.2. METODOLOGIA QUALITATIVA**

### **4.2.1. Disseny i metodologia**

Els primers resultats es van obtenir amb la metodologia quantitativa degut a la seva naturalesa numèrica. Però hem de tenir en compte que aquesta metodologia no permet aprofundir en qüestions relacionades amb els problemes vinculats a les experiències ni vivències en la malaltia, significat del dolor, trajectòries, influències dels rols de gènere i aspectes d'ordre social. Aquesta situació es va abordar a través de la metodologia qualitativa que ens va permetre comprendre, detectar i interpretar la vivència que tenen les persones que sofreixen la FM. Aquesta metodologia ens va servir per a analitzar opinions, actituds, motivacions i expectatives a través de l'estudi i de la interpretació del llenguatge de les entrevistes fetes a les nostres informants (171).

De tots els paradigmes en les ciències sobre la salut els que més s'adequaven als nostres objectius fixats eren el paradigma fenomenològic i constructivista. Perquè, per una banda, la fenomenologia (148) s'encarrega d'estudiar les estructures de l'experiència tal com es presenten en la consciència i sense recórrer ni a les teories ni a deduccions procedents d'altres disciplines. I, de l'altra banda, el construccionisme social (154) està basat en l'existència d'unes pautes d'interacció o converses que ens permeten comprendre el nostre entorn. Aquests dos paradigmes ens ajudaran a poder explicar que la FM i el malestar que expressen aquestes dones està ocasionat per la mateixa societat. Les activitats i actituds del seu dia a dia són classificades com a anormals dins del seu propi món social i, a la vegada, repercuteixen negativament en la salut d'aquestes persones. Però si aquestes persones es trobessin en una societat on s'acceptessin aquestes actituds i accions que ara provoquen estigma segurament el malestar que expressen desapareixeria i, conseqüentment, també desapareixeria la malaltia.

Es realitzarà una anàlisi de contingut de l'experiència fenomenològica del dolor. Per a poder accedir a aquesta experiència i percepció del fenomen del dolor utilitzarem l'observació participant, el diari de CAP i les narratives de les persones amb FM que, a més, serà des d'on emergiran les categories a analitzar

### **4.2.2. Àmbit d'estudi**

Els participants formen part de dues organitzacions diferents. Per una part tenim els que estan inclosos en la Unitat de FM de l'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida.

D'altra banda, tenim dones que són membres de l'Associació de Malalts de FM de les Terres de l'Ebre. A més, els espais on s'ha realitzat l'observació participant són les sessions de l'TM de la Unitat de FM de l'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida.

#### 4.2.3. Període d'estudi

El treball de camp d'aquesta investigació es va efectuar durant el 2016 i 2017. A continuació a la taula 9 us mostrem l'ordre sobre com es van realitzar totes les activitats derivades de la investigació.

**Taula 9: Planificació de les activitats de la metodologia qualitativa**

ACTIVITAT	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre
<b>Any 2016</b>												
Observació participant al taller i sala d'espera de la Unitat de Lleida		X	X	X								
Observació participant a l'Associació de Malalts de FM a la jornada	X											
<b>Any 2017</b>												
Entrevistes als professionals de la Unitat de Lleida		X										
Entrevistes als pacients de la Unitat de Lleida			X									
Entrevistes a les persones de l'Associació de Malalts de FM de Tortosa				X								
Transcripció de les entrevistes realitzades					X	X	X					
Anàlisi de tot el material recollit (entrevistes, observació participant i diari de camp)								X	X	X	X	X
<b>Any 2018</b>												
Obtenció dels resultats de la metodologia qualitativa	X	X	X	X	X							
Elaboració de la discussió		X	X	X	X	X	X					
Confecció de material científic per a jornades							X	X	X	X	X	
Preparació de l'article per a la revista <i>Index de Enfermeria</i>									X	X	X	X
<b>Any 2019</b>												
Elaboració de la tesi	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		

**Nota:** Taula d'elaboració pròpia.

#### **4.2.4. Població i mostra**

La població objectiu van ser les persones diagnosticades de FM que rebien tractament multidisciplinari a la Unitat Especialitzada amb FM de Lleida i les persones amb FM membres de l'Associació de Malalts de FM de les Terres de l'Ebre.

A través del mostratge de propòsit (176) es va aconseguir una mostra de deu persones: tres persones de la Unitat, tres persones de l'Associació i els quatre professionals de la Unitat (reumatòleg, fisioterapeuta, infermera i psicòloga). El motiu pel qual vam escollir finalment a cada participant s'explicita a continuació.

#### **4.2.5. Criteris d'inclusió i exclusió**

Els criteris d'inclusió de les persones amb FM es basaven en els resultats del FIQ postintervenció aconseguits en la primera part del treball.

En els dos grups s'havia d'incloure una persona que millorés el FIQ, una que l'empitjorés i una que no el millorés. A més, les participants havien de ser majors d'edat, participar en la investigació de manera voluntària, entendre el català o el castellà i presentar bon estat cognitiu.

Els criteris d'exclusió de les persones amb FM eren no venir a l'entrevista, donar les dades de contacte incorrectament i ser intervingudes quirúrgicament durant l'estudi.

Els criteris d'inclusió dels professionals de la Unitat van ser: treballar a la Unitat i participar en l'estudi de manera voluntària. I el criteri d'exclusió va ser no tenir disponibilitat per a realitzar l'entrevista.

#### **4.2.6. Unitats d'observació**

Les unitats d'observació (UO) són els espais on s'efectua la investigació, com ara les unitats, centres, associacions, grups... (177).

Les UO d'aquest estudi eren varies: l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida (la consulta del reumatòleg i la consulta de la infermeria), el centre d'atenció primària Onze de Setembre de Lleida (la consulta de psicologia) i el centre cívic de Ferreries (Tortosa).

A l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida es volia observar com era la Unitat Especialitzada amb FM i com interactuaven els pacients i els professionals entre ells. Ens interessava saber com se sentien les pacients, les seves percepcions durant el TM, la vivència de la malaltia i quin tipus de relació hi havia entre el professional sanitari i el

pacient. L'Hospital Santa Maria està ubicat a la ciutat de Lleida. Aquesta UO era especial, s'hi respirava un aire de tranquil·litat. La porta principal d'entrada és un arc de pedra antic des d'on s'accedeix a un espai verd, amb gespa natural, arbres, una font i, al fons de tot, l'edifici principal.



Figura 2: Porta d'entrada de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida



Figura 3: Unitat de FM de Lleida



Figura 4: Entorn de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida

Accedir a aquest hospital és com travessar un espai natural allunyat de Lleida. Una vegada dins, hi ha un espai rodó replet de seients i a la perifèria d'aquesta zona hi ha les diferents consultes dels professional.





Figura 5: Interior del vestíbul de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida

Les diferents consultes tenien la mateixa estructura, hi entraves i et trobaves de cara amb el professional sanitari, assegut en una taula gran, a l'esquerra hi havia un llit i darrere del professional un finestral que donava als jardins de l'hospital anteriorment descrits.

El CAP Onze de Setembre també estava situat a Lleida, era un edifici nou, de tres plantes. La consulta de la psicòloga estava ubicada a la segona planta, era un espai que feia olor de nou, blanc com la neu, però encara estava per organitzar. Durant els tallers aquella consulta s'omplia de cadires al voltant de la taula on seia la psicòloga.



Figura 6: Interior de la consulta del CAP Onze de Setembre, Lleida



Figura 7: Exterior del CAP Onze de Setembre, Lleida

La UO del centre cívic de Ferreries era un edifici nou on les parets eren totes de vidre, de manera que es veia tot el que hi havia dins i fora, però també les aules semblaven molt grans i lluminoses.



Figura 8: Centre Cívic de Ferreries, Tortosa

#### **4.2.7. Tècniques i procediments per a la recollida d'informació**

A continuació descriurem les diferents tècniques que s'han emprat per a realitzar la investigació i els diferents procediments utilitzats en la recollida de dades.

##### *Entrevistes semiestructurades de tall biogràfic*

Aquesta tècnica és de les més utilitzades en recerca qualitativa gràcies a la gran informació que ofereix i la seva facilitat per a accedir a emocions i sentiments (178).

L'entrevista semiestructurada és aquella comunicació interpersonal que es produeix entre l'investigador i la persona entrevistada amb l'objectiu de respondre a les preguntes plantejades sobre el tema que s'estudia. Aquest tipus d'entrevista s'utilitza quan l'investigador coneix el fenomen, però no prou com per a respondre totes les preguntes plantejades. Per aquest motiu, es parteix de preguntes formulades *a priori*, però, a la vegada, en permet una per tal d'adaptar-se a l'informant, aclarir ambigüitats i reduir formalismes (179). Totes les entrevistes van començar preguntant sobre la FM i, a mesura que es creava un vincle de respecte, d'empatia i familiaritat, s'anaven plantejant preguntes de tipus personal.

Les entrevistes (annex 3) es van dur a terme durant el 2017. Vam començar amb el grup de les persones de l'Associació de Malalts de FM de Tortosa després ens vam desplaçar a Lleida per a realitzar les entrevistes als professionals i, finalment, vam efectuar les entrevistes a les pacients d'aquesta Unitat.

A més a més, les entrevistes ens van servir per a analitzar l'estratègia narrativa que utilitzaven les nostres informants per a explicar la seva experiència, però aquesta experiència sempre supera la narració perquè és personal, sensitiva i no es pot objectivar en formes simbòliques. Però nosaltres entenem les experiències dels altres a partir d'allò que ens provoquen en sentir-les. Per tant, és important tenir en compte la teoria de la resposta del lector per a la investigació de les estratègies narratives de la malaltia; és a dir, la resposta de la persona que llegeix, escolta o interpreta les narratives. Aquesta teoria ens aporta els elements que poden ser utilitzats per a l'anàlisi dels relats sobre la malaltia: l'elaboració de la trama de la malaltia, els elements subjectius en les narracions de la malaltia i la ubicació del sofriment en la narració (3).

### *Observació participant*

L'observació participant és l'acte de contemplar sistemàticament i detingudament com el participant desenvolupa la vida social (180). És una de les tècniques més emprades per a analitzar la vida social de les persones (181). El seu objectiu és descriure les accions de les persones en el seu medi natural i per a efectuar-la cal que l'investigador es traslladi i participi en el medi on apareixen les conductes humanes que s'estudien. Així mateix, per a descriure i comprendre la vivència de les persones amb FM que assistien al TM de la Unitat de Lleida vam participar en una sessió de teràpia cognitivoconductual, impartida per la psicòloga, i a una sobre educació sanitària, dirigida per la infermera. Durant les diferents observacions, no vaig participar com a professional sinó com a pacient. Per a no perdre informació, les notes de camp es van realitzar mentre es realitzava l'observació (177).

### *Diari de camp*

El diari de camp és un instrument imprescindible per a la investigació. S'hi deixa constància de manera regular de les impressions, les intuïcions i les percepcions derivades de les observacions i reflexions de l'investigador. A més, facilita la triangulació de dades i augmenta la qualitat de la recerca (177). En aquest quadern hem anotat situacions que hem pensat que eren importants per a la investigació com ara comentaris, descripcions derivades de l'observació participant o idees i sentiments experimentats durant la investigació. També és un tipus de control de les relacions que s'estableixen entre l'investigador i el fenomen d'estudi. Així mateix, fer-ne la revisió permet identificar buits d'informació, refrescar la memòria o recordar detalls que proporcionin noves idees; d'aquesta manera facilita controlar el desenvolupament de la investigació i reorientar-ne el camí, si cal (182).

## *Procediments*

Per a acordar una cita amb els participants es van realitzar trucades telefòniques a totes les persones seleccionades per a realitzar les entrevistes semiestructurades i, totes elles, es van dur a terme de manera individual. Per tal de facilitar les agendes i les disponibilitats, al matí es van entrevistar els professionals i al migdia i a la tarda els pacients de la Unitat i de l'Associació, ja que era quan es trobaven millor. Totes les entrevistes van ser gravades amb el mòbil amb el permís de l'informant i es va anotar al diari de camp els aspectes que no es comunicaven verbalment.

Per a assistir a les sessions del TM i realitzar l'observació participant ens vam posar en contacte amb la persona que impartia la sessió i se li va demanar permís per a poder-hi assistir.

### **4.2.8. Anàlisi de les dades**

Inicialment, es van transcriure totes les entrevistes. Una vegada transcrites vam fer la codificació, la categorització i la descripció de les diferents categories analítiques que apareixen a les entrevistes. Per tal de tenir tota la informació ordenada i treballar de manera adequada es va utilitzar el programari lliure WeftQDA.

Procés de categorització:

1. Dividir el contingut en unitats temàtiques, paràgrafs que expressen una idea o concepte concret.
2. Categoritzar, classificar, conceptualitzar a través d'una paraula el contingut essencial de cada unitat temàtica. Posteriorment, es creen les subcategories de les diferents categories.
3. Agrupació o associació de categories d'acord amb el contingut (183).

A continuació, vam realitzar la verificació i interpretació de les dades obtingudes en les entrevistes, el diari de camp i l'observació participant. Els tres instruments utilitzats ens van ajudar a aprofundir en la informació i a comprendre les percepcions i vivències de les persones amb FM de l'Associació i de la Unitat.

Finalment, vam efectuar la validació de la informació a través del procés de triangulació teòrica en què es van utilitzar coneixements d'altres disciplines com l'antropologia, la infermeria, la psicologia i la sociologia; la triangulació intermètode en què combinem la

metodologia qualitativa i la metodologia quantitativa; i, la triangulació intramètode basada en l'ús de diferents mètodes de recollida d'informació de cadascuna de les metodologies utilitzades (184).

#### **4.2.9. Aspectes ètics**

Tots/es els/les informants van signar el consentiment informat i van acceptar que es fes un registre de so amb el mòbil durant les entrevistes. A més, tots els noms dels/les participants són ficticis per tal de garantir la seva confidencialitat.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **RESULTATS I DISCUSSIÓ**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

### 5.1. RESULTATS ABORDATGE QUANTITATIU

#### 5.1.1. Resultats variables sociodemogràfiques

Tots els participants en l'estudi vivien a la Comunitat Autònoma de Catalunya, Espanya. La mostra aconseguida per a dur a terme la investigació va ser de 46 participants, entre els quals només hi havia un home que formava part del grup de l'Associació, la resta d'integrants de l'estudi eren dones. Sense desglossar la mostra segons el tipus d'intervenció, la seva mediana (amplitud interquartil) d'edat era de 53,5 (13,0) anys, per a aconseguir el diagnòstic de FM van necessitar una mediana de 5 (10,0) anys, però van explicar que ja presentaven els símptomes des de feia 10 (14,0) anys de mediana.

Les variables sociodemogràfiques estudiades (taula 10) del grup d'intervenció i del grup de control van ser les següents: el sexe, l'edat, l'estat civil, el número de fills, el nivell educatiu, l'estat laboral, els anys de sofriment de la patologia, els anys que fa que tenen el diagnòstic de FM i el tipus de fàrmacs que consumeixen. De totes les variables analitzades, només quatre (l'edat, l'estat civil, els anys que van tardar a aconseguir el diagnòstic i els anys de sofriment de la patologia) presenten una diferència estadísticament significativa entre la Unitat i l'Associació. En primer lloc, vam descobrir que les persones del grup de l'Associació tenien una mediana de 10 anys més que les dones del grup de l'Associació 61,0 (17,0) anys enfront de 51,0 (14,0) anys del grup de la Unitat, i les persones de més de 50 anys van predominar en tots dos grups. En segon lloc, vam percebre que les persones que formaven part de l'Associació havien patit la patologia durant més temps que les del grup de la Unitat. A més, les persones de l'Associació van rebre el diagnòstic de FM després d'una mediana de 10,0 (11,0) anys, mentre que el temps equivalent a les dones de la Unitat només va ser de 3,0 (6,0) anys. En tercer lloc, vam contemplar que les dones sense parella predominaven al grup de la Unitat, mentre que les que tenien parella eren més comuns al grup de l'Associació. En quart lloc, pel que fa a la medicació que van prendre els participants, hi va haver diferències significatives en el consum d'infiltracions ( $p = ,016$ ).



**Taula 10:****Característiques sociodemogràfiques de la mostra**

		<b>Associació</b>	<b>Unitat</b>	<b>p</b>
<b>Sexe</b>	<b>Home</b>	1,00 (4,35%)	0,00 (0,0%)	1,000
	<b>Dona</b>	22,00 (95,65%)	23,00 (100%)	
<b>Edat</b>		61,00 (17,00)	51,00 (14,00)	,006 <sup>t</sup>
<b>Estat civil</b>	<b>En parella</b>	16 (69,56%)	4 (17,39%)	,003
	<b>Sense parella</b>	7 (30,43%)	19 (82,60%)	
<b>Núm. fills</b>		2,00 (1,00)	2,00 (1,00)	,659 <sup>t</sup>
<b>Estat laboral</b>	<b>Actiu</b>	7 (30,43%)	8 (34,78%)	,753
	<b>No actiu</b>	16 (69,55%)	15 (65,22%)	
<b>Nivell educatiu</b>	<b>Primaris</b>	13 (56,53%)	15 (65,22%)	,546
	<b>Secundaris/ Universitaris</b>	10 (43,48%)	8 (34,78%)	
<b>Fàrmac</b>	<b>Antidepressius</b>	15 (65,22%)	13 (56,52%)	,546
	<b>Ansiolítics</b>	10 (43,47%)	13 (56,52%)	,376
	<b>Opiacis</b>	4 (17,39%)	10 (43,48%)	,055
	<b>Antiinflamatoris</b>	14 (60,87%)	12 (52,17%)	,552
	<b>Infiltracions</b>	2 (8,70%)	9 (39,13%)	,016
<b>Anys de diagnòstic de FM</b>		10,00(11,00)	3,00 (6,00)	,008 <sup>t</sup>
<b>Anys de sofriment de la FM</b>		15,00 (11,00)	8,00 (15,00)	,004 <sup>t</sup>
<b>Dolor</b>		8,00(1,00)	8,00 (2,00)	,536 <sup>t</sup>
<b>Qüestionari FIQ</b>		71,87 (21,04)	75,59 (13,72)	,240 <sup>t</sup>

**Nota:** <sup>t</sup> la diferència estadísticament significativa es valora amb el test U de Mann-Whitney, comparant la mediana (amplitud interquartil); per a la resta de variables, la diferència estadísticament significativa es valora amb khi quadrat de Pearson, comparant el número de pacients (percentatge). Taula d'elaboració pròpia.

I, finalment, per a conèixer les característiques de la mostra estudiada és important esmentar com es van comportar les variables que no van presentar diferències estadísticament significatives. Segons la variable número de fills s'observa que predominaven les parelles amb dos fills en els dos grups; segons el nivell educatiu, els estudis primaris van destacar en els dos grups, i segons l'estat laboral, van predominar les persones inactives. A més, malgrat les diferències identificades anteriorment, la puntuació del FIQ abans de la intervenció no va diferir entre els grups.

### **5.1.2. Canvis en el qüestionari de l'impacte de la fibromiàlgia (FIQ) pre i postintervenció entre l'Associació i la Unitat**

Com que es tracta d'un estudi experimental sense aleatoritzar havíem de saber si, a l'inici de l'estudi, la mostra era homogènia. Per aquest motiu es va analitzar el FIQ preintervenció dels dos grups. Aquesta informació ens la revela la taula 11 on es compara el FIQ preintervenció del grup de l'Associació i del grup de la Unitat. A més a més, aquesta taula també ens informarà de les diferències que puguin aparèixer entre el FIQ postintervenció dels grups una vegada han finalitzat les intervencions realitzades en la investigació.

Inicialment vam observar que la valoració del FIQ preintervenció no mostrava diferències significatives entre l'Associació i la Unitat menys per a la variable capacitat funcional preintervenció ( $p = ,017$ ) on la Unitat tenia una pitjor valoració. En aquesta variable el tractament de dades havia de ser diferent ja que a causa de detectar diferències a l'inici de la intervenció, no podem saber si les diferències trobades o no trobades al final podien ser degudes a la intervenció o a la diferència que hi havia a l'inici. Per aquest motiu, es va calcular la diferència de medianes (post i preintervenció). I, tot seguit, es va tornar a valorar si hi havia diferències significatives i el resultat ( $p = ,583$ ) ens va indicar que no hi havia diferències estadísticament significatives entre l'Associació i la Unitat per a la variable capacitat funcional després de la intervenció.

És important comparar el FIQ preintervenció per a saber com realitzar la comparativa entre els dos grups estudiats. Hem detectat que sí que existeixen diferències preintervenció en la variable capacitat funcional i, per tant, no partim de grups iguals en aquesta variable. D'aquesta manera, la diferència que puguem trobar postintervenció no sabrem si és deguda a que millora més un grup que l'altre o que partim de grups que no són iguals. Per tant, el que analitzem és la mediana de les diferències abans i després de cadascun dels grups. Així veiem si la diferència que hi ha entre abans i després de la intervenció és igual o no. Els resultats que s'obtenen una vegada realitzada la intervenció és que els dos grups, tot i seguir intervencions diferents, no presenten diferències significatives ni en el FIQ ni en les diferents dimensions del qüestionari.

**Taula 11:**  
**Diferències del FIQ pre i postintervenció entre l'Associació i la Unitat**

		<b>Associació</b>	<b>Unitat</b>	<b>p</b>
<b>FIQ Total</b>	Preintervenció	71,87 (21,04)	75,59 (13,72)	,240
	Postintervenció	59,81 (18,67)	61,40 (16,48)	,423
<b>Capacitat</b>	Preintervenció	5,33 (3,33)	6,29 (3,51)	,017*
<b>Funcional</b>	Postintervenció	-1,36 (2,54)	-2,34 (3,15)	,583
<b>Dificultat per a realitzar tasques</b>	Preintervenció	8 (3)	8 (2)	,813
	Postintervenció	7 (2)	7 (3)	,654
<b>EVA</b>	Preintervenció	8 (2)	8 (2)	,677
	Postintervenció	7 (3)	7 (2)	,694
<b>Cansament</b>	Preintervenció	9 (2)	9 (2)	,316
	Postintervenció	9 (3)	8 (2)	,374
<b>Rigidesa matutina</b>	Preintervenció	9 (3)	9 (2)	,302
	Postintervenció	10 (1)	9 (2)	,233
<b>Engarrotament</b>	Preintervenció	8 (3)	9 (3)	,973
<b>Muscular</b>	Postintervenció	7 (4)	7 (3)	,807
<b>Ansietat</b>	Preintervenció	8 (3)	9 (2)	,093
	Postintervenció	7 (2)	7 (2)	,713
<b>Depressió</b>	Preintervenció	8 (4)	8 (4)	,902
	Postintervenció	6 (3)	7 (5)	,649

**Nota:** Tots els valors s'expressen amb mediana (amplitud interquartil) i la significació estadística es valora amb el test U de Mann-Whitney.

El valor negatiu és degut a la diferència de dades aparellades (post i preintervenció).

L'escala FIQ es valora de 0 a 100, on 100 és la pitjor puntuació. I les dimensions són escales numèriques analògiques de 0 a 10, en què 10 és la pitjor puntuació. Taula d'elaboració pròpia.

### 5.1.3. Canvis en el qüestionari dins de cada grup estudiat

Un cop analitzades les diferències entre els dos grups es van examinar com va evolucionar el FIQ i les seves dimensions, entre abans i després de la intervenció dintre de cada grup (taula 12). D'aquesta manera vam veure si en cada grup existia o no una millora postintervenció. Pel que fa a l'Associació, es van detectar que existien diferències estadísticament significatives en set de les nou variables estudiades. Aquests canvis positius es van produir en el FIQ total, la capacitat funcional, el dolor, la rigidesa matutina, l'engarrotament muscular, l'ansietat i la depressió. Pel que fa a la Unitat, podem observar que va aconseguir una diferència estadísticament significativa en sis de les nou variables analitzades. Aquests canvis positius es van produir en el FIQ total, la capacitat funcional, la dificultat per a realitzar les tasques, el dolor, l'engarrotament muscular i l'ansietat.

**Taula 12:****Canvis del FIQ després de la intervenció segons el grup d'intervenció**

	<b>Grup</b>	<b>Preintervenció</b>	<b>Postintervenció</b>	<b>p</b>
<b>Qüestionari FIQ total</b>	Associació	71,87 (21,04)	59,81 (18,67)	,004
	Unitat	75,59 (13,72)	61,40 (16,48)	,000
<b>Capacitat funcional</b>	Associació	5,33 (3,33)	2,66 (2,73)	,000
	Unitat	6,29 (3,51)	4,80 (4,33)	,000
<b>Dificultat per a realitzar tasques</b>	Associació	8 (3,00)	7 (2,0)	,139
	Unitat	8 (2,0)	7 (3,0)	,012
<b>Dolor</b>	Associació	8 (2,0)	8 (2,0)	,004
	Unitat	7 (3,0)	7 (2,0)	,050
<b>Cansament</b>	Associació	9 (2,0)	9 (2,0)	,271
	Unitat	9 (3,0)	8 (2,0)	,285
<b>Rigidesa matutina</b>	Associació	9 (3,0)	9 (2,0)	,007
	Unitat	10 (1,0)	9 (2,0)	,977
<b>Engarrotament muscular</b>	Associació	8 (3,0)	9 (3,0)	,002
	Unitat	7 (4,0)	7 (3,0)	,004
<b>Ansietat</b>	Associació	8 (3,0)	9 (2,0)	,035
	Unitat	7 (2,0)	7 (2,0)	,003
<b>Depressió</b>	Associació	8 (4,0)	8 (4,0)	,023
	Unitat	6 (3,0)	7 (5,0)	,069

**Nota:** Tots els valors s'expressen amb mediana (amplitud interquartil) i la significació estadística es valora amb el test Wilcoxon. Taula d'elaboració pròpia.

#### 5.1.4. Regressió logística

Amb l'anàlisi de la regressió logística univariant (taula 13) vam avaluar quines variables estaven associades a la no millora en l'escala FIQ (no obtenir més de 8,1 punts) després de la intervenció. La majoria de les variables van resultar no estar associades amb el model univariant. La variable que es va comportar com un factor de risc de no millorar el FIQ i que gairebé és estadísticament significativa va ser tenir més de 60 anys. D'aquesta manera, les persones de  $\geq 60$  anys tenen 3,8 vegades (OR = 3,8; IC del 95%: 0,98–4,66) més risc de no millorar en l'escala FIQ respecte a les persones de menys de 60 anys. La variable que va resultar ser protectora de no millorar més de 8,1 punts en el FIQ va ser tenir un nivell d'estudis secundari o universitari. El valor OR dels nivells d'estudis secundaris o universitaris és de 0,27; així, les dones amb nivell educatiu elevat tenen el 73% menys de risc de no millorar.

A més, cal esmentar els resultats de la regressió logística multivariant (taula 13) que ens indica que l'única variable independent que està relacionada amb la no millora del FIQ és el nivell d'estudis; més concretament, els resultats ens mostren que el nivell elevat d'estudis es comporta com un factor protector de la no millora del FIQ.

**Taula 13:**  
**Anàlisi de regressió logística univariant i multivariant**

		Model univariable			Model multivariable		
Variables		OR	IC 95%	p	OR	IC 95%	p
<b>Ser membre de</b>	<b>Unitat de FM</b>	1,00	,14-3,18	1,00			
	<b>Associació</b>	-	-	-			
<b>Edat</b>	<b>≥ 60 anys</b>	3,81	,99-14,67	,052			
	<b>&lt; 60 anys</b>	-	-	-			
<b>Estat Civil</b>	<b>Sense parella</b>	,81	,25-2,63	,736			
	<b>En parella</b>	-	-	-			
<b>Estat laboral</b>	<b>Inactiu</b>	,93	,27-3,20	,913			
	<b>Actiu</b>	-	-	-			
<b>Número de fills</b>		,78	,15-4,00	,775			
<b>Nivell educatiu</b>	<b>Estudis secundaris/ universitaris</b>	,27	,08-,96	,039	,27	,08-,96	,039
	<b>Estudis primaris</b>	-	-	-			
<b>Presa de fàrmacs</b>	<b>Ansiolítics</b>	1,00	,31-3,18	1,00			
	<b>Antidepressius</b>	,37	,10-1,28	,115			
	<b>Opiacis</b>	,38	,10-1,39	,139			
	<b>Antiinflamatoris</b>	1,66	,51-5,39	,393			
	<b>Infiltracions</b>	,70	,18-2,73	,609			
<b>Anys de sofriment de la FM</b>		,96	,90-1,03	,343			
<b>Anys de diagnòstic</b>		,97	,89-1,06	,574			
<b>Dolor EVA</b>		,68	,42-1,10	,099			

*Nota:* Taula d'elaboració pròpia.

### 5.1.5. Anàlisi de les variables associades a la no millora de 8,1 punts del qüestionari sobre l'impacte de la fibromiàlgia (FIQ)

Tenint en compte els resultats de la regressió logística univariant, vam dividir la mostra, primer, segons el nivell educatiu (primari vs. secundari/universitat) i, després, segons el grup d'edat (< 60 anys vs. ≥ 60 anys), que eren les variables associades a la no millora dels 8,1 punts del FIQ en l'anàlisi univariant.

Independentment de quina fos la intervenció a la que estaven sotmeses les pacients, es va dividir la mostra segons el nivell educatiu. El test U de Mann-Whitney ens va mostrar que en comparar el FIQ postintervenció del grup d'educació primària amb el FIQ postintervenció del grup d'educació secundària/universitària no existien diferències estadísticament significatives ( $p = ,982$ ) (taula 14). Aquest resultat ens va cridar l'atenció ja que contradeia el que la regressió logística uni i multivariable mostrava. Per aquest motiu, a través del test Wilcoxon, es va comparar la diferència de medianes del FIQ pre i postintervenció del grup de persones d'educació primària, el qual ens va mostrar que hi havia una diferència significativa ( $p = ,001$ ) (taula 15). I també es va analitzar la diferència de medianes del FIQ pre i postintervenció del grup de persones amb educació secundària/universitària, on també vam trobar que era estadísticament significatiu ( $p = ,001$ ) (taula 15). Per tant, inicialment amb el test U de Mann-Whitney no vam detectar diferències perquè els dos milloren significativament. Tot i això, cal esmentar que el grup d'educació secundària/universitària millora quasi el doble que el grup d'educació primària.

**Taula 14:**  
**Comparació FIQ postintervenció segons el nivell educatiu**

	Educació primària	Educació secundària/universitària	
	Mediana (AIQ)	Mediana (AIQ)	p
<b>Postintervenció</b>	59,81 (12,60)	61,09 (32,95)	,982

**Nota:** Tots els valors s'expressen amb mediana (amplitud interquartil –AIQ–) i la significació estadística es valora amb el test U de Mann-Whitney. Taula d'elaboració pròpia.

**Taula 15:**  
**Anàlisi de la diferència pre i postintervenció de cada grup d'edat i cada grup de nivell educatiu de la mostra**

Variable	Preintervenció	Postintervenció	p
	Mediana (AIQ)	Mediana (AIQ)	
≥ 60 anys	67,00 (12,60)	59,81 (32,95)	,140
< 60 anys	75,59 (12,32)	61,09 (15,74)	,000
Educació primària	72,79 (18,09)	63,32 (26,38)	,001
Educació secundària/universitària	79,16 (17,42)	60,75 (12,12)	,001

*Nota:* Tots els valors s'expressen amb mediana (amplitud interquartil –AIQ–) i la significació estadística es valora amb el test Wilcoxon. Taula d'elaboració pròpia.

A continuació vam realitzar els mateixos procediments estadístics per a estudiar els dos grups d'edat ( $\geq 60$  anys i  $< 60$  anys) i la variació del FIQ. Amb el test U de Mann-Whitney vam comparar el FIQ postintervenció del grup de persones de  $\geq 60$  anys amb el FIQ postintervenció del grup de persones de  $< 60$  anys. En aquest cas, vam trobar una diferència significativa ( $p = ,020$ ) entre els dos grups esmentats (taula 16). I, per tal d'entendre aquesta diferència, vam haver de realitzar el test Wilcoxon (taula 15), el qual ens va analitzar la diferència de medianes entre el FIQ preintervenció i postintervenció de les persones amb  $\geq 60$  anys ( $p = ,140$ ) i la diferència medianes entre el FIQ preintervenció i postintervenció de les persones amb  $< 60$  anys ( $p = ,001$ ). Per tant, inicialment observem que quan comparem els FIQ postintervenció dels dos grups d'edat s'identifiquen diferències estadísticament significatives i justament és perquè dels dos grups d'edat només milloren les persones de  $< 60$  anys.

**Taula 16:**  
**Comparació FIQ postintervenció segons l'edat**

	≥ 60 anys	< 60 anys	p
	Mediana (AIQ)	Mediana (AIQ)	
Postintervenció	59,81 (12,60)	61,09 (32,95)	,020

*Nota:* Tots els valors s'expressen amb mediana (amplitud interquartil –AIQ–) i la significació estadística es valora amb el test U de Mann-Whitney. Taula d'elaboració pròpia.

## 5.2. DISCUSSIÓ ABORDATGE QUANTITATIU

Tal com hem exposat fins ara, la FM és una patologia complexa i l'evidència científica recalca que per a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones necessitem aplicar el TM (57). Després d'analitzar els diferents estudis realitzats sobre aquest tema podem afirmar que la nostra mostra no presenta unes característiques diferents a la resta d'estudis realitzats en el territori espanyol (185). També observem que existeixen estudis en els quals el grup de control són persones amb FM que són membres d'una associació de malalts de FM (134).

Com era d'esperar, el TM que hem presentat en l'estudi està portat a terme per un equip multidisciplinari, però pensem que és important ressaltar la figura de la infermeria. En el context del TM les activitats d'infermeria acostumen a estar enfocades en la gestió i en la direcció d'activitats relacionades amb l'educació per a la salut, però existeixen estudis que demostren que infermeria posseeix les habilitats necessàries per a dirigir activitats relacionades amb activitats físiques, intervencions que solen estar conduïdes per fisioterapeutes (106). Aquest canvi de rols necessita igualment el fisioterapeuta per a confeccionar els tipus d'exercicis específics i adaptats per a la FM, però seria infermeria qui impartiria les sessions que es practiquen als diferents grups. Dins el nostre TM infermeria va participar en el 33,3% de les sessions, però amb aquesta modificació participaria en el 55,5% dels tallers i, d'aquesta manera, el fisioterapeuta tindria més temps per a les seves tasques específiques d'assistència.

Un aspecte innovador de la nostra intervenció és l'ús de la sofrologia com a eina de relaxació en pacients amb FM. La sofrologia és un camp inexplorat en relació amb la FM, però ple de beneficis ja que practicar-la facilita l'adaptació a noves situacions, la planificació del temps i el control de l'estrès, l'ansietat i les emocions negatives (186,187). Existeixen escassos estudis que exploren l'eficàcia de la sofrologia amb pacients amb FM. Tot i això, hem trobat un estudi que analitza els beneficis d'aquesta teràpia i que explica que la sofrologia aporta els mateixos beneficis que els exercicis físics (188). I, a més, també hem detectat un estudi realitzat a Catalunya que introdueix la sofrologia dintre de l'TM que ofereix i els resultats mostren una milloria en el camp de la salut mental dels participants (189). Malgrat els grans beneficis d'aquesta teràpia, necessitem més investigacions per a analitzar l'adequació de la sofrologia.

L'TM que hem presentat en aquesta tesi està basat en la farmacologia, en l'educació sanitària, en les teràpies psicològiques i en els exercicis d'estiraments, tal com



recomanen els experts (5). La majoria dels estudis que imparteixen l'TM també apliquen aquesta metodologia, però pensem que és important destacar dos articles publicats el 2016 degut als bons resultats que n'assoleixen els participants.

El primer article, es tracta d'un estudi en una mostra de 66 persones en què s'impartia una intervenció de deu setmanes. La intervenció estava basada en la teràpia psicològica (TCC), en l'exercici físic (tonificació muscular, estiraments i caminar) i en l'educació sanitària. Aquest estudi conclou explicant que els participants van reduir la puntuació del FIQ una mitjana de 34,8 punts (190).

El segon article, descriu una intervenció de deu setmanes en una mostra de 79 participants. La intervenció que oferien estava fonamentada en la teràpia psicològica (TCC), en l'educació sanitària i en l'exercici físic (exercici aeròbic, tonificació i estiraments) i va ser capaç de millorar la puntuació del FIQ una mitjana de 24,6 punts (191).

Els resultats que presenten aquests dos articles són superiors als nostres resultats al final de la intervenció, el que ens incita a comparar aquestes intervencions amb el nostre TM per a determinar quines diferències presenten entre ells. Així doncs, observem que les característiques dels participants no divergeixen entre elles, però sí el tipus d'activitats que s'inclou en les diferents intervencions. Pel que fa a les intervencions percebem que la TCC i el nombre de sessions eren similars entre totes tres intervencions, però es diferenciaven en el tipus d'exercici físic que es realitzava cada cas. Així, mentre que en els nostres pacients només s'exercitaven estiraments, els altres estudis van incloure l'exercici aeròbic i caminar. Per tant, pensem que és important introduir exercicis de tonificació i exercicis aeròbics per a intentar millorar els resultats de les intervencions impartides en aquest estudi.

Inicialment, no es van identificar diferències estadísticament significatives en comparar les intervencions de la Unitat i el grup de l'Associació, ja que ambdues intervencions van ser igualment efectives en els participants. Al final de l'estudi, els resultats de la FIQ dels dos grups van millorar una mitjana de més de 8,1 punts considerats com el canvi mínim clínicament significatiu (129). Aquests resultats apunten que les dues organitzacions proposen activitats efectives per a persones amb FM, però cal remarcar que les persones amb FM, moltes de les quals no estan satisfetes amb l'atenció del sistema general de salut, han promogut el desenvolupament i la creació de les associacions, les quals els donen suport i consells per a millorar la seva qualitat de vida (192). No obstant això, els resultats obtinguts van sorprendre el grup investigador, ja que esperàvem trobar diferències significatives entre els dos grups. Com s'ha esmentat anteriorment, aquest

descobriments podria ser degut al fet que el grup d'intervenció només feia exercicis d'estiraments en lloc d'un programa que inclogués també exercicis aeròbics, com ara caminar i exercicis de tonificació.

Tanmateix, vam poder reconèixer dues variables associades en la millora de més de 8,1 punts del FIQ: nivell educatiu i edat. Per una banda, tenir només una educació primària i tenir almenys 60 anys d'edat van ser els dos factors associats al risc de no millorar la puntuació del FIQ. Anys enrere aquestes característiques sociodemogràfiques no havien estat considerades rellevants, tot i estar presents en la majoria dels estudis (44,141,193), però aquesta visió actualment s'ha modificat i existeix un consens clar sobre la necessitat d'introduir-les en el procés d'anàlisi dels estudis. La variable nivell educatiu posseeix un important paper en el moment de realitzar l'educació sanitària. És cert que una persona amb estudis universitaris pot no tenir coneixements sobre la FM, però el fet de tenir aquest nivell educatiu li facilitarà la comprensió d'aquella nova informació que se li lliurarà vers la FM. I, al contrari, les persones que tenen un nivell educatiu baix poden tenir més dificultats per a comprendre l'educació sanitària que se'ls pugui oferir. Tal com hem esmentat, en els estudis sobre FM predominen les dones amb un nivell educatiu baix, per aquest motiu, l'educació sanitària assumeix un paper important ja que s'haurà d'impartir adaptant-se a aquesta característica (194).

A més, hem descobert que existeix una relació entre el nivell educatiu baix i l'aparició de la FM ja que aquest nivell educatiu va lligat a la disminució de la qualitat de vida i de l'autoeficàcia per a gestionar la malaltia i provoca un augment de la gravetat dels símptomes de la FM (195) degut a la desconexió de la mateixa patologia. D'aquesta manera, un augment en l'educació sanitària origina un augment del coneixement de la FM, augmenta l'eficàcia de les estratègies d'autogestió i promou directament un major benestar i un major apoderament de la persona malalta (196). Per tant, augmentar el nivell d'educació sanitària en aquests pacients és primordial ja que també millora el pronòstic de la malaltia (197).

D'altra banda, els resultats de la nostra investigació mostren que independentment del grup (d'intervenció o de control) tenir  $\geq$  de 60 anys representa un risc per a no millorar els 8,1 punts del FIQ. Les dones de  $\geq$  60 anys tenen habilitats per a controlar la simptomatologia de la FM justament perquè tenen més experiència en la convivència amb la FM i, per tant, és més difícil millorar-ne la puntuació del FIQ. D'altra banda, les dones  $<$  60 anys necessiten més temps per a entendre la malaltia i adaptar-s'hi perquè el diagnòstic és més recent i, per tant, no coneixen de la mateixa manera la malaltia; en conseqüència, tenen una major probabilitat de millorar la seva puntuació del FIQ.

Però aquests raonaments també els hem identificat en altres estudis els quals expressen que les pacients que fa més temps que conviuen amb la FM milloren menys que aquelles que estan recentment diagnosticades de FM (198). Tot i això, la relació entre edat, símptomes de la FM i dolor és un tema amb molta controvèrsia. Alguns estudis suggereixen que les persones menors de 60 anys tenen una pitjor qualitat de vida i símptomes més aguts de FM que les de  $\geq 60$  anys (199). Les causes d'aquestes diferències podrien estar relacionades amb la reducció de la simptomatologia en augmentar l'edat (200) perquè amb el temps els pacients de  $\geq 60$  anys desenvolupen les seves pròpies estratègies i adquireixen habilitats per a controlar la simptomatologia de la FM (185). Se sap que l'envelliment prediu una disminució dels efectes secundaris negatius de la FM secundaris en relació amb un augment del nivell d'acceptació de la malaltia, la qual cosa origina una millor qualitat de vida en aquestes persones de major edat (201). Per tant, tal com hem trobat en els resultats del nostre estudi, hi ha una relació temporal entre els símptomes de la FM, el nombre d'anys que viuen amb la síndrome, el procés d'acceptació i la gestió de les estratègies d'afrontament (163). L'TM proporciona les eines que afavoreixen l'adquisició d'estratègies per a fer front a la FM, com ara la planificació d'activitats, la distracció, la meditació (202) o l'acceptació de la malaltia (203). Però també és important deixar espai per a posar en pràctica els coneixements adquirits i, per tant, iniciar els canvis de comportament que es recomanen (204).

Per aquests motius, és important desenvolupar intervencions d'acord amb les característiques dels pacients als quals es dirigeixen i iniciar-les abans dels cinc anys des de l'aparició dels primers símptomes per tal de garantir l'adquisició de bons hàbits i no la d'aquelles activitats que perjudiquen la patologia (205). Només d'aquesta manera es promouran intervencions eficaces perquè s'adaptaran a les necessitats dels pacients amb FM.

Finalment, aquest estudi es va dur a terme per a analitzar l'efectivitat del TM de la Unitat. Els resultats suggereixen la necessitat d'introduir activitats que alleugen el dolor, la rigidesa matinal i la depressió, que són les dimensions que van mostrar un menor canvi al final de la intervenció. Per evitar els efectes secundaris d'exercicis físics de mitja/alta intensitat (109,206) vam incloure en el TM els exercicis d'estirament muscular. No obstant això, com hem assenyalat anteriorment, seria interessant incorporar els exercicis d'enfortiment muscular (91) i els exercicis aeròbics (207) per a intentar potenciar la millora dels símptomes de la FM, com ara alleujar el dolor i la depressió, i augmentar la capacitat funcional i la qualitat de la son (79). És de vital importància disminuir el sedentarisme en aquests pacients, ja que canviant 30 minuts de

sedentarisme per 30 minuts d'exercici físic millora el dolor, la vitalitat, el funcionament social i el FIQ, però s'ha augmentar la intensitat de forma gradual per a evitar l'increment de la simptomatologia de la FM (93). Per a obtenir els beneficis dels exercicis d'enfortiment muscular, es recomana fer sèries de repeticions amb peses lleugeres dues vegades per setmana (202). Caminar durant 30 minuts tres cops per setmana s'ha proposat com una manera d'aconseguir millores a través de l'exercici aeròbic (194). Aquesta activitat té un alt grau d'adherència entre aquests pacients per la seva conveniència, facilitat i adaptabilitat a la FM. A més, un exercici que combina els dos tipus d'exercici és la marxa nòrdica (109). L'ús de pals permet treballar la part superior del cos mentre es camina (108). Aquestes intervencions ajudarien a frenar la disminució natural de la massa muscular que condueix a la disminució de la força muscular (208) i eliminar, així, una de les barreres per a millorar la qualitat de vida.

## 5.3. RESULTATS I DISCUSSIÓ ABORDATGE QUALITATIUS

### 5.3.1. Presentació dels informants de la investigació

Abans d'iniciar-nos en la presentació dels resultats, hem pensat que era necessari presentar els informants per tal de mostrar el medi i la situació on es produeixen els diferents fenòmens que s'estudien. En primer lloc, presentarem les persones que formen part de l'Associació de Malalts de FM de les Terres de l'Ebre; en segon lloc, els pacients d'aquesta Unitat i, finalment, els diferents professionals que treballen a la Unitat de FM de Lleida. A més, a la taula 17 us presentem les principals característiques dels informants que sofreixen FM.

**Taula 17:**

#### Característiques sociodemogràfiques de les entrevistades

	Nom	Edat	Núm. fills	Medicació actual	Professió	Estat laboral	Anys de sofriment FM	Anys de diagnòstic FM	Ciutat residència
Pacients de la Unitat	Rosa	40	2	A	Fornera	Aturada	3	3	Lleida
	Laura	60	3	B A	Mestressa de casa	Baixa laboral	3	2	Lleida
	Cinta	42	2	C B D A	Esteticista	Baixa laboral	9	8	Lleida
Pacient de l'Associació de Malalts de FM	Margarita	68	2	C B A	Mestressa de casa	Jubilada	18	15	Tortosa
	Florentina	66	3	Res	Mestressa de casa	Jubilada	12	9	Tortosa
	Anna	58	2	C B A	Mestressa de casa	Pensionista	15	10	Tortosa

**Nota:** A: antiinflamatoris; B: antidepressius; C: ansiolítics; D: infiltracions. Taula d'elaboració pròpia.

### 5.3.1.1. La Margarita: la trajectòria del patiment i el valor del suport familiar i del grup d'autoajuda

La narrativa de la Margarita ens permet introduir-nos en la trajectòria del patiment, la qual ens mostra com els factors socioeconòmics afavoreixen o perjudiquen la gestió de la FM. A més, ens explica el paper crucial que té l'Associació de Malalts de FM i el suport familiar. La trajectòria del patiment de la Margarita passa per diferents fases. La primera es caracteritza per un malestar sense explicació i on la seva xarxa social estigmatitza el malestar. La segona destaca perquè, una vegada obté el diagnòstic, ella aprèn a gestionar el seu dia a dia, accepta la malaltia i obté un suport per part de la família (209), la qual cosa produeix una millora del seu estat de salut. I, la tercera, es particularitza per la seva actitud proactiva vers la malaltia i la seva introducció en l'Associació de Malalts de FM. L'Associació juga un paper molt rellevant ja que representa un espai d'alliberació, informació i sociabilització.

La Margarita és una senyora de 70 anys que viu a Tortosa, té dos bessons de 45 anys i és vídua des de fa un any. Té finalitzats els estudis primaris i als 14 anys va començar a treballar al camp amb la seva família, després es va obrir una parada al mercat i també va treballar netejant cases i cuidant gent gran.

Ella pensava que sofria els símptomes de la FM des de feia divuit anys, però li van diagnosticar la malaltia el 2007. Des del gener del 2016 fins a l'agost del 2016 va empitjorar 24,15 punts el FIQ. En el moment de l'entrevista referia tenir dolor elevat, EVA 7.

*Inicialment hi havia un clima estrany, jo estava nerviosa ja que era la primera entrevista que feia de la tesi i crec que ella també estava nerviosa. Em va explicar que no havia estat mai dins d'una universitat. Per a trencar el gel, com que no ens coneixíem, em vaig presentar, li vaig explicar que la conversa seria gravada i que si hi havia alguna pregunta que l'incomodava podria no respondre-la. (Fragment del diari de camp)*

La Margarita pensava que tenia la FM des de feia molts anys. En el seu cas, va notar que arribava a la nit esgotada. Però no va començar a pensar que estava malalta fins que va passar una nit a l'hospital acompanyant la seva mare. Pensant-se que li havia entrat el fred als ossos es va automedicar, però en no millorar va decidir anar al metge. El metge de capçalera la va enviar al reumatòleg, qui a través d'unes analítiques i de tocar els punts dolorosos li va diagnosticar la FM. Aquesta visita la recorda com una experiència dolorosa, mentre ho explicava els ulls se li van posar brillants: «Em va fer

*uns anàlisis, que no serveixen per a res perquè si era FM no sortiria res i em va apretar un punts i em vaig començar a queixar... Em va dir que no m'havia apretat casi...!! Si arribo a apretar... em va dir en un to burleta. Em va fer tant de mal... quasi no em podia aixecar de la llitera (trista). I llavors va ser quan em van diagnosticar la FM.» Des de llavors la Margarita no va al metge especialista de la FM i es nega a prendre analgèsia de forma habitual. «Per a la fibromiàlgia me donen unes pastilles que no recordo el nom... però és el metge de capçalera és qui em porta i em recepta tot el que necessito... Però d' analgèsia la mínima!... Faig bueno ja em passarà...»*

Ella descriu la simptomatologia a través del dolor amb un nivell suportable i amb el cansament acusat a partir de la tarda-nit: «No és un dolor que dius que és insuportable... és un dolor... ara em fan mal les vertebres, les cuixes... però vaig tirant...», «arribava a la nit i arribava cansada, arribava molt molt cansada». Però per a portar una vida el menys dolorosa possible ha desenvolupat estratègies en el seu comportament per a poder conviure amb aquest dolor. «Vaig a l'hort i faig quan puc les coses de casa... estic tant malament que espero que hi hagin dos papers al terra per a ajupir-me a agafar-ho... perquè no estic bé... estic adolorida...», «Si puc passar pos passo... si no puc passar la faig i se acabó... o sigui que... ahir no vaig fregar els plants però al migdia ho faré... quin remei... i faré el dinar.» A més, tot i la desagradable sensació dolorosa, a través de les seves paraules veiem que la Margarita té acceptada la patologia: «Vaig tirant...jo ja tinc assumit que això no té curació... i que se n'anirà en mi a l'altre barri...», «Em vaig quadrar i em vaig dir a mi mateixa: Weno xiqueta aquí o t'espaviles o aquí et quedes!! Així que avant! I així ho he fet... he anat espentejant-me a mi mateixa», «A vegades fotria el cap contra la paret... però no solucionaré res...»

La Margarita va començar a treballar de molt jove. Després d'acabar l'educació primària es va posar a treballar al camp amb la seva família i va deixar-ho quan es va quedar embarassada dels bessons. Quan aquests van ser grans es va tornar a incorporar al món laboral portant una parada de verdures al mercat que va haver de tancar posteriorment perquè «van venir els supermercats i allò se'n va anar en orris». Després va començar a netejar cases i va acabar tenint cura d'un matrimoni amb Alzheimer fins que la parella va morir a l'hospital de Jesús. L'experiència de cuidadora i de veure com moren els malalts va fer que no continués treballant més.

L'esfera familiar de la Margarita no ha estat ni és fàcil avui dia. Amb els primers símptomes de cansament que s'acusaven durant la nit, la seva mare mai li va donar suport ni la va ajudar. «Uf! Que cansada estic, no puc menjar, tot em fa mal... i ella em deia: Jo a la teva edat cantava i ballava!» En el moment del diagnòstic, el seu home va

assistir a un taller per a familiars de persones amb FM i des de llavors ell va ser l'única persona que li va donar suport. *«Per a mi era un bon motor.» «El meu home quan veia que no m'aixecava i em deia: va aixecat que ja tens l'esmorzar preparat. I quan estava cansada que no sortia de casa em deia: va anemone a caminar. Els dilluns anàvem a pegar una volta per la fira... i si no volia anar a la fira em feia fora del llit: les persones al llit es moren, així que fora!»* Però, per desgràcies de la vida, un càncer i posteriorment un ictus van fer que morís i es quedés vídua des de fa quasi un any. Durant el procés dels últims dies de vida del seu marit, ella va estar sola, cap familiar va anar a acomiadar-se d'ell. Inclús ella va ser qui va demanar als metges que iniciessin la sedació al seu home perquè no el volia veure sofrir més. Mentre vam reviure la història de vida del seu home, no es va poder aguantar les llàgrimes i no parava de tocar-se dos anells daurats, vaig sentir que encara estava en el procés de dol i que per això anava vestida de negre. En aquest moment, vaig pensar en el paquet de mocadors que tenia al cotxe i que no portava a l'entrevista, no tenia res per a oferir-li... L'únic gest que li vaig poder oferir va ser agafar-li la mà que tenia a la taula en mostra d'empatia, gest que va agrair mirant-me en silenci i eixugant-se les llàgrimes amb l'altra mà. Pel que fa als fills, el casat sí que li dona suport i li aporta tranquil·litat, però l'altre fill, solter, és més tancat amb ella, no es creu la patologia i, a més a més, és un niu de mals de caps per a ella: *«Em dona molts problemes i abans el meu home m'ajudava i ara estic sola... pensa que ha tingut accidents pel beure, anar sense seguro en lo cotxe, va fer una tonteria i per culpa d'ell van tancar a la garjola una nit als dos fills i al meu home, va tenir una novia que li va robar tots els estalvis, multes de 4.000, cotxes destrossats... i ara enfrontar-me jo sola a tot això em supera...»* A més a més, la resta de familiars i amics no li donen cap tipus de suport, diuen que tot el que li passa a ella és de «coco». A més d'això, hi ha un altre aspecte que ha marcat la seva vida que va ser la mort de l'única neta: *«Durant l'embaràs a ella se li unflaven molt les cames i va anar al metge i la van enviar a Barcelona. Allí van optar per treure-la amb set mesos perquè ja estava formada... però va morir la bebè... i si no l'haguessin tret, hagués mort la mare... va ser un cas molt estrany i trist.»* Tot i això, la parella ha tornat a tenir un fill sa, però degut a l'experiència que van tenir amb el primer fill la mare ha sobreprotegit molt la criatura i no ha deixat que la seva àvia la gaudeixi.

Tot i aquestes experiències traumàtiques, la Margarita porta una vida activa i ha buscat activitats d'oci i d'aprenentatge que omplien i donin sentit a la seva vida: *«Tinc els gossets que m'obliguen a aixecar-me per a portar-los o a l'hort o al pipi can. Els dilluns i dijous vaig a aprendre Informàtica i ara me apuntat a corte i confección...»* A més a més, és membre de l'Associació de Malalts de FM. Aquesta organització té un paper molt



important en la seva vida ja que li ofereix les mancances que ella té en el seu dia a dia. Li proporciona amistats que l'entenen i la comprenen: «*M'aporta amistats, acompanyament... Allí expliquem els nostres problemes*», «*em sento molt bé allí ja que una comenta una cosa, l'altra en comenta una altra... i sempre acabes rient de les coses...*» i li ofereix informació actualitzada sobre la FM. «*L'Associació ens manté informades de moltes coses!*» També realitza psicologia grupal cada setmana per a millorar la seva qualitat de vida, teràpia de relaxació i distracció: «*fem tallers de memòria, relaxació... que ens va molt bé perquè a més a més ens ho passem molt molt bé!*»

### **5.3.1.2. La Florentina: les conseqüències d'un diagnòstic buit**

El relat de la Florentina ens serveix per a conèixer com se senten les dones amb FM que acudeixen als professionals sanitaris per a trobar una explicació i una solució al seu malestar i, en lloc de rebre suport i sentir-se legitimada, sent que el metge banalitza el seu patiment. I, una vegada la pacient aconsegueix el diagnòstic, aquesta etiqueta continua sense oferir un significat legítim per a l'entorn social. D'aquesta manera, la falta de legitimació afavoreix l'aparició de l'estigma en la persona que sofreix la FM (48). Els professionals de la salut són coneixedors de la falta de reconeixement i són conscients dels prejudicis que envolten aquestes dones que sofreixen FM. A més, els professionals tenen sentiments de rebuig vers aquestes pacients, especialment en dones. Tal com es veu en la història de Florentina, i també en alguns estudis de caire qualitatiu, aquestes persones són estereotipades com a dèbils, queixoses, exagerades, conflictives (210).

La Florentina és una senyora de 68 anys que viu a Tortosa, té tres fills i està jubilada. Va finalitzar els estudis primaris, ha treballat netejant cases i ha tingut un rol de cuidadora principal dels seus familiars més propers.

Recorda que als 52 anys li van diagnosticar la FM, però pensava que feia més de 22 anys que en sofria els símptomes. Des del gener del 2016 fins a l'agost del 2016 no va millorar el FIQ. En el moment de l'entrevista refereix tenir dolor elevat, EVA 7.

Aquesta entrevista va ser la segona del dia i jo també em sentia més segura. Abans de començar l'entrevista havia anat al cotxe a buscar el paquet de mocadors, no sabia quins sentiments sortien durant la xerrada, però per si fossin necessaris els volia tenir a mà. En aquest cas també li vaig explicar que la conversa seria gravada i que si havia alguna pregunta que la incomodava podria no respondre-la.

La Florentina atribueix l'inici dels símptomes justament quan tenia 50 anys. En aquell moment ja no tenia cura ni dels seus pares, ni dels seus sogres, ni dels seus fills, que ja eren grans: *«Tenia 50 anys vaig quedar tranquil·la de tot aquests “maigam”<sup>2</sup> que tenia. Al descansar em van sortir dolor per tota la persona... Jo pensant-me que seria la reina del mambo... Al no tenir tantes tasques a fer, aprofitaria per a fer-ne d'altres que jo no havia pogut fer... però no...»* Va ser llavors quan va decidir anar al metge. El metge de capçalera la va derivar al reumatòleg i, tal com ella explica, allí va començar la seva lluita amb el reumatòleg i a rebre un tracte de burla.

En primer lloc, no va donar importància al dolor i va atribuir el malestar a la psoriasis. El metge li va dir: *«Miri senyora que tot el dolor que corre no mata, i això és de la psoriasis.»* *«Sense donar-li importància em va donar dos palmadetes a l'esquena i em va arrear de la consulta.»* I, com a la majoria, li va demanar unes anàlisis. Per a veure els resultats va demanar canvi de reumatòleg, però li ho van denegar ja que només n'hi havia un. Finalment, el dia que va acudir a la consulta per a veure els resultats, els professionals sanitaris van seguir amb la mateixa actitud: *«Primer em va atendre un MIR i després li va explicar al metge i vaig sentir com, al despatx del costat, els dos metges parlaven i es reien de mi... jajajajaja!! I jo quan vaig passar al despatx... i em va començar a tocar els punts... i em moria allí on me tocava... El metge em va dir: apunto divuit i més! Miri senyora ja se el que té: fibromiàlgia.»* Durant el relat de la situació es notava la ràbia i la frustració del moment. Però, tot i això, el diagnòstic la va tranquil·litzar, el que li passava tenia un nom, no s'ho inventava. Estava *«contenta perquè ja feia anys que ho arrastrava i m'han dit de tot... que soc obsessiva, maniàtica, que soc dropa, que quan no tinc ganes de fer res dic que em fa mal tot... i no és així!»* Pel que fa al tractament farmacològic ella no segueix les indicacions dels professionals sanitaris: *«Quan tinc un brot... pos el remei ja el tinc a casa... però com soc intolerant a molts medicaments pos intento no prendre'm res... jo ara per ara només prenc coses de naturopatia.»*

Ella descriu el malestar a través de l'expressió *«dolor fibromiàlgic»* caracteritzat per ser uns *«dolors per tot el cos... uns dolors que me corren i que no estan sempre al mateix lloc, ni tenen la mateixa intensitat, com a punxades»*, però la Florentina, a més de descriure el dolor físic, també descriu malestar psicològic: *«Els sentiments estaven bloquejats, era un cúmulo de tot.»*

Fins als 50 anys va no va treballar mai fora de casa. Però com que necessitaven fer obres es va posar a treballar cuidant gent gran i netejant cases durant dos anys fins que

---

<sup>2</sup> Maigam: Paraula que utilitza la informant per a descriure la situació de cuidadora principal que la desbordava. Tenia cura de l'home, dels dos fills, del seu pare, de la seva mare i de la sogra.

va arribar a un punt que no podia més: *«Feia cara d'estar patint molt em va dir una de les ames de les cases que netejava.»* Durant la seva joventut es va dedicar exclusivament al cuidatge dels familiars, fins al punt que va sofrir una sobrecàrrega familiar ja que estava tenint cura dels tres fills i de tres persones grans. Durant aquesta temporada, la Florentina va patir depressió i anorèxia, degut a l'estrès que tenia. Segons ella, la seva mare, que va morir, quan ella tenia 27 anys, per una sobredosi d'analgèsics, també patia fibromiàlgia: *«No podia resistir el dolor que tenia... també va tenir una vida molt carregada i molt difícil... i jo en certa manera ha estat igual...»* I el seu pare, amb Parkinson, va morir quan ella tenia 32 anys. Aquestes dues morts van ser molt significatives per a ella ja que *«llavors vaig notar un gran baixón.»*

Mentre parlàvem de la família els seus gestos eren una mescla de frustració i pena. Vaig entendre els sentiments de tristesa envers els seus pares, però no vaig entendre els sentiments de ràbia fins que no vaig preguntar com vivien els seus familiars el fet que ella tingués fibromiàlgia. Estava envoltada de gent que no l'entenia i ni tan sols es creien el que li passava: *«A mi i a la meva mare els familiars ens han infravalorat i després ens pegaven bronques. Si un dia no et podies aixecar, et deien: encara ets al llit!!! Encara estàs així vinga fora!!», «El meu home em dia que sí s'ho creia, però després els fets eren molt diferents... No em recolzava... Estava influenciat per la resta de familiars.»*

Amb els anys la Florentina ha après a conviure amb aquesta patologia i, tot i les seves dificultats familiars, va anar modificant el seu comportament per a tenir millor qualitat de vida, fent descansos i amb molt d'ànim: *«Si jo no hagués tingut aquest ànim aniria en cadira de rodes, perquè si a aquesta patologia li fas cas et quedes en cadira de rodes...», «jo poquet a poquet anava fent les coses, però descansava a ratets.»*

Finalment, vam parlar de l'Associació. L'únic aspecte que li dona ganes de viure, motivació i li proporciona desconexió, i ella n'és conscient d'això. *«Per a mi representa un escape de la meva vida quotidiana, sortir de casa.» «Perquè ens entenem i ens recolzen entre natros... Només hi ha dos dones a l'Associació que els home l'entenen; per tant, l'Associació per a mi és molt molt important!» «Col·laboro molt, però ajudo a molta gent. Entre natros anímicament ens va bé, ens donem consells. Són grups d'autoajuda mútua... Agafen coratge, et puja l'autoestima... Jo per això l'Associació que no me la toquen!!!!»*

### 5.3.1.3. L'Anna: l'itinerari del diagnòstic, les diferents explicacions per al malestar

En la història de l'Anna és important destacar l'itinerari diagnòstic (209) que va seguir ja que és la que ha obtingut diagnòstics més diferents fins arribar al definitiu de la FM. Per a donar un significat el seu malestar va anar al psiquiatra, que li va diagnosticar depressió; després va anar a un dietista, que li va explicar que els seus problemes radicaven amb el seu important sobrepès i, finalment, el reumatòleg va confirmar la FM. A més, tot aquests diagnòstics anteriors no tenien validesa per a ella, el que va fer que continués buscant una explicació al seu malestar. A més, la seva biografia està marcada per la patologia d'un fill i, tal com ella ho descriu, per l'obsessió que va tenir perquè aquest nen estudiés i el dia de demà fos un home de profit.

L'Anna és una senyora de 60 anys que viu a Tortosa, està casada i té dos fills. Va acabar els estudis secundaris i ha treballat com a monitora de nens amb discapacitat i com a auxiliar d'infermeria.

Ella creu que els símptomes de la FM els té des de fa quinze anys, però no li van diagnosticar la patologia fins deu anys enrere. Des del gener del 2016 fins a l'agost del 2016 va millorar 11,12 punts el FIQ. En el moment de l'entrevista refereix tenir dolor elevat, EVA 7.

Aquesta era l'última entrevista de les persones amb FM de l'Associació i jo estava més tranquil·la i, a més a més, quan vaig parlar amb l'Anna pel telèfon vam tenir molt bon *feeling*. A diferència de les altres persones entrevistades, en cap moment hi va haver un moment de tensió, ni tan sols en els primers moments de la trobada. Només veure'm, l'Anna em va fer dos petons; estava molt contenta de participar en l'estudi.

L'Anna identifica perfectament el detonant de la FM: «*Jo vaig començar en una depressió, arrel d'una operació del meu fill. Dir-me que no podria fer una carrera que té un síndrome, degut a la cardiopatia... i això se me va posar al cap...*» Abans d'obtenir el diagnòstic l'Anna explica visites mèdiques a diversos professionals: psiquiatres, dietistes, el Pere Mata d'Amposta, però ella seguia sense saber què li passava. Es trobava malament, no dormia bé i tenia dolors per tot el cos. Però, finalment, va ser el metge de capçalera qui li va diagnosticar la FM i la va derivar al reumatòleg per a confirmar-ho, un metge que ja coneixia pel seu inadequat tracte: «*Després vaig anar a un reumatòleg que m'ho diagnosticà... Vaig anar al doctor aquest que no té massa bona reputació entre les fibromiàlgiques aquí a Tortosa... Em va tocar els punts que em va fer*

*aixecar a volar... horrible... perquè a més a més tinc artrosis... i així va ser com em van fer el diagnòstic...»* M'adono que l'Anna també recorda com una experiència dolorosa el fet que li toquessin els punts sensibles, igual que la resta d'entrevistades. Possiblement aquesta experiència havia ocasionat que no tornés a la consulta del reumatòleg. A més, no en tenia la necessitat ja que *«el metge de capçalera perfecte... ell sempre m'ha fet el medicament i tot el que li demano, tinc molt bona relació amb ell.»*

Tot i això, l'experiència de diagnosticar la FM també va tenir aspectes positius: el fet de posar mot als seus dolors i veure que no era res que li podia provocar la mort, la va tranquil·litzar: *«En un principi em va sentar bé...La meva padrina va patir molt i va acabar morint de càncer d'ossos... Jo pensava lo més dolent , ja estic com m'apadrina que va morir per metàstasis... i ella tenia molt molt de dolor. Quan em van donar el diagnòstic com a mínim em vaig quedar tranquil·la de saber el que tenia... Jo no em trobava bé i uf... ningú em deia res... i tenia por.»*

L'Anna explica que el dolor ha anat augmentat progressivament amb els anys, amb canvis de nivells d'intensitat i que s'accentua durant el matí: *«Hi ha dies que tinc un ròssec per tot el cos, que t'acostumbres... però hi ha dies que aquest ròssec és dolor... i no puc ni caminar, ni menejar-me, ni descansar...», «quan m'agafa el dolor... més aviat de matí...»* Aquesta simptomatologia ha modificat la seva pròpia imatge: *«Ara soc una altra persona... abans era una persona que ho tirava tot endavant... i ara he arribat a un moment que no és que no pugui tirar res endavant sinó que tiro endavant però molt poquetes coses.»*

Durant l'entrevista em vaig fixar que el fill era el tema central de la conversa i de la seva vida. Ella explica que la malaltia és el resultat de l'estrès que va patir amb el seu fill quan era petit i tampoc va treballar fora de casa fins que aquest fill va ser gran. El seu fill té una síndrome de la qual existeixen pocs casos a l'Estat espanyol. Mentre el fill era un bebè van fer milions de viatges a Barcelona a la Vall d'Hebron, al Clínic, al Sant Pau... buscant respostes i metges que el volguessin operar ja que el pediatra els deia que el nen era una *«bomba de rellotgeria»* degut a una estenosi cardíaca. Em vaig posar al seu lloc i vaig comprendre que la situació era molt dura per als pares. Els seus ulls brillants reflectien que havien patit molt amb el nen.

Es van haver d'enfadar amb els metges, altres no es presentaven a les cites... La situació va ser un calvari fins que als 2 anys el van operar quasi d'urgència i amb l'alt risc de que no sortís bé. *«Va ser tot molt ràpid al final, però ens ho vam passar fatal, nervis, patiment...» «Natros no sabíem què fer, i si anava malament l'operació?» «Després els dies a la UCI on el nen va estar en coma, ple de cables», «quan es va*

*despertar i vaig vore que estava bé...» En aquest punt de la conversa la cara era de satisfacció completa, vaig esperar que acabés de reviure el moment. Després el nen va anar creixent amb les limitacions que presentava la patologia: havia d'anar a grups especials per a aprovar els cursos i, efectivament, no va poder fer una carrera universitària. L'Anna es va posar entre cella i cella que el nen havia d'estudiar i havia de fer una carrera i no va parar fins que les educadores i el psiquiatra van seure a parlar seriosament amb ella: «*Lavors va sortir l'obsessió meva del col·legi... que ens posàvem a la saleta i vinga a borrar i a tornar a fer... La meua actitud no era la correcta... Jo volia que el meu fill sigués com la resta i inclús sigués perfecte... i cadascú és com és... Com a mare volia el millor per a ell...*»*

Durant aquests anys d'escolarització, l'Anna no va treballar i es va dedicar al fill. El fet de veure que el nen no podia estudiar li va provocar conseqüències molt importants a nivell psicològic: li van diagnosticar un trastorn bipolar i va realitzar tres intents d'autòlisi. Per sort l'Anna a casa sempre va tenir un gran suport per part del seu home i dels seus fills. Té una germana amb qui no té quasi relació i per qui pateix molt ja que sap que està malalta. Amb el pas dels anys, l'Anna va anar acceptant la situació ja que ha vist que el fill ha anat fent el seu camí. «*Hi ha molts pocs casos i un m'ha tocat a mi... (trista) Només em cal dir que s'ha tret el carnet de conduir i treballa... Jo ara ja estic contenta.*» Inclús quan el nen va ser més gran, la mare va treballar d'auxiliar d'infermeria.

Com es veu en el relat de la història de vida de l'Anna, amb el temps va acceptar la patologia del seu fill i ella també va anar creant conductes que feien que el dolor no augmentés o que simplement es mantingués controlat: «*Si un dia que tinc dolor m'aixeco a les 11, com que no tinc crios pos no tinc problemes. I si tinc que fer coses prompte, però aquell dia no puc, pos truco i ho anul·lo... Ja aniré quan pugui.*» «*Esta tarda ara faré coses, però arribaré a les 7-7.30 de la tarda i em gitaré. Així el meu cos em descansa un miqueta i si després tinc que fer coses pos ho puc fer...*»

L'Anna també és membre de l'Associació de Malalts de FM des de fa molts anys i explica que aquesta organització els aporta coses molt positives, que fa que sigui més fàcil el seu dia a dia. «*El ratet de les manualitats movem les mans, desconnectem i sobretot riem molt dient animalades!*», «*Però jo a l'Associació em sento molt bé... perquè em sento acompanyada de persones que tenen el mateix que jo. Ens comprenem, ens aconsellem i ens fem suport... A més a mi m'ajuda molt a obligar-me a sortir de casa ja que moltes tardes si no fos per l'Associació no sortiria de casa.*» «*Els problemes són la incomprensió familiar... La casa si la veuen gitada pos malament... La majoria de*

*problemes van lligats a la incomprensió... No vull dir res però hi ha situacions molt dures...»*

#### **5.3.1.4. La Rosa: l'efecte tranquil·litzador i legitimitzador del diagnòstic de la fibromiàlgia**

La narrativa de la Rosa evidencia l'efecte que ofereix el fet de ser atesa en una Unitat de FM. En aquesta Unitat tot els professionals no dubten del seu patiment. D'aquesta manera el diagnòstic té un efecte tranquil·litzador i legitimitzador del seu malestar i aquesta situació també es trasllada al seu cercle social més proper. Així, la Rosa no sofreix sentiments negatius que neixen d'un tracte professional negatiu ni és estigmatitzada. D'aquesta manera, la seva vivència vers la malaltia és més positiva. Per aquests motius, la seva narrativa és molt diferent a la de la Florentina, que no aconsegueix legitimitzar el seu patiment. La seva història ens ofereix l'oportunitat d'evidenciar la importància que té el fet de ser atesa en un centre en què els professionals estan formats en aquesta malaltia.

La Rosa és una dona de 42 anys, casada, amb dos fills i viu a Lleida. En el moment de l'entrevista la Rosa estava a l'atur, havia finalitzat els estudis primaris, però havia treballat sempre en una fleca.

El diagnòstic de la malaltia era recent, el posseïa des de feia tres anys; coincidia en el moment en què van començar els símptomes. El dia de la trobada va referir dolor de sis en l'escala EVA i després d'haver realitzat la intervenció multidisciplinària va empitjorar tres punts en el FIQ.

Quan li vaig preguntar per l'inici dels símptomes, la Rosa va focalitzar el detonant en la situació laboral d'assetjament que va patir durant els últims mesos a la fleca. *«Ho tinc superclar que el meu detonant va ser la feina», «va ser un any d'acosament verbal, trucades, amenaces...», «jo sempre havia estat una persona molt oberta i obedient», «de cop i volta un dia em vaig aixecar molt cansada... i molt cansada... i molt cansada... i vaig pensar estrès de la feina.»*

Com que aquest cansament no cedia va anar al seu metge de capçalera, que després de realitzar-li una analítica, la va derivar al reumatòleg que, al seu torn, a través de tocar-li els punts sensibles li va diagnosticar FM. El seu camí per a arribar al diagnòstic va ser curt i a diferència d'altres persones l'experiència va ser positiva. *«En vuit mesos vaig*

*tenir el diagnòstic i tot molt bé... inclòs te podria dir que això que parlen les amigues que tenen fibromiàlgia que els metges no les tracten bé... a mi sempre, sempre m'han tractat bé...»* A més a més, verbalitza que el diagnòstic la va tranquil·litzar. *«Bueno en un principi bé... perquè no sabia que tenia... llavors com a mínim ja sabia què era... i que no era res dolent de veritat... em van informar de les coses que no podia fer... i al menys estava tranquil·la...»*

Tot i això, no segueix les recomanacions farmacològiques que li van recomanar perquè els efectes secundaris feien que estigués pitjor. *«Vaig començar el tractament molt fort... i em deixàvem agilipollada... pareixia que no era jo.»* A més, explica que pren tramadol i ho combina amb les camamilles; té por que més endavant li augmentin els dolors i que res li facin efecte.

Per a ella el dolor és una sensació generalitzada com si li pressionessin la musculatura i que va canviant d'intensitat, però que arriba a un punt que s'hi ha acostumat. En aquesta situació també apareix la frustració i la ràbia. Tot i que intenta modificar la seva conducta diària, demanar ajuda als familiars en les tasques de casa i establir-se límits no aconsegueix controlar el brots de dolor. *«Tot i que gestiono tot el que faig durant el dia... em fa mal tot... em desperto de dolor.»* I, aquests sentiments negatius augmenten quan es compara amb tot el que feia abans de tenir la patologia i el que no pot fer ara. *«Estic frustrada... penso hòstia en lo jove que soc i... no poder fer les coses que jo feia al principi! És xocant...»* *«T'adones que coses que abans no et suposaven res... ara són tot un esforç! Una carga immensa...»*

Durant la conversa em vaig adonar que era una persona perfeccionista i a la vegada extremista cosa que perjudicava el seu dia a dia: *«perquè jo sempre havia complit, la tenda la portava jo... jo feia les comandes, jo la netejava...», «perquè m'agrada tenir-la neta, endreçada... amb les coses al seu lloc, ara els vidres no els puc fer! A mi m'agrada sortir de casa i deixar-la neta i polida... però ara necessito a algú que m'ajudi a fer les coses! I axó per a mi és molt heavy.»* *«Sort que soc el bitxo raro de la família!! Que soc superpositiva.»* *«Jo em feia mal i no em queixava fins que no el tenia trencat... Sempre he sigut molt, molt forta... Sempre he aguantat molt les coses.»*

Per sort per a la Rosa, els seus familiars més propers entenen la patologia, però quan li van diagnosticar la malaltia els va fer anar a una sessió de la Unitat de FM per a informar-los i, d'alguna manera, per a evitar pensaments de droperia vers a la Rosa. *«Van venir a aquelles xerrades destinades a la família. Però clar... jo volia que entenguessin el que realment em passava, però no com si em relaxés sinó el problema és que no puc fer-les... no que no vulgui fer-les.»*



Tota l'entrevista va girar al voltant de la seva situació laboral, ja fos per la seva experiència negativa del passat o pel seu futur laboral. La Rosa es trobava en una franja d'edat en la qual hauria d'estar activa laboralment i, a més a més, en no aportar ingressos econòmics la seva situació econòmica familiar es veia perjudicada. Aquests factors la van empènyer a tornar-se a reincorporar al món laboral, però ella era conscient de les seves limitacions i tenia molta por de no poder arribar a les demandes laborals.

La Rosa és pacient de la Unitat de Fibromiàlgia i s'hi sent molt còmoda. Segons ella, a diferència del metge de capçalera, representa un espai especialitzat en aquesta patologia on els professionals les entenen i els donen suport. A més, va ser seleccionada per a realitzar la intervenció multidisciplinària que es va dur a terme els mesos de juliol-agost a la Unitat. La seva satisfacció va ser elevada, però la part psicològica no li va agradar gaire. *«Em va anar súper bé!!! Moltes coses... com els exercicis d'estirament o els exercicis de relaxació. Hi ha coses que les he posat en pràctica, però d'altres no he pogut... perquè el meu cos no m'ho ha permès.» «La psicòloga no em va agradar tant... perquè hi havia coses que trobo que eren contradictòries al que jo pensava...»* A més dels diferents elements de la intervenció, la Rosa ressaltava que el mateix grup de participants li va aportar molts beneficis: *«Teníem el companyerisme de les companyes i superbé perquè surts del teu entorn normal, et relaciones en persones que tenen el mateix que tu... que també et comprenen.» «Mira si estàvem bé que vam fer un grup de Whats no per a parlar de penes sinó per a enviar xistes i quedar algun dia...»*

### **5.3.1.5. La Cinta: la fibromiàlgia i la ruptura de la seva biografia**

Un dels aspectes que volem recalcar sobre la narració de la Cinta és la relació entre la FM i el conflicte laboral. La Cinta és de les participants més joves i la qüestió laboral és un dels eixos de la seva entrevista. Ella explica que l'origen del seu malestar va ser un alt nivell d'estrès mantingut: les tasques domèstiques, el cuidatge dels fills i del marit i la seva jornada laboral. A més, ens explica que va patir una crisi vital en la mort del seu pare. Fins que no va aparèixer la FM la Cinta era una dona lluitadora, treballadora i activa, però l'aparició de la FM va fer que la seva autoimatge canviés radicalment. Tal com ella es descriu, té un cos de dona gran que no li permet fer tot el que ella voldria. D'aquesta manera la tasca remunerada és un maldecap per a ella; haver de cenyir-se a uns horaris i a unes tasques amb la incertesa que ella percep quan es pregunta si serà

capaç d'assumir-ho, i el conseqüent malestar que li causa aquesta situació. Però també té por al rebuig que pugui sofrir de part dels empresaris quan ella rebel·li que pateix FM.

La Cinta és una dona de 44 anys, casada, amb dos fills i viu a Lleida. Va finalitzar els estudis primaris i ha treballat tota la vida de esteticista, tot i que ara està de baixa laboral. Va rebre el diagnòstic fa vuit anys, justament quan van començar els símptomes de la patologia. El dia de la trobada va referir dolor de set en l'escala EVA i després d'haver realitzat la intervenció multidisciplinària va millorar 30 punts en el FIQ.

La Cinta pensa que fa molts anys que sofreix la malaltia, però va ser durant la recuperació d'una operació «d'hombro» quan van veure que havia alguna cosa. Anys enrere havia tingut problemes a l'esquena, als braços i a les cames, però en ser esteticista i estar moltes hores dreta, pensava que era la feina, la causant dels dolors. Del metge de capçalera va ser derivada al reumatòleg i, finalment, aquest li va diagnosticar la malaltia. Ella en el moment del diagnòstic estava perduda, sort d'una tia de la seva mare que la va informar. Llavors va començar a provar tot tipus de medicació per a disminuir el dolor, però va desestimar la majoria de fàrmacs degut als efectes secundaris. *«Vam provar medicació tipus parxes de morfina, que em sentaven supermalament. Tenia vòmits, marejos... era pitjor el remei que la enfermetat ja que els efectes secundaris eren brutals», «Tinc el diliban, el paracetamol... que són íntims amics... (riu) i me'l prenc cada vuit hores...»*

Durant l'entrevista explica dos tipus de patiment: el dolor físic i el dolor emocional. El dolor físic és continu, amb una intensitat que és variant i l'afecta a tot el cos en general: *«El dolor hi ha dies que l'aguantes perquè t'acostumbres... és com si et mosseguessin... estant tensa, tens tota la musculatura engarrotada... com quan t'apretes així i et fas mal... (assenyala el canell) hi ha moments que l'aguantes i hi ha moments que t'agafen el brot... i dius: "ojo" perquè és inaguantable el dolor... llavors sí que necessites dopar-te perquè no ho aguantes...»* El dolor emocional està caracteritzat per l'ansietat i l'estrès que pateix *«perquè el cap no para de pensar... porto com un lloro que no calla...», «és que soc pur nervi... pura tensió... i això vulguis que no cada dia et matxaca...», «tinc un grau d'ansietat brutal...»*

Però, com ella afirma varies vegades durant l'entrevista, *«la fibromiàlgia no ve sola...»*. Durant l'entrevista apareixen experiències negatives, estrès i la mort del seu pare quan ella tenia 32 anys, un fet que, segons ella, encara no ha superat. La Cinta explica que va tenir una vida molt estressant quan era jove, i tot i no trobar-se bé havia de seguir treballant per a tirar endavant la família. *«Lo típic dos crios petits... em vaig casar molt joveneta, en 22 anys, als sis mesos em vaig quedar embarassada del primer crio...»*

*joveneta, hipoteca, casa, no pots deixar de treballar indiscutiblement ja que en un sou no arribes a tot...» Però fins que no va aparèixer la fibromiàlgia havia estat una dona que ho havia tirat tot endavant.*

En aquest punt de l'entrevista la Cinta es va posar nerviosa i es va posar a plorar. Les seves llàgrimes semblava que estiguessin plenes de ràbia i patiment. La imatge que tenia d'ella del passat i la imatge que tenia d'ella en aquells moments era molt diferent: *«perquè jo era una persona que ho he fet sempre tot... la casa, els crios, la feina... i arriba a un punt que tot això et supera... i et supera perquè... ara et veus limitada... a veure't com una merda...», «Intento no pensar que soc una merda... tot i que el coco sempre va en aquesta línia...», «et consideres com si el teu cos fos molt vell... com el d'una dona de 80-90 anys». Les paraules de la Cinta evidencien que no té acceptada la malaltia i que encara ha de fer un gran treball per a millorar la seva autoimatge. «Jo no ho he superat... Jo no he acceptat la malaltia... Estic en la fase... (es posa a plorar) Weno jo suposo que estes coses... No sé crec que no ho acabaré superant...», «Veure que no pot fer moltes coses... jo només demano ser la meitat del que era llavors...»*

A més a més, durant l'entrevista s'observa que el tema de la inserció laboral la preocupa molt. La Cinta expressa la seva voluntat per a tornar a treballar, però és realista i veu les limitacions que té i que a la vegada li impedeixen dur una vida laboral normal. *«On vaig a treballar amb la motxilla que porto? Aquesta nit no he dormit gens... he dormit al matí dos hores... uf... (plora)», «Jo no vull ser una mantinguda... ni molt menys!!!!», «Ara mateix m'han denegat la paga, amb els informes dels metges... que no és broma tot el que patim, per què no puc tenir una feina adaptada?»*

Tot i això, la Cinta té un bon suport social, la seva família l'entén i la comprèn, i també té les seves amigues que l'han ajudat en els moments més durs.

La Cinta és pacient de la Unitat de FM i degut al seu estat de salut va ser introduïda en la intervenció multidisciplinària per tal de millorar la seva qualitat de vida. Les sessions li van ser molt profitoses, ja que ha introduït noves conductes en el seu dia a dia: *«segueixo fent els estiraments, les respiracions, que també ho vaig aprendre a fer allí...», però encara no ha après a dosificar la feina: «el dia que et trobes millor la cagues i aprofites per a fer el que normalment no pots fer... (ha! ha! ha!) aquest és el problema... (ha! ha! ha!)».*

El fet de formar part d'un grup de gent que té la mateixa patologia que ella la va ajudar a sentir-se millor, acompanyada i amb suport: *«Allí vaig veure que havia molta gent que portaven coses des de la infància, situacions molt difícils, dones que pateixen molt.»*

*«Em vaig trobar arropada amb elles, parlàvem una mica de tot i ens alliberàvem d'aquesta ràbia que tenim dintre.»*

### **5.3.1.6. La Laura: la importància de l'espai privat**

Des de la infància i gràcies a la sociabilització les dones han assumit les tasques domèstiques com a activitats pròpies del gènere femení. Per tant, per a entrar dins del cànon correcte de mestressa de casa, les dones han de netejar la casa; preparar el menjar; posar rentadores; cuidar els fills, el marit, els pares... Tenint en compte els trets de personalitat d'aquestes dones: autoexigents, responsables, treballadores i perfeccionistes, ens podem imaginar que aquestes tasques es realitzaven a la perfecció. La Laura és un clar exemple d'aquest tipus de dona. Ella ho feia tot, i quan veia els vidres bruts es posava de mal humor, no suportava veure'ls malament. I la FM ha fet que no pugui realitzar aquestes tasques amb les quals aconseguia una valoració, com a conseqüència d'això ara se sent *«inútil»*. A més, no es pot fer càrrec de la seva mare que sofreix Alzheimer en estat molt avançat i aquesta situació, com ella descriu, *«la destrossa per dintre»*. O sigui, el fet de no poder realitzar les tasques que el rol del gènere li va atorgar té conseqüències molt negatives en la seva salut, ja que ocasionen baixa autoestima i sentiments d'inutilitat.

La Laura és una senyora de 62 anys, casada, amb tres fills, cinc nets i viu a la ciutat de Lleida. En el moment de l'entrevista la Laura estava de baixa laboral, però treballava de dependent a una botiga de roba. El seu diagnòstic de la FM és recent ja que en disposa des de fa dos anys i explica que en presenta els símptomes des de fa tres anys.

El dia de la trobada va referir dolor de sis en l'escala EVA i després d'haver realitzat la intervenció multidisciplinària no va presentar modificacions en la puntuació del FIQ.

La Laura creu que fa molts anys que sofreix la FM i a través de la mútua que tenia va començar a fer-se proves i, finalment, li van diagnosticar fibromiàlgia. Per a ella el diagnòstic va ser una mala notícia perquè, d'alguna manera, es feia realitat el que ella durant anys havia estat pensant. Tot i això, la figura del seu home és una peça important ja que li dona suport, la comprèn i l'ajuda sempre que pot *«per a dinar si he de fer verdura, el meu home abans de treballar em pela les patates»*. Al llarg de l'entrevista em fa dubtar sobre l'acceptació que té sobre la patologia: *«jo sempre em pregunto per què a mi? M'ho mereixo?»*, però a la vegada s'adona com ha de canviar certes rutines de la seva vida diària per a millorar la seva qualitat de vida: *«porto les camises del meu*

*home a la tintoreria», «Aquest any he comprat les disfresses als nets perquè no les he pogut fer jo.»* Tot i això, ella mateixa explica que hi ha dies que no gestiona bé les activitats del seu dia, sobrepassa els seus límits i llavors es troba fatal.

La Laura explica que sofreix dos tipus de dolor: el dolor físic i el dolor emocional. La sensació de cansament és constant i el dolor físic el va aguantant. És una sensació com si la premissin i la intensitat també varia: *«Em fa mal aquí, allà; tot em fa mal.»* En canvi, el dolor emocional està causat per la ràbia i la impotència que sofreix en el seu dia a dia: *«pensa que jo abans feia de tot, i ara estic molt, molt limitada», «me siento inútil», «el meu cap no para, run run.»*

Un dels aspectes més importants per a la vida de la Laura és la família, però a la vegada és el causant de l'angoixa que pateix. En primer lloc, la mort del seu pare. Encara avui, quinze anys després de la seva mort continua anant al cementiri per a plorar-lo i explicar-li els problemes que té amb la seva mare. La seva mare sofreix Alzheimer i després de varis intents per a tenir-la a casa o tenir una dona que la cuidi ha hagut d'ingressar-la en un geriàtric. Per a ella, aquest ha estat un cop fort en la seva vida: *«La mare no sap qui soc, no em recorda. Saps com em senta això?»*, *«La veig i se'm trenca el cor. Era una gran senyora i ha fet una degeneració tremenda...»*, *«tota aquesta situació la tinc aquí (m'assenyala al pit)»*, mentre m'explicava la situació, sense poder-ho evitar, li queien les llàgrimes. A més a més, en aquest punt de l'entrevista va dir: *«Això que et vas plenant, i plenant, i plenant fins que arribes a un tope i petes, hi ha gent que peta per un puesto i jo he petat amb la FM.»* En aquell moment vaig interpretat que de manera indirecta em deia que aquesta situació, de patiment constant, era causat per la FM.

En el moment de l'entrevista, la Laura estava de baixa laboral ja que el cansament era molt fort, inclús s'aixecava cansada després de dormir durant la nit. D'alguna manera vaig veure que el tema laboral no la preocupava gaire. El seu home era gerent d'una empresa que els anava bé; per tant, el tema econòmic suposo que no era un problema. El problema eren les situacions que derivaven de l'empresa: *«El meu home no m'ho explica tot, jo m'enfado molt i després el meu cap no para de donar voltes a les coses», «si hagués de controlar-ho, jo estaria morta!»*

A causa del seu estat de salut, la Laura va ser elegida per a formar part de la intervenció multidisciplinària que realitzaven a la Unitat de FM. Ella està molt contenta de la Unitat i ho compara amb la mala experiència que va tenir a la mútua: *«Els metges aquí t'escolten, t'entenen i proven si hi ha alguna medicació que et pugui anar bé, però a la mútua em van dir que ells em donarien totes les pastilles del món, però com això no té cura pos no em faran res.»* La intervenció la va ajudar moltíssim: *«em va ajudar a*

*entendre la malaltia, el suport emocional, compartir-ho amb altres dones que estan com jo». A més a més, continua realitzant les respiracions i alguns dels estiraments.*

### **5.3.1.7. El Marc: un reumatòleg amb perspectiva biopsicosocial**

El Marc és el reumatòleg de la Unitat i, només per aquesta raó, esperàvem trobar un discurs fisiopatològic de la FM molt centrat en les alteracions en el cos, però ens va sorprendre com en el seu discurs introdueix elements socials que molts cops no es tenen en compte en el camp de la medicina. El Marc emprà en el seu servei el model biopsicosocial i, així, el transforma en un model a seguir dins de la reumatologia.

En Marc és el cap de reumatologia de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida i el reumatòleg de la Unitat de FM des que es va crear la Unitat sota el model d'atenció a la FM el 2005. Per a ell, no era nova la patologia ja que a la consulta de reumatologia de l'hospital ja havia tingut pacients amb aquesta síndrome.

El seu paper dins de la Unitat és confirmar el diagnòstic, descartar altres patologies i reconduir el tractament només en aquells casos més greus on el metge de capçalera dubta del diagnòstic o el tractament no és efectiu. Segons ell, per a les pacients el diagnòstic té un paper tranquil·litzador: *«Una vegada els dies que tenen fibromiàlgia, que no s'estan morint; es tranquil·litzen»*, ja que finalment se'ls dona resposta al malestar que expressen durant anys i deixen de divagar pels metges. A més a més, és curiós com sent metge no fomenta l'ús de la farmacologia; s'allunya, d'aquesta manera, de la típica combinació de visita mèdica i els fàrmacs: *«Abans la gent anava al metge i sortia en una bosseta plena de medicaments... (riu).»*

Per a ell existeix un perfil molt clar sobre aquests pacients: sol ser una dona trista, amb els punts sensibles molt accentuats, amb un caràcter peculiar: *«Jo puc amb tot»*, visitada per molts professionals de la salut, de classe social mitjana/baixa, separades, sense suport familiar i amb treballs que comporten esforços físics. Pel que fa a l'estat de salut d'aquestes persones i la seva situació laboral, el Marc expressa que a l'estiu –quan aquestes persones fan vacances, desconnecten del clima laboral i realitzen més activitats d'oci– milloren el seu estat de salut. Així mateix, també diferencia la vivència de la patologia segons el sexe, ja que els homes cauen en una gran depressió: *«Pensa com viu un home un refredat i com viu una dona un refredat... Doncs imaginat tenir dolors tots els dies...»*

### 5.3.1.8. La Maria: el sofriment de les dones com a origen de la fibromiàlgia

La narració de la Maria ens mostra que ella té un tracte molt proper amb les persones que sofreixen FM i, aquesta situació, li ha permès veure que són persones que pateixen molt durant el seu dia a dia. Tenen problemes amb la família, amb l'àmbit laboral, amb les tasques domèstiques... Ella a través de l'educació sanitària sobre la FM les ajuda a afrontar les seves activitats quotidianes i intenta donar una mica de llum a aquestes vides envoltades de sofriment.

La Maria és la infermera de la Unitat des que va néixer aquest servei. Quan va començar la seva tasca assistencial en aquest camp va haver de realitzar un gran treball de recerca i formació ja que desconeixia el món de la FM.

El seu paper en la Unitat és crucial ja que degut a les llistes d'espera de les agendes dels altres professionals és ella qui realitza l'educació sanitària sobre l'insomni, l'alimentació, l'exercici físic i els tallers a la Unitat. Tot i que aquests elements són essencials en el tractament de la FM ella veu que els malalts busquen un tractament miraculós que avui en dia no existeix: *«Elles voldrien que els hi donéssim una pastilla, uns complements vitamínics... però una recepta que demostrí que els dolors desapareixeran, doncs no la hi ha.»* A més, a causa de les converses que manté amb les pacients nota que se senten compreses a la Unitat, sap que hi ha metges que no els fan cas i no se les creuen i que el pitjor símptoma és el cansament, ja que al dolor s'hi acostumen.

La Maria explica el perfil dels seus pacients a través de dos elements: el seu caràcter i els problemes de la vida diària. La Maria observa que els caràcters d'aquestes dones tenen particularitats en comú: són dones molt negatives, controladores, patidores i autoexigents; *«al final, amb tant de patiment, els hi surt la FM»*. A més, contempla que totes elles tenen algun trauma o alguna situació estressant en la seva vida. En l'àmbit familiar, predominen aquelles que no compten amb suport i que, finalment, se separen de la parella: *«per cadascuna que en tinc que el seu marit els ajuda i que les porten com una flor, n'hi ha 25 que no»*, o que han sofert alguna mort traumàtica. I, en l'àmbit laboral, moltes tenen feines que requereixen esforços físics que els provoquen angoixes per no poder realitzar les tasques i, fins i tot, moltes han estat acomiadades de les feines. El sofriment que provoca no poder assolir les tasques és el que les motiva a la cerca de la incapacitat, no perquè no volen treballar, sinó per a deixar de sofrir: *«El dia que no dormo per la nit, que no descanso, que m'aixeco i no puc amb la meva ànima... doncs el treball*

*és com una tortura...» (Cinta). A més a més, aquesta situació laboral condiona la situació econòmica familiar que directament es veu perjudicada i que se suma als sofriments d'aquestes persones. Així mateix, la situació laboral i la situació familiar també condionen la salut d'aquestes persones: «hi ha molts tipus de pacients, perquè no és el mateix una persona jove amb dos crios, que ha de treballar; que una persona que està sola, o jubilada, que es pot cuidar; i clar també veus molt la diferència. La persona que es pot cuidar ve molt més relaxat, està com a més acostumat.»*

### **5.3.1.9. L'Estrella: el significat de la fibromiàlgia; el cos no és un enemic sinó que ens ajuda a gestionar el nostre dia a dia**

Estrella e va deixar de banda totes les explicacions biomèdiques i es va centrar en el dolor des d'un vessant sociològic. Hem de comentar que l'Estrella també és antropòloga i aquesta formació acadèmica influeix en el seu discurs fent-lo diferent a la resta de professionals de la Unitat.

L'Estrella és la fisioterapeuta de la Unitat des que el servei es va posar en funcionalment. Tot i això, ella té un gran recorregut amb aquests pacients. Abans de treballar a la Unitat de FM de l'Hospital Santa Maria de Lleida, va treballar a Mèxic i, a diferència d'Espanya, en aquell moment a Mèxic ja estava reconeguda la patologia.

Segons ella a Catalunya van confluïr dos factors que van fer possible la creació d'aquest servei: la pressió que feien les associacions de malalts de FM i la figura de Manuela de Madre, una política que sofria aquesta patologia.

A més, explica com el paradigma biomèdic i el positivisme empenyen que alguns professionals no entenguin i no es creguin aquesta malaltia. D'aquesta manera les dones amb FM se senten maltractades ja que alguns professionals, en no tenir les eines per tenir cura de la gent que pateix FM, creen una relació pacient-professional insatisfactòria: *«Perquè no s'ho inventi ha de ser algo físic i ha de ser algo mesurable, no? Llavors això és una pena...»* Un dels grans problemes per als malalts amb FM és l'ICAM on, en lloc de valorar l'estat general de la persona, el que fan és valorar la seva capacitat laboral.

L'Estrella té dos versions de la FM: o bé la causa de la FM està lligada a situacions estressants, una mala gestió dels sentiments i un caràcter específic o bé la causa de la



patologia va enllaçada als reptes, a les exigències que tenen en un mateix, les metes són molt elevades i arriba a un moment on aquesta regulació de l'estrès es desestabilitza. Aquesta ruptura biogràfica que suposa la FM les enfonsa ja que tenen un passat idealitzat: *«“porque yo era, yo hacia, porque tal”; els intento fer veure que quan eren tan meravelloses i es mesuraven en funció de lo super-maxi-mega que eren, eren grans esclaves. Eren molt esclaves, llavors, intento fer-los-hi veure que no eren tan meravelloses, que eren molt esclaves d'haver de fer tot allò per a valorar-se elles i per la necessitat de que les valoressin els altres.»*

L'objectiu de la Unitat és fer-los entendre que el cos no és un enemic, sinó un aliat que les ajuda a gestionar el seu dia a dia: *«el seu cos els ajuda a gestionar el que no hem estat capaços de fer nosaltres per cap quadrats».*

Per a ella les situacions que causen més patiment en aquestes malalties són la família i el treball laboral. Però ella observa que, a la vegada, són patiments que deriven de la nostra societat: *«estan en una societat capitalista on la persona que, per malaltia o per vellesa, no pot produir es sent com un ciutadà de segona»; «a nivell familiar, tenir dolors continus provoca que perdin el interès per tu, llavors es repleguen en si mateixes i s'aïllen... molta gent s'acaba separant...»*

Els seus objectius com a fisioterapeuta són ensenyar exercicis de mobilitat articular per a combatre la rigidesa matutina que tenen la majoria de pacients, la correcció postural i l'automassatge.

#### **5.3.1.10. La Núria: la teràpia cognitivoconductual, el pilar per a canviar el comportament de les persones amb fibromiàlgia i millorar-ne la qualitat de vida**

La Núria és la professional encarregada de realitzar la teràpia cognitivoconductual amb l'objectiu d'aconseguir un canvi en el significat de les experiències doloroses, adaptar el seu dia a dia a la malaltia i modificar aquestes peculiaritats del caràcter de les persones amb FM i, així, millorar-ne la qualitat de vida.

La Núria és la psicòloga de la Unitat de FM de Lleida des que va començar a funcionar el servei. Tot i que podem dir que va estrenar el servei, ja havia estat en contacte en aquest tipus de pacient al servei de salut mental.

Per a ella el tractament bàsic és acceptar la malaltia i adaptar-s'hi, no la medicació. Aquesta idea neix del seu concepte de FM; explica que *«el dolor no apareix perquè sí, sinó que hi ha una alteració física, però que part d'aquesta alteració també respon a la forma en com ha viscut la persona la vida... en la forma en com ha gestionat l'estrès: a major estrès que hagi viscut a la seva vida major probabilitat de què es vagin alterant les funcions fisiològiques i, per tant, la FM»*. A més, ella entén el dolor com un signe d'alarma: *«és la forma que té el cos de fer-nos aturar i dir-nos de quina forma podem aprendre a viure millor la vida i a cuidar-nos més (silenci)»*.

Els seus objectius terapèutics en aquests pacients són múltiples: explicar-los la malaltia per tal d'evitar sobreesforços i a la vegada continuar tenint una vida activa; com manejar les emocions, com evitar el perfeccionisme i l'exigència; canviant creences; entrenant habilitats socials... i, tot això, per, finalment, acceptar i adaptar-se a la malaltia. Tots aquests reptes els realitza a través de sessions educatives i amb modificacions del comportament a través de sessions cognitivoconductuals.

A través de la seva experiència, la Núria pensa que hi ha un denominador comú en aquests pacients: les situacions familiars, les situacions laborals i les infàncies dures que es viuen amb molt d'estrès i sofriment. A més, ella explica que no hi ha un perfil concret sinó un gran ventall de situacions: *«hi ha de noietes joves desesperades que tenen que treballar i tenen dos fills al seu càrrec o aquelles dones grans que fa 30 anys que tenen la malaltia i estan més que adaptades i ara simplement estan més tristes per coses de la vida... No hi ha un perfil concret, sí que veiem la tendència al perfil de persona més exigent, més perfeccionista, responsable...»*

### 5.3.2. Procés de categorització

---

**Taula 18:****Categories i subcategories de l'abordatge qualitatiu**

<b>Categories</b>	<b>Subcategories</b>
<b>El procés de legitimació: l'encapçalament, el nus i el desenllaç</b>	Anàlisi de les narracions
	L'itinerari terapèutic
	Els fàrmacs per a controlar el dolor
	El diagnòstic
	Els models explicatius
<b>El món social en les persones amb FM</b>	La construcció i reconstrucció del món de la vida quotidiana
	La família i les persones amb FM
	El món laboral en les persones amb FM
<b>La Unitat i l'Associació de FM</b>	
<b>Desemascarant la fibromiàlgia</b>	
<b>Aplicació del model de conservació en les cures d'infermeria</b>	
<i>Nota:</i> Taula d'elaboració pròpia.	

### 5.3.3. Resultats i discussió de les categories i subcategories de l'estudi

#### 5.3.3.1. El dolor com a punt de partida

Byron Good (3) estudia el dolor crònic a través de les narratives i divideix l'estudi d'aquest fenomen en tres apartats: la narració, la fenomenologia i la simbolització. Nosaltres hem seguit la seva aportació per a investigar l'experiència de la malaltia en les persones amb FM que és un mètode molt diferent al de les ciències mèdiques tal i com s'ha exposat anteriorment.

Començarem analitzant de manera global les narracions de les nostres informants incloent el procés de la simbolització. A continuació, estudiarem amb detall les narracions de les entrevistades. Tot seguit, mostrarem estudi fenomenològic del dolor a

través de la construcció i reconstrucció del món de la vida quotidiana de les informants. I, finalment, examinarem la destrucció de l'esfera social (la família i el món laboral).

### 5.3.3.2. Anàlisi de les narratives

És important destacar la importància de la narrativa o l'estratègia comunicativa en la formació i en l'experiència de la malaltia i mostrar com les estratègies narratives estan estructurades segons la cultura i com reflecteixen o originen formes concretes de l'experiència viscuda (3).

En les nostres informants veiem que hi ha una lluita constant per posar nom a la malaltia i al seu malestar, i d'aquesta manera simbolitzar-lo. Posar nom al dolor ajuda a alleujar-lo i a reconstruir el seu món, a través de la seva legitimació. Aquestes informants expliquen que dediquen anys de la seva vida a la cerca d'un diagnòstic, una paraula que defineixi el seu malestar i les legitimitzi. Però és curiós com, després de la lluita per aconseguir una paraula que designi el seu malestar, elles quasi no la utilitzen. En les entrevistes constatem que s'utilitza molt més la paraula «dolor» o «cansament» que la paraula «fibromiàlgia» (figura 9). Aquest fet segurament està relacionat amb el fort impacte estigmatitzant que provoca el mot «fibromiàlgia» a la nostra societat i que les altres paraules que usen les entrevistades són neutres, però, a més a més, disposen d'una legitimació consolidada en la nostra societat. L'Anna utilitza tres vegades la paraula «FM» i tretze la paraula «dolor»; la Margarita usa tres vegades el mot «FM» i vuit les paraules «dolor» i «cansament»; la Florentina fa servir set vegades la paraula «FM», però tretze vegades la paraula «dolor»; la Laura només utilitza quatre vegades la paraula «FM», però utilitza quinze vegades la paraula «dolor» i tres la paraula «cansament»; la Rosa utilitza tres vegades la paraula «FM», setze vegades la paraula «dolor» i vuit la paraula «cansament», i, finalment, la Cinta és l'única informant que utilitza més vegades la paraula «FM» que «dolor», vuit enfront de sis vegades. Però també apareixen altres expressions que fan referència a la FM com ara «estar adolorida», «xafada» o «esgotada».

En l'anàlisi de les històries observem que totes les nostres informants segueixen un patró i una estructura narrativa molt semblant. Tots elles comencen amb la descripció dels primers símptomes, que coincideix amb la vivència d'una situació personal que va acompanyada d'alts nivells d'estrès, com ara la mort o la malaltia de familiars molt propers. A continuació, expliquen el nus, la lluita contra la malaltia. I, finalment, narren el desenllaç satisfactori, perquè aconseguen un diagnòstic, o devastador, perquè no aconseguen la curació de la malaltia. Per tant, podríem pensar que aquestes històries

estan incompletes ja que aquestes persones encara sofreixen la malaltia i no han trobat un tractament eficaç.

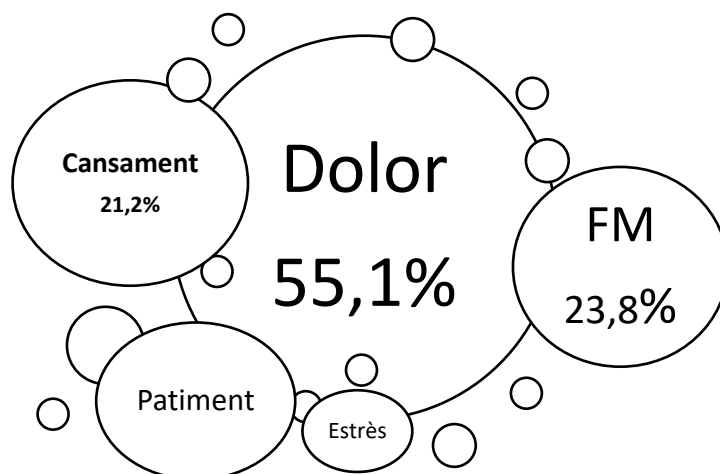


Figura 9: Termes utilitzats per a referir-se al seu estat de salut

A més, en les narracions de la malaltia també s'identifiquen trames que tenen una forma cultural específica en la nostra societat i, moltes d'elles, estan lligades a processos de sofriment: la incapacitat per treballar, tenir sentiments de culpabilitat per haver internat la mare en un centre geriàtric, la mort del pare i la mare dels informants quan aquests eren molt joves, els rols de gènere i la persecució dels ideals femenins de la societat catalana.

A més d'això, comprovem que al llarg dels relats apareixen diferents professionals de l'àmbit sanitari que intenten donar altres explicacions al seu estat de salut, de manera que troben altres alteracions físiques com «*la gordura, l'hombro, l'anorèxia o l'anèmia*». D'aquesta manera, aquestes narracions estan perfectament ordenades pel pas dels diferents sanitaris, els quals no troben una solució al seu malestar. Amb tot això, el cos es transforma en diana de diferents tractaments i en font d'esperança, i es juxtaposa a la història de vida com a origen del malestar, i la part psicològica de la persona passa a ser objecte de teràpies (3).

Així mateix, hem reconegut un altre punt comú de les històries de les informants. Totes elles ens expressen, a més del dolor físic, sofriment a través de llàgrimes. Així doncs, aquestes dones ens van explicar la seva percepció del dolor d'origen físic que tenien, però en cap moment ens van explicar que estaven tristes o depressives per certes situacions que vivien, sinó que ens ho van mostrar a través de les llàgrimes. Sorprenentment, el moment d'aquestes llàgrimes arribava en aquelles situacions que

provocaven un alt nivell d'estrès i, a la vegada, coincideixen amb el moment en què s'inicien els símptomes del dolor físic. Per tant, una altra vegada mostrem com la persona no es pot separar entre el cos i la ment ja que aquests formen una unitat inseparable. Però encara anirem un pas més enllà, descobrint que aquestes situacions són un constructe de la nostra societat i, per tant, podríem pensar que l'entorn social està relacionat amb el malestar en aquestes persones.

### **5.3.3.3. El procés de legitimació: l'encapçalament, el nus i el desenllaç**

*«Em trobava fatal, cansada i amb dolors per tot el cos, però no sabia el que em passava» (Cinta)*

Per entendre l'experiència vital que tenen les afectades de FM, des de l'inici dels símptomes fins que aconseguen el diagnòstic, proposem analitzar l'«itinerari terapèutic» que realitzen aquestes persones. El concepte d'«itinerari terapèutic» ens ajudarà a descriure totes aquelles accions relacionades amb la cerca d'una teràpia, des que apareixen els símptomes del problema de salut que empenyen les persones a sotmetre's al pluralisme mèdic el qual donarà diverses interpretacions i cures fins a arribar, finalment, al diagnòstic mèdic i al tractament mèdic corresponent (211). Com veurem, les diferents parts d'aquest itinerari coincideixen amb les diferents parts de les narracions: encapçalament del problema, nus i desenllaç (3).

En la majoria dels casos, amb el pas del temps, la progressió de la patologia incrementa el seu malestar fins que s'arriba a un punt on aquestes persones es veuen en la necessitat d'adreçar-se al sistema sanitari per tal de donar una explicació al seu estat de salut.

Una vegada introduïdes al sistema sanitari, aquestes persones inicien un pelegrinatge per professionals de les diferents disciplines, amb l'objectiu d'aconseguir un diagnòstic.

Les nostres entrevistades ho expliquen de la següent manera:

*«El metge de capçalera em va enviar aquí, a la Unitat; la reumatòloga, que va ser ella qui em va diagnosticar la fibromiàlgia» (Cinta)*

*«Primer vaig anar a Tortosa als psiquiatres, després a Lleida amb un metge que em deia que l'origen era la gordura, després vaig anar al Pere Mata d'Amposta i, finalment, el metge de capçalera em va enviar al reumatòleg que em va diagnosticar la FM» (Anna)*

*«Com no em trobava bé i no millorava el metge de capçalera em va enviar al reumatòleg, a l'especialista» (Margarita)*

*«El metge de capçalera com ja no sabia que fer-me em va enviar al reumatòleg» (Florentina)*

*«El diagnòstic va ser molt ràpid, del metge de capçalera a la Unitat i el reumatòleg m'ho va diagnosticar» (Rosa)*

Durant la cerca del diagnòstic aquestes persones es troben en una situació d'incertesa i, a més, el seu entorn social i familiar no consideren verdadera la legitimitat del dolor (145).

*«Vaig tenir problemes amb l'hombro. A mi me van operar d'una tendinitis crònica i no recuperava l'hombro i vam començar a investigar per què no em trobava bé... I l'hombro no recuperava i em feia mal aquí, em feia mal allà... I weno no sabíem el que em passava» (Cinta)*

*«Jo arribava a la nit cansada, arribava molt, molt cansada! I la meva mare es reia de mi: "Jo quan tocava ballava i, a la teva edat, cantava i ballava"» (Margarita)*

*«M'ha tocat com a ma mare, els familiars sempre ens han infravalorat» (Florentina)*

Per sort, algunes de les entrevistades reben suport social i familiar des de l'inici dels símptomes. L'Anna, la Cinta i la Laura compten amb el suport dels seus familiars més propers:

*«En aquell moment estava molt cansada i amb dolors per tot el cos, però per sort la meva família sempre ha estat al meu costat» (Anna)*

*«La sort que tinc és que el meu home i jo estem junts i ho entén des del primer dia, la meva mare i les meves amigues també m'han ajudat molt, però els crios són petits i hi ha coses que no entenen» (Cinta)*

*«Ja feia temps que el meu home m'ho deia: aquest cansament i dolor que tens, això és fibromiàlgia!» (Laura)*

Per tant, aquest camí es converteix, en algunes ocasions, en un procés de deslegitimació dels professionals i dels pacients (212):

*«Vaig anar al reumatòleg i em diu el metge: “Què li passa a esta senyora?” I li vaig dir: “Pos tinc aquests dolors, que a la vida n’he tingut moltíssim, però d’esta classe no.” I em diu: “Avore camina... Avore...” Em toca i com soc psoriàsica em diu: “Miri, senyora, tot el dolor que corre no mata, i això és de la psoriasis.” Jo tenia un nus aquí (assenyala al centre del pit). I em dona dos palmadetes a l’esquena i m’arrea de la consulta!» (Florentina)*

*«Les meves amigues que tenen fibromiàlgia parlen que els metges no les tracten bé, però jo això no ho puc dir, no sé a quina classe de metges van elles» (Rosa)*

*«Vaig anar al reumatòleg, aquest que no té massa bona reputació entre les fibromiàlgiques, aquí a Tortosa» (Anna)*

Aquesta relació de tensió entre el professional sanitari i la persona que pateix FM està motivada per diverses raons. En la nostra societat la biomedicina és la forma d’atenció més acceptada i compta amb el suport de l’OMS i de la indústria farmacèutica, i, a més, està centrada en les proves objectives (62). Per això la FM representa un desafiament en aquest model d’atenció, perquè no hi ha proves diagnòstiques específiques que evidencin una alteració fisiològica en aquesta patologia. Aquest fet és una realitat ja que en les entrevistes veiem com a totes se’ls han realitzat proves analítiques, però de cap d’elles se n’han extret troballes significatives:

*«Analítiques que no serveixen per a res, perquè si era FM no sortiria res» (Margarita)*

Tota aquesta situació provoca una distorsió del paradigma biomèdic en el qual la malaltia que es defineix com una alteració anatomofisiològica lligada a la biologia es troba sense alteracions i, conseqüentment, el tractament farmacològic que es dirigeix a restablir els processos biològics alterats es troba sense la diana on adreçar-se (213).

Per tant, podem pensar que la incertesa sobre l’etiologia d’aquesta malaltia (214) representa un greu problema, però la teoria es contradiu amb la realitat ja que les entrevistades descriuen l’origen dels seus patiments de manera molt explícita:

*«Vaig estar amb la meva mare a la residència i una nit vaig passar molt fred. I vaig donar la culpa al fred i em vaig començar a tractar per si era algo dels ossos del fred. Però estava equivocada» (Margarita)*

*«Quan tenia 50 anys em vaig quedar tranquil·la de tot aquell “maigam” que tenia. Vaig deixar de fer créixer els crios, perquè ja eren grans, i van desaparèixer les quatre persones grans que cuidava. Al descansar em van sortir els dolors per tota la persona» (Florentina)*



*«Tot va començar arrel d'una operació del meu fill degut a una cardiopatia quan tenia dos anys, tot el procés que vam viure, de dir-me que no faria un carrera» (Anna)*

*«Vaig començar amb problemes a la feina, m'amenaçaven els jefes, coses que em deien... Em vaig començar a estressar i, de cop i volta, un dia em vaig aixecar molt, molt cansada, però vaig pensar que era degut a la situació que tenia al treball» (Rosa)*

*«Inicialment donava la culpa a la meua feina, jo soc esteticien, faig massatges, depilo, estic moltes hores dreta... però no és només la feina és l'home, la canalla, la casa... Anava molt estressada... La mort del meu pare que em va afectar moltíssim...» (Cinta)*

La Laura no explica un dia determinat, però tal com ella indica: *«això es va plenat fins que arribes al tope i petes, hi ha gent que peta per un puesto, i jo he petat amb la FM.»* La mort del seu pare i les conseqüències negatives que acompanyen l'Alzheimer que sofreix la seva mare li provoquen molt de patiment.

Així doncs, com ens mostren les nostres dones, sí que hi ha un desencadenant concret, però aquest no és de tipus biològic, sinó de tipus social. Per tant, ens podríem plantejar que la medicina busca alteracions allí on no n'hi ha i que necessitem un model mèdic que inclogui la part social de la persona, com ara el model biopsicosocial (46). Aquest model entén que l'ésser humà està compost per tres esferes interrelacionades: la biològica, la social i la psíquica. L'esfera biològica fa referència al cos, la genètica, l'anatomia i la fisiologia. L'esfera social es desenvolupa a partir de les relacions i dels vincles amb les altres persones. I l'esfera psíquica correspon al món interior, el món de les representacions de la mateixa persona i les representacions del món exterior.

A més, veiem que la formació mèdica de la majoria d'especialitats, està dominada per una visió biològica que no dóna importància als processos psicològics, culturals o socials relacionats amb els patiments (62). *«Als metges ens han ensenyat a cuidar ossos, fetges, pulmons, però no a una persona que pateix» (Estrella).* I aquesta circumstància comporta una mala relació professional mèdica amb els pacients amb FM. D'una banda, el professional mèdic es troba desemparat i frustrat per la falta de procediments diagnòstics, terapèutics i proves objectives que dificulten la seva tasca assistencial i el fan dubtar sobre si la malaltia és real o una simulació del pacient (210).

*«Dins d'aquesta societat som nosaltres els encarregats, els responsables de cuidar a les persones que pateixen, no? I com tenim aquest encàrrec i no tenim les eines per a fer-ho, sobretot amb gent amb fibromiàlgia... hi ha dos opcions: o ets humil i reconeixes que no en saps, que no saps què fer. O bé, weno, "li tires la pelota al pacient» (Estrella)*

De l'altra banda, trobem el pacient que lluita per a demostrar al professional mèdic que el seu malestar és real i legítim:

*«Moltes ho diuen, que el metge que capçalera no els fa cas... perquè molts no hi creuen... la majoria de gent no hi creuen...» (Maria)*

*«Encara pareix que no ens creguin... però no tant com llavors... però encara és estrany... llavors va ser una burla contínua...» (Florentina)*

*«Les metgesses et diuen: “No pensis en el dolor.” “Però és que tinc dolor! Em fa mal aquí, allí. Tot em fa mal!” I a la mútua quan em veuen ja em diuen: “Això no té cura, eh!”» (Laura)*

Un altre aspecte que entorpeix la relació entre la pacient amb FM i el professional mèdic és el tractament farmacològic. Degut a les dificultats anteriorment descrites per a trobar un tractament eficaç, totes les nostres entrevistades estan sotmeses a una polimediació a través dels sedants i els antidepressius i, a més a més, moltes d'elles es neguen de manera voluntària a prendre certs fàrmacs perquè els efectes secundaris (118) superen els beneficis.

*«A la mútua, el metge em da dir: “Jo et donaré totes les pastilles del món, però això no té cura, per moltes pastilles no et marxarà”» (Laura)*

*«Sí que vam provar parxes de morfina que em sentaven molt malament. Tenia vòmits marejos; els efectes secundaris eren brutals, pitjor que la malaltia. M'he quedat amb el paracetamol, l'Enantyum, el Diliban i la medicació psiquiàtrica. La metgessa de capçalera em recepta tot el que necessito» (Cinta)*

*«Vaig començar amb tractaments molt forts, i hem deixaven agilipollada, pareixia que no era jo realment; anava drogada i això no ho volia. Ara prenc tramadol i mançanilles» (Rosa)*

*«Prenc pastilles psiquiàtriques, antidepressius i ansiolítics, però m'ho recepta el metge de capçalera, no vaig al reumatòleg» (Anna)*

*«Quan tinc un brot... pos el remei ja el tinc a casa... però com soc intolerant a molts medicaments pos intento no prendre'm res... Jo, ara per ara, només prenc coses de naturopatia... perquè amb tots els excessos que he fet amb els medicaments el cos ha dit prou» (Florentina)*

*«D'analgèsia la mínima!... Faig, bueno, ja em passarà... des dels últims Nadals, el metge de capçalera em va donar antidepressius» (Margarita)*

És curiós com aquestes persones que sofreixen dolor crònic rebutgen els tractaments analgèsics, però no els psicofàrmacs. Però aquest fet no són quatre casos aïllats. A Catalunya, l'any 2003 es calcula que es van gastar 258 milions d'euros en facturació farmacèutica en psicofàrmacs i s'observa que de cada deu persones 8,5 eren dones i 1,5 eren homes. Aquestes dades expressen que a Catalunya els homes tenen menys depressió que les dones o que hi ha factors lligats al rol de gènere que provoquen malestar. A més, la disminució del 10% de prescripció farmacèutica permetria contractar 800 professionals sanitaris i allargar les consultes primàries que directament podrien millorar el malestar d'aquestes pacients a través d'altres teràpies no farmacològiques (61). Un article publicat al diari *El Periódico* l'any 2017 (215) mostra com les farmacèutiques promouen l'ús de certs fàrmacs per a enriquir-se a través de pagaments a metges, de creacions de guies de tractaments, de conferències i congressos. Als anys 90, als EUA les asseguradores van deixar de finançar els tractaments multidisciplinaris per al dolor crònic ja que, a curt termini, els resultava més car que receptar un pot de pastilles. Juntament amb la creació de l'oxycodin i la repetició constant de les farmacèutiques que explicaven que el risc d'addicció era inferior a l'1%, van transformar els propietaris de l'oxycodin en el 7è clan més ric dels EUA i als consumidors d'aquest fàrmac, en addictes als opioïdes o en morts per sobredosi. Tota aquesta situació fa que cada dia als EUA morin 91 persones per sobredosi de narcòtics legals i il·legals. Per tant, s'entreu com les decisions sobre el foment de certs tractaments i l'eliminació d'altres estan condicionats per factors econòmics i no pels beneficis que n'obtenen els pacients. Però veiem indicis que mostren que aquesta situació s'intenta evitar, per això el reumatòleg de la Unitat ens va dir el següent: *«Intento no fomentar l'ús de farmacologia ja que l'efectivitat d'aquesta en moltes persones és escassa. Abans la gent anava al metge i sortia en una bosseta plena de medicaments... (riu). Ara això ja ha canviat, aquesta visió ha desaparegut, se'ls diu que prenguin paracetamols o tramadols els dies que no puguin suportar-ho més... Els medicaments no les curen...»* Aquestes paraules ens mostren com la Unitat emfasitza el tractament multidisciplinari i comença a deixar de banda el típic tractament farmacològic.

En consonància amb aquestes actituds podem entendre per què les dones de les nostres entrevistes deixen de banda aquest sistema mèdic i el seu tractament una vegada obtenen el diagnòstic de la FM. Però ens criden l'atenció dos aspectes que giren al voltant del diagnòstic. El primer és que elles narren a la perfecció el dia concret que el reumatòleg els va diagnosticar la FM i com els va tocar els punts sensibles.

*«Em va apretar un punts i em vaig començar a queixar... i el metge em va dir amb to rígid: casi no he apretat... si arribo a apretar... si la unglà és fa blanca són quatre kg. Però em va fer tant de mal... quasi no em podia aixecar de la llitera (trista)» (Margarita)*

*«Em va començar a tocar els punts... i em moria allí on me tocava... i així fins a divuit punts que els tenia tots al màxim... i el metge hem va dir: “Apunto divuit i més ha! ha! ha!”» (Florentina)*

*«A la Unitat em van dir que segons els punts on em feia mal pos tenia tots els números de tenir FM» (Rosa)*

I el segon aspecte a esmentar és que tot i recordar la situació del dia del diagnòstic amb certa connotació negativa degut al dolor, el fet d'obtenir un diagnòstic concret les va tranquil·litzar. Finalment, sabien què els passava, el malestar ja tenia nom: la fibromiàlgia.

*«En un principi em va sentar bé... Mira, la meva padrina va patir molt i va acabar morint de càncer d'ossos... Jo pensava en lo més dolent, que estava com ma padrina que als anys va morir per metàstasis... i ella tenia molt, molt de dolor...! No podies tocar-la, ni acariciar-la, ja que es moria de dolor, i quan em van donar el diagnòstic com a mínim em vaig quedar tranquil·la de saber el que tenia... Jo no em trobava bé, no em trobava bé!... I uf... ningú em deia res...! I tenia por...!» (Anna)*

*«“Miri, senyora, ja sé el que té”, em va dir el metge; em va dir que tenia fibromiàlgia, i li vaig contestar: “Sí? Que contenta, perquè ja feia anys que ho arrastrava i m'han dit de tot... que soc obsessiva, maniàtica, que soc dropa, que quan no tinc ganes de fer res dic que em fa mal tot...! I no...! Tinc dolor que corre no mata... però fastídia...! Perquè almenys té nom tot el que jo tinc... Perquè tot el que m'han dit és mofa... però ara ja té nom...!”» (Florentina)*

*«Bueno, en un principi bé... perquè no sabia què tenia... Llavors com a mínim ja sabia què era... i que no era res dolent de veritat... Em van informar de les coses que no podia fer... i almenys estava tranquil·la...» (Rosa)*

Tot i la situació complicada que exposem, pensem que hi ha indicis que mostren que aquesta situació està canviant. En les entrevistes trobem que les dones que formen part de l'Associació són més grans i els ha costat més de dotze anys obtenir aquest diagnòstic; s'han trobat que la patologia inicialment no estava ni reconeguda. I, conseqüentment, han estat infradiagnosticades i han tingut més resistències per arribar a un diagnòstic vertader. *«Encara pareix que no ens creguin... però no tant com llavors... però encara és estrany... Llavors va ser una burla continua...» (Florentina)*

En canvi, les dones de la Unitat que tenen un inici dels símptomes i un diagnòstic més recent, han viscut millor tot aquest procés ja que per una part la legitimitat de la FM rep més el suport dels professionals i perquè aquest diagnòstic s'ha realitzat des d'un centre especialitzat en aquesta patologia on indiscutiblement tenen un concepte de la malaltia diferent, donada la seva formació específica.

*«Les meves amigues que tenen fibromiàlgia parlen que els metges no les tracten bé, però jo això no ho puc dir, no sé a quina classe de metges van elles» (Rosa)*

A través del recorregut de l'«itinerari terapèutic» de les nostres informants apareixen els termes: «malestar», «cansament» i «dolor per tota la persona», «malaltia de coco», «dolor crònic», «dolor generalitzat» i «fibromiàlgia», que fan referència als conceptes: «*illness*/patiment», «*disease*/malaltia» i «*sickness*/malestar», que s'utilitzen de manera habitual en l'antropologia de la salut i en l'antropologia de la medicina (49).

Tornant a les nostres entrevistes, observem molt clarament aquests models explicatius. Per una banda, tenim el concepte «*sickness*» que fa referència a la dimensió simbolicosocial de la patologia; són tots aquells comentaris que expressen els seus familiars o amics més propers.

*«Mon fill diu que és cuento i mon germà que és de coco»; «ma mare es reia de mi» (Margarita)*

*«Que soc obsessiva, maniàtica, dropa... que quan no tinc ganes de fer res dic que em fa mal tot»; «els familiars ens maldaven si ens trobaven al llit descansant» (Florentina)*

*«La majoria de problemes van lligats a la incomprensió familiar» (Anna)*

Per una altra banda, tenim el concepte «*illness*» que és la dimensió subjectiva de la malaltia. Aquest model explicatiu és aquell que narren els informants que sofreixen la FM.

*«No és un dolor insuportable... és un dolor... ara em fan mal les vèrtebres, les cuixes... estic tota adolorida» (Margarita)*

*«És un dolor... és dolor fibromiàlgic» (Florentina)*

*«Tinc un ròssec per tot el cos... No puc ni caminar, ni menejar-me, ni descansar...» (Anna)*

*«Agotada, cabrejada... perquè tens dolor» (Rosa)*

*«El dolor és com si et mossegessin» (Cinta)*

«Tens una mescla de cansament i dolor...» (Laura)

I, finalment trobem el concepte «*disease*», la dimensió més biològica de la fibromiàlgia a través de les explicacions dels professionals que treballen amb aquesta patologia.

«*Un metge em va dir que tenia que perdre pes per millorar i trobar-me bé, el causant era la gordura*» (Anna)

«*Aquesta malaltia no té cura*» (Laura)

«*La pacient amb FM és molt plorosa, que està trista, que pateix molt*» (Marc)

«*La fibromiàlgia*» (Marc)

«*Veig molt de patiment en aquestes dones*» (Estrella)

«*Moltes d'elles estan irritables, com enfadat amb el món*» (Maria)

«*Al dolor crònic s'hi acostumbren, però al cansament crònic no*» (Maria)

«*El dolor no apareix perquè sí, jo crec que sí que és real*» (Núria)

Pensem que és interessant posar èmfasi en aquest concepte ja que el grup multidisciplinari forma un equip de treball en què cada disciplina aporta el seu punt de vista sobre la patologia de tal manera que complementa els altres professionals i disciplines:

El Marc, el reumatòleg, és qui té la visió més biològica del grup, però també ha introduït algun aspecte que aporta una visió singular de la malaltia. Per una banda, ell és qui diagnostica, qui prescriu el tractament farmacològic, però és conscient de la limitada efectivitat de certs fàrmacs i no en fomenta l'ús. Per una altra banda, inclou en la seva definició elements que no es poden objectivar; per exemple: «*és una dona plorosa, molt trista, que pateix molt*» o «*tenen un caràcter molt peculiar: "Jo puc amb tot"*».

L'Estrella, la fisioterapeuta, degut a la seva formació complementària com a antropòloga, té una definició excepcional, que integra els tres elements (la part biològica, la part psicològica i la part social) per a entendre la malaltia. Ella segueix la hipòtesi de la nostra investigació, defensa que la malaltia és fruit del constructe social de la nostra cultura. Explica que la nostra societat capitalista discrimina tots aquells que no treballen classificant-los en ciutadans de segona. Els ideals femenins provoquen que les dones es transformin en persones infelices i la malaltia és una manera que té el propi cos per a aturar la persona i fer-la reflexionar sobre el seu ritme de vida.

La Núria, la psicòloga, se centra en el canvi d'hàbits i creences sobre el dolor, ensenya a gestionar les emocions, a acceptar la patologia i adaptar-s'hi. També és ella qui relaciona l'origen de la malaltia amb situacions que generen molt d'estrès.

La Maria, la infermera, té una visió holística del pacient amb FM i sembla ser el vincle del grup ja que per una part té en compte la visió biomèdica de la malaltia, perquè parla del dolor, connecta amb la part psicològica de les persones amb «*són molt controladores, tenen un caràcter especial, estan irritables, molt depressives, pateixen molt...*», però també té en compte la part social, ja que fomenta la cohesió, la comprensió i la legitimació del malestar en els seus grups, i, a més, també és conscient del problemes laborals i familiars que tenen aquestes pacients.

Per tant, tal com es demostra en aquest grup multidisciplinari, les diferents visions sobre la malaltia complementen les diferents disciplines i el resultat d'aquesta unió és, justament, oferir un servei altament especialitzat i de qualitat per a les persones que sofreixen FM.

#### **5.3.3.4. La construcció i reconstrucció del món de la vida quotidiana**

La malaltia està ubicada en el cos, en forma d'objecte físic, però també és el cos qui experimenta la malaltia. D'aquesta manera, el dolor aconsegueix ser una part del jo. Per tant, el cos es converteix en la base de l'experiència del món i, així, l'objecte físic és difícil de separar de la consciència perquè la consciència no es pot dissociar del cos conscient. Tanmateix, el cos i la malaltia no estan en mons separats, la malaltia es troba en el món vital i és experimentada com un canvi en aquest món. Per exemple, les nostres dones expressen que les activitats que realitzaven requerien més esforç que temps enrere. És a dir, la malaltia estava present en el món vital i era percebuda com un canvi d'aquest món (3).

En aquest capítol, en lloc de descriure com se senten les nostres informants ens centrarem en com la malaltia altera i condiona les dimensions del món de la vida quotidiana d'Alfred Schutz (216). Les seves teories i postulats sobre món de la vida quotidiana ens ajudaran a analitzar com la malaltia construeix i reconstrueix aquest món (3). I acabarem estudiant el món social destruït (l'àmbit laboral i familiar).

Com ja sabem, el dolor és un fenomen subjectiu i, per aquest motiu, es transforma en un fenomen difícil d'entendre ja que desafia un principi essencial de la biomedicina que

explica que el coneixement objectiu del cos i de la malaltia són possibles sense la percepció subjectiva.

D'aquesta manera, Merleau Ponty explica que, per a entendre el món de l'experiència del dolor crònic, hem de començar per a analitzar-ne l'organització. Per a les persones amb dolor crònic, aquesta percepció es converteix en la més important, ja que influeix el seu món social, condiona el seu àmbit laboral i limita les seves activitats diàries (3). Aquest autor defensa que el jo es construeix estant en relació amb el món, però també gràcies a la percepció i el món vital dels altres, ja que compartim el món amb les persones del nostre voltant (217). Però aquesta premissa és discutida per les persones que sofreixen dolor crònic ja que la percepció que tenen del mateix món és diferent. Per exemple, per a una de les entrevistades, agafar el mòbil representa una activitat dolorosa i, per a la resta de persones que no sofreixen aquesta patologia, aquest acte és normal, no produeix dolor i tampoc representa cap esforç.

Per a indagar la realitat de les persones amb dolor crònic és interessant utilitzar el concepte de món de la vida quotidiana de Schutz, el qual explica que aquesta realitat és el món dels nostres projectes i de les activitats diàries. En les entrevistes que vam realitzar s'identifiquen els diferents estrats del món de la vida quotidiana. L'estructura espacial: la geolocalització d'on es produeixen els fets –com ara Amposta, Lleida o Tortosa–; l'estructura temporal: la història s'explica tenint un ordre en el temps –en el passat van començar els símptomes, i com evolucionen per a arribar al present, en què les persones ja disposen del diagnòstic de FM–, i l'estructura social: totes aquelles persones importants per a les informants amb les quals comparteixen el món de la vida quotidiana.

A més a més, Good va ser capaç d'identificar quines són les característiques d'aquest món que es modifiquen en presència de dolor crònic. I justament aquestes diferències, també les hem localitzat en les nostres informants.

En primer lloc, Schutz relata que només a través d'una actitud natural, podem accedir al món de la vida quotidiana. Però en les persones amb dolor crònic aquest estat de consciència es veu alterat ja que el mateix dolor i els fàrmacs produeixen fatiga i generen dificultats en la concentració.

*«Anava dormida, no m'enterava de res» (Anna)*

En segon lloc, en les persones que no sofreixen dolor crònic el cos és qui actua en el món de la vida quotidiana, el subjecte de les accions i qui percep la realitat. Però en les persones amb dolor crònic aquesta situació es modifica ja que el dolor «és alguna cosa



*que esta dins del meu cos, per tot arreu», és «algo que no hi ha manera de controlar» (Laura).*

D'aquesta manera el dolor passa a formar part del cos i el cos es personifica en forma de persona d'edat avançada: *«és un cos vell, com el d'una persona de 80-90 anys»* (Cinta) i es transforma en una amenaça, ja que no segueix el ritme de vida que la persona voldria tenir. Per exemple, la Rosa ha hagut que deixar de realitzar les tasques domèstiques i buscar una noia que les realitzi; la Cinta ha deixat de confeccionar les disfresses de les seves netes; la Rosa no agafa la seva neboda en braços; la Margarita concentra la seva activitat diària a les tardes, al contrari de la Cinta que les concentra al matí.

Les nostres informants discrepen sobre la tesi que explica que el món de la vida quotidiana el comparteixen amb les persones del nostre voltant i és igual per a tothom, perquè el dolor interfereix en el seu món de la vida quotidiana i no només en modifica la percepció sinó que també modifica el seu món. Com veiem, en les nostres entrevistes activitats com planxar, fregar, caminar o fer els vidres es transformen en activitats no quotidianes. I elles són molt conscients que el món de la vida quotidiana no el comparteixen amb la resta de la gent, per aquest motiu entenen que la gent no els entengui. A més a més, observem que en aquestes persones les visites als metges, les proves diagnòstiques i les revisions acaben regnant en el seu món de la vida quotidiana i, així, acaben substituint el món de la vida quotidiana del treball, al qual la resta de gent té accés, ja que, com expliquen les dones entrevistades, cap d'elles està activa laboralment.

Com a conseqüència d'aquesta situació, es produeix una separació entre els malalts amb dolor crònic i la gent sense aquesta patologia, però aquesta separació s'augmenta a causa de la impossibilitat d'objectivar el dolor i d'identificar l'etiologia perquè provoca una deslegitimació del dolor i del mateix pacient. D'aquesta manera, el dolor queda reclòs en el món del pacient i impedeix la validació del dolor per part de la societat. Estem segurs que algunes de les nostres informants desitgen que el dolor sigui un fenomen inventat, però la realitat és que el dolor és una part essencial del seu cos, una realitat; i així ens ho mostra la Laura: *«Els metges ens diuen que no tenim que pensar en lo dolor, però si tinc dolor, tinc dolor per molt que jo digui que no en tinc! Si vols te'l regalo el dolor!, em fa molta ràbia que no ens entenguin els metges...»*

I, en tercer lloc, una altra característica que es veu alterada pel dolor crònic és la relació temporal i lineal que existeix entre el temps interior (del cos) i el temps exterior (el de la realitat). I aquest fet es posa en evidència quan la Florentina explica que els seus

descansos de quinze minuts li serveixen com si hagués dormit tres hores o quan la Rosa comenta que abans de tenir la malaltia en un matí netejava tota la casa i ara necessita tot un dia per a fer la cuina. Com podem observar en les dues situacions, el temps interior va molt més a poc a poc que el temps exterior i el món individual acaba perdent la concordança amb el món on viuen els altres.

Però ens hem adonat que el cos no és l'únic que està implicat en la destrucció del món de la vida quotidiana sinó que també hi participen el món social i el món polític que envolten la persona amb dolor crònic amb la intenció de minvar el sofriment del pacient. Però de manera directa les institucions de la medicina acaben ocupant la major part del seu temps (les visites, les proves mèdiques, les analítiques, les esperes...); s'acaben transformant en les activitats quotidianes i acaben produint una baixa autoestima a causa de les irracionalitats del sistema: «*Ara mateix m'han valorat i m'han denegat la paga*» (Cinta) i la incoherent valoració de la minusvalidesa que provoca el dolor: «*He demanat la invalidesa i no me l'han donat. Jo no puc treballar!*»(Laura).

Per tant, sembla que l'àmbit mèdic acabi eliminant de la vida quotidiana els projectes relacionats amb la feina i l'aspecte social ja que aquestes persones que tenen dolor quan van al metge obtenen la baixa, però, finalment, en lloc de recuperar-se i tornar a la vida quotidiana moltes deixen de treballar i tampoc aconseguen la minusvalidesa. Aquesta minusvalidesa tindria una gran importància; per una part, el malestar d'aquestes dones obtindria legitimitat i, per l'altra, socialment no es posaria en dubte el seu dolor; cosa que provocaria un augment de l'autoestima i una desaparició de moltes de les qüestions morals que també provoquen malestar i sofriment.

### **5.3.3.5. La destrucció del món social: la família i les tasques laborals**

Arribats en aquest punt de l'anàlisi de les entrevistes, hem d'evidenciar la relació que existeix entre malaltia i sofriment amb la cultura, ja que aquests dos fenòmens són constructes culturals. I, com sabem, la cultura i la societat són variables, i provoquen que la malaltia i el sofriment també siguin variables segons la cultura i, de retruc, el coneixement mèdic també es modificarà segons la cultura. Per tant, la malaltia i el patiment sempre s'han d'estudiar dintre del context on es produeixen perquè cada cultura escull certs comportaments i experiències que idealitza i cataloga com a normals. Però també selecciona altres comportaments i els classifica considerant-los anormals,

desviats o immorals (3). Per aquests motius, la cultura no només és una manera de representar la malaltia, sinó que també és un element primordial per a la construcció de la realitat. Així doncs, per a ajudar a millorar l'estat de salut d'una persona hem d'aprendre a pensar com els membres de la seva comunitat i, per tant, analitzar-ho tot dintre del context cultural en què es troba la persona malalta (3).

O sigui, entenem que és essencial no només centrar-nos en la persona que pateix la malaltia, sinó que també és important incloure en l'anàlisi la cultura i el seu entorn social. Totes les nostres informants es relacionen amb altres persones en el seu dia a dia, i ens mostren com l'escenari familiar i laboral són la base de les relacions socials d'aquestes persones, però, a més a més, com us mostrarem, la dimensió social està destruïda per l'experiència dolorosa. També cal esmentar que aquesta anàlisi ens donarà informació sobre la dimensió simbolicosocial o del *sickness* de les informants que sofreixen FM (1).

#### **5.3.3.5.1. La família i les persones amb fibromiàlgia**

La familiar representa la principal font de relacions interpersonals entre les persones que sofreixen FM. Però, com hem vist anteriorment, la família pot jugar un paper negatiu per a la malalta o un paper positiu, ja que un suport social no adequat s'associa a un augment de la depressió i a una baixa funcionalitat física (218) i el suport social positiu fomenta una milloria en l'estat d'ànim i en la funcionalitat diària (24).

Quan l'àmbit familiar està destruït, les informants expressen que la seva família s'allunya d'ells degut a la seva malaltia, perquè anul·len la resta de característiques que posseeixen; provoquen un intercanvi social negatiu, ja que produeixen el fenomen de l'estigma. Aquestes persones posseeixen un atribut desacreditador, la FM, que les diferencia d'allò que es considera normal, ja que a conseqüència de la malaltia es produeix un desequilibri entre el que s'espera de la persona en aquella societat i el que realitza (219). Tot seguit, us mostrem alguns comentaris en què es pot observar com s'expressa aquest estigma:

«*Que no tinc res... que tot és de coco em diu el meu germà*» (Margarita)

«*Els familiars ens han infravalorat, segons ells no fèiem les coses bé, sempre dient-nos com havíem de fer les coses*» (Florentina)

«*Jo m'organitzava la feina, però necessitava descansar algun rato, i tots em maldaven*» (Florentina)

Com remarquen les nostres informants, el fet de descansar i no realitzar les tasques de casa són actituds que no s'accepten dintre de la família. Molts familiars les qualifiquen de «dropes» en lloc de persones malaltes que necessiten descansar per a trobar-se bé. Però l'expressió «tot està al cap» o considerar el descans una activitat inadequada no és una troballa inesperada, ja que hi ha altres articles que ja fan evident l'ús reiterat d'aquesta expressió en aquestes persones i que evidencien que dormir durant el dia és una activitat desviada en la nostra societat (220). A continuació, us mostrem com canvien les maneres de dir les coses en una família on no hi ha estigma i una família on apareix aquest estigma i, a més, el to de les informants també canvia segons si se senten estigmatitzades o no:

*«El meu home quan veia que era tard i no m'aixecava em deia: “Va aixeca't, que ja tens l'esmorzar preparat”» (Margarita)*

*»Si un dia no et podies aixecar em deia: “Encara estàs al llit! Encara estàs així!!! Vinga fora!”»(Florentina)*

*«La majoria de problemes sempre van lligats a la incomprensió, a casa sempre veuen a la dona gitada i pos malament..!!» (Anna)*

*«Jo volia que la família entengués el que realment em passa, però no perquè em relaxi, sinó perquè no puc fer les coses de casa» (Rosa)*

Si examinem amb atenció el fragment de la Margarita es veuen els beneficis que rep la persona amb un suport social significatiu i que l'ajuden a distreure's de l'experiència dolorosa i psíquica. Com podem desxifrar en les entrevistes hi ha informants que quasi no disposen de suport social positiu i de relacions interpersonals i, a la vegada, veiem que també són aquestes persones les que refereixen més fatiga: la Rosa havia tingut problemes interpersonals a la feina, la Margarita estava molt sola i la Florentina tenia una gran estigmatització per part de la seva família. Per tant, estem davant d'un cercle viciós: la manca de relacions interpersonals o socials provoquen més fatiga i més depressió que, a la vegada, dificulten les relacions interpersonals (221). I, d'aquesta manera, tornem a fer evident la relació proporcional entre el suport social, l'estat d'ànim i els símptomes de la FM que, a la vegada, emfasitzen la necessitat d'incloure el model biopsicosocial (24) per a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, tal com ja hem expressat anteriorment.

Un altre aspecte que crida l'atenció en les entrevistes és que aquestes dones no són valorades per com eren: valentes, atentes, empàtiques, encoratjadores, lluitadores... sinó que, només eren valorades per les tasques domèstiques que realitzaven, tasques

imposades i acceptades socialment. O sigui, dit d'una altra manera, aquestes tasques fan referència als rols de gènere i als ideals femenins.

Si estudiem com eren les vides de les persones amb FM observem que s'encarregaven de realitzar totes les tasques de casa, treballar i tenir cura dels familiars més propers, però aquest ideal de dona de casa, era aquell que defensava l'ideal del femení que deia que la dona només es realitzava a través de les tasques domèstiques i del cuidatge dels fills i de l'home. Aquesta situació repercuteix fatídicament en les dones ja que estaven sempre dins del domicili i, per tant, s'impossibilitava que evolucionessin en el món i aquesta incapacitat per a créixer i desenvolupar la seva pròpia identitat els provocava malestar. Aquest malestar era tan comú en les mestresses de casa que a mitjan segle XX el van batejar com: «el cansament de la dona de casa» (167).

Davant d'aquests fets indagarem els rols de gènere i feminitat de les nostres informants. La Margarita podem classificar-la dins del rol del gènere tradicional; tenia cura dels dos bessons, del seu home –que va emmalaltir i, finalment, va morir–, portava la casa i havia ajudat la família treballant a les seves terres. La Florentina també forma part del rol de gènere tradicional, ja que el seu rol des de la infància s'havia reduït a cuidar la gent gran de casa i els nens. L'Anna també segueix un rol de gènere tradicional ja que havia estat centrada a fer créixer els fills i només havia treballat uns anys, però sempre en tasques lligades al rol femení. La Rosa treballava com a encarregada en una fleca i no tenia fills, però continua formant part del rol del gènere tradicional. La Cinta, està dins del rol de gènere tradicional, es va casar molt jove i es va centrar a tenir fills i portar una casa i, posteriorment, es va posar a treballar. Finalment, la Laura també segueix el rol gènere tradicional, ja que la seva prioritat són els seus fills, la casa i el seu home. Cal esmentar que la societat va evolucionant i a la vegada apareixen rols diferents i alguns cops es produeix una barreja de rols, com seria el cas de la Rosa i la Cinta que segueixen el rol de gènere tradicional, però inclouen el treball remunerat del rol de gènere de transició. Totes aquestes llistes de tasques que realitzaven en el seu dia a dia responien a la necessitat d'ocupar el seu temps amb alguna activitat, d'aquesta manera el vuit interior no sortia a la llum i també es negava l'existència del món extern al domicili (167). Tot seguit us mostrem com elles es recorden abans que aparegués la malaltia.

*«Als 14 anys vaig començar a treballar i ho vaig deixar al estar embarassada dels bessons... I després vaig tornar a treballar, portant una botiga. La gent em llogava també per a netejar cases i cuidar gent gran... Vaig ser capaç de criar de canalla, portar una casa i treballar fora, per a què els diners no ens fessin falta» (Margarita)*

*«De molt joveneta em vaig casar, vaig tenir dos fills, vaig cuidar de ma mare amb depressió, del cunyat solter, de mon pare amb Parkinson, de la sogra i de mon sogre. I jo havia de fer tot, a tots! Rentar la roba, fer la casa, els menjars, inclús els feia jo la roba... Anava de bòlit, tenia una feinada que no me l'acabava mai...» (Florentina)*

*«El meu fill estava malalt i vam fer milions de viatges a Barcelona, ens vam barallar amb els metges... Fins que no el van operar tot va ser un calvari... Però jo volia que fos una persona amb carrera, i em vaig centrar en ell, fèiem els deures mil vegades, el maldava perquè volia que fos el millor» (Anna)*

*«Jo portava la panaderia, el súper funcionava gràcies a mi. No feia falta que em diguessin res perquè jo ja ho sabia, a més, sempre que sortia de casa em deixava la casa fregada, feia els vidres un dia a la setmana i una vegada al mes netejava totes les cortines de casa» (Rosa)*

*«De molt joveneta em vaig casar, vaig tenir els fills, portava la casa i treballava... Això és molt d'estrès i molta feina... però ho feia, i ho feia el millor que sabia» (Cinta)*

*«Visc a un xalet i els vidres quasi els feia cada dos dies, fregava tots els dies, feia les cortines cada setmana... Fa molt lleig tenir una casa gran i bruta, i més amb els fills petits que tot ho embrutaven i l'home... que és el jefe d'una empresa i sempre ha de portar camises ben planxades... Això era sagrat per a mi» (Laura)*

Però un altres aspecte que cal remarcar és com aquestes dones, a través de la comunicació verbal, intenten mostrar-nos, a nosaltres –que no jutgem la seva actitud ni els seus arguments–, com eren de treballadores, eficients, ràpides, netes, bones mares, bones esposes... actituds i accions molt diferents a les que ara poden realitzar. Totes aquestes formes de viure o d'actuar tenen un aspecte en comú: la gran exigència a la qual se sotmeten elles mateixes. Tendeixen a voler ser perfectes i a seguir els ideals femenins que les condueixen a situacions d'alt nivell d'estrès mental, ja que quasi mai se senten contentes amb el que realitzen. I aquesta manera de ser rep el nom de «*superwomans*» (61). Però aquestes vides tan autoexigents, típic en dones de baixa autoestima, es veuen interrompudes per la FM. D'aquesta manera la malaltia acaba representant una ruptura biogràfica per a aquestes persones. La FM produeix una idealització del ritme de vida anterior a l'aparició de la malaltia i un canvi de rols familiars, ja que ara són elles les que necessiten els cuidatges i el suport de la família, i aquesta situació les angoixa (222).

*«Abans feia tot el que em proposava. Si feia falta corria per casa, però ara tot ha canviat, ara espero que hi hagin dos papers a ajupir-me a agafar-ho. Estic tota adolorida» (Margarita)*

*«Uf, era una font d'energia, gitava a tota la família i jo em quedava per casa desperta deixant enllestides les coses que no havia pogut fer durant el dia, però ara tot és diferent no faig ni una quarta part del que feia llavors, és que no puc» (Florentina)*

*«Abans començava per una punta de la casa i feia tota la casa i ara necessito algú que m'ajudi a fer les coses, per a mi és molt heavy» (Rosa)*

*«Jo era una persona que sempre ho havia fet tot... i ara això em supera, sempre em veig tant limitada» (Cinta)*

*«Abans era una altra persona. Ara em trobo inútil. Em produeix una ràbia i una impotència, aquesta malaltia! Perquè miro els vidres i penso... mare que bruts estan... però què faig si no els puc fer?» (Laura)*

Per tant, la FM els ha provocat una pèrdua de la pròpia identitat i la impossibilitat de seguir dintre dels ideals femenins socialment construïts. I, és normal que aquestes persones quan es troben entre altres persones no estigmatitzades desitgin la vida que tenien anteriorment; el fet d'estar amb persones «normals» reforça la dissociació entre les autodemandes i el jo, cosa que ocasiona que la persona es pugui arribar a odiar i que desitgi encara més la vida que tenia abans del malestar (219).

Però aquest ritme de vida que portaven abans les informants de la FM podria ser un motiu per fer que aparegui la FM? Podria ser que el rol de gènere estigués relacionat amb aquest malestar que expressen aquestes dones? La resposta a la pregunta ens la dona Friedan, que explica que aquests ideals femenins estar relacionats amb el malestar en les dones; a més, l'estudi de Baruch explica que el cansament té com a finalitat protegir el cos d'una excessiva activitat i que el factor que produeix fatiga és la monotonia, una característica de totes les activitats rutinàries d'aquestes dones (167).

El rol de gènere tradicional comporta una gran vulnerabilitat per a les dones degut a les limitacions del rol. Imposar la reclusió de les dones al domicili provoca una relació de dependència econòmica i emocional de l'home. La majoria de les informants no tenen treballs formals i la majoria del seu temps el passen a casa. Aquesta situació produeix un aïllament de la persona i una falta de vies de realització la qual cosa provoca que la funció de cuidadora es realitzi en persones dependents i independents. Els seus interessos, les seves activitats, la seva font d'estímuls i de frustracions procedeixen de les persones que cuiden, no d'elles mateixes. Això produeix una falta de projectes de

vida propis, una escassa importància dels propis desitjos i cuidatges, fet que provoca un buit subjectiu. Aquesta situació de rol dependent i de cuidadora van ser els processos psicosocials prevalents en les dones que sofrien dolor sense causa, com la FM (46).

Quantes persones entrevistades ens han parlat sobre els seus projectes de vida? Cap d'elles. Tal com elles ens ho han explicat, són dones encaixades en una quotidianitat mortal; el malestar està causat per haver sacrificat la seva pròpia existència ja que la feminitat no n'ha permès el creixement ni l'autorealització (167). A més a més, també s'han descrit quins processos psicosocials poden repercutir en les vides de les persones perjudicant la seva salut i provocant malestar: la pobresa, la pèrdua de persones significatives, els conflictes laborals, la sobrecàrrega, l'absència de vies de realització i la frustració davant d'èxits no assolits (46). Curiosament tots aquests processos es troben en les vides de les nostres entrevistades.

Pensem que cal destacar un altre aspecte que no hem comentat fins ara: l'educació. Cap de les nostres entrevistades té estudis superiors, van estar sotmeses a una educació sexista que impossibilitava estudiar a les dones. Aquesta tasca estava reservada als homes, i els ideals femenins d'aquells temps ajudaven a aconseguir que les dones no estudiessin i a fer creure que les dones amb educació superior eren infelices, masculines, solteres i sense opcions a realitzar-se com a dona. Per tant, aquestes dones no han tingut l'oportunitat d'estudiar i aconseguir la independència de l'home; la qual cosa també ha impedit que desenvolupessin el seu potencial intel·lectual, ha eliminat els seus interessos personals i, directament, ha promogut que les dones tinguessin una submissió il·limitada a l'home i, sense dubtar-ho, la combinació de tots aquests factors provoca malestar (167).

Un altre aspecte de vulnerabilitat del rol de gènere està lligat a l'àmbit laboral. Les nostres entrevistades expliquen jornades de treball domèstic inacabables: «*Ells es gitaven i jo seguia fent coses*» (Florentina) o dobles jornades laborals: «*El treball de casa i el treball laboral*» (Cinta). A més, cal esmentar les peculiaritats que tenen els treballs laborals d'aquestes dones; estan caracteritzats per ser treballs precaris, repetitius, monòtons, amb escassa autonomia i amb efectes perjudicials des del punt de vista psicològic i físic (223). Per tant, després de portar aquesta doble jornada laboral, mantinguda en el temps, podríem pensar que el cansament que refereixen aquestes persones és normal?



### 5.3.3.5.2. El món laboral en les persones amb fibromiàlgia

En hem adonat que el món laboral és un tema central en aquelles persones que tenen edat per estar actives laboralment. Per a organitzar una mica les informants, podríem dividir-les en dos grups. Per una part, tenim les dones de l'Associació, majoritàriament jubilades i que segueixen un rol de gènere purament tradicional. En aquestes dones, el tema laboral no ha estat un aspecte important en la seva vida ja que l'ideal femení no incloïa aquesta activitat, sinó que la dona tenia una funció purament de cuidadora i reproductora. Algunes d'aquestes dones, com ara la Margarita o l'Anna, van treballar fins que van tenir fills, ja que pensaven que si seguien amb les tasques laborals no es cobriren les necessitats dels fills, però en renunciar als interessos personals aquestes dones produeixen una sobreprotecció als fills ja que es converteixen en l'únic motor de vida de la mare (167). I, per una altra part, tenim les dones de la Unitat, més joves, en edat de treballar, que segueixen els patrons del rol de gènere tradicional, però que han inclòs la doble jornada laboral a les seves vides i als seus ideals femenins.

Com es pot observar, els rols i els ideals de feminitat van canviant amb el pas del temps i, conseqüentment, la nostra societat es va modificant (158). És justament aquí, on ens agradaria rescatar un fragment de l'entrevista de l'Estrella: «*En una societat capitalista on la persona per malaltia no pot produir, és un ciutadà de segona. Però això no és una veritat universal, és un constructe ja que a Àfrica ets un ciutadà de segona quan la persona no està casada ni té fills.*» Per tant, el gran pes que té generar capital, és a dir, la tasca laboral remunerada, és un constructe derivat de les societats capitalistes i, justament degut al gran pes que té aquesta activitat, és el que provoca aquest malestar a les dones. Les informants tenen present la importància de l'activitat remunerada tant a nivell social com econòmic. Però és curiós com totes elles tenen una gran voluntat per a treballar, però les angoixa i les deprimeix pensar que no podran fer tot allò que se'ls demanarà, que hauran d'anar a treballar trobant-se malament o sense haver pogut dormir el dia anterior. A continuació us mostrem les preocupacions que tenen les dones sobre el treball remunerat:

«*De moment he estat al paro, però ara fan falta els diners a casa... i ara he de començar a treballar i és el que em fa més por. No és el mateix que tu a casa que ho fas quan vols, que quan estàs treballant. Igual no ho entenen, moltes companyes diuen que els jefes no les entenen*» (Rosa)

*«Jo vull treballar, pensa que jo no vull ser una mantinguda... ni molt menys!!!! Perquè m'agradaria poder marxar a treballar... estar fora de casa meua perquè a mi em menja la casa... però on vaig??? I si un dia no puc anar a treballar??? I el dia següent ja podré anar-hi??? És que on vaig així??? Per què no puc tenir una feina adaptada? A un súper no pots anar pel pes... jo a l'estètica... no puc depilar!!!» (Cinta)*

Com que en la nostra societat no s'accepten les persones que no treballen, aquestes dones sofreixen una gran pressió social i refereixen angoixa i ansietat vers el món laboral ja que elles són conscients que no poden assolir aquest objectiu. Però si transportéssim aquestes dones a una cultura on el treball no sigui una activitat primordial i, en canvi, fos essencial tenir fills i cuidar la casa, aquestes dones no tindrien aquesta pressió i aquest malestar que tant els perjudica en el seu dia a dia. Per exemple, les dones africanes, com abans comentàvem, per a estar socialment acceptades necessiten casar-se amb un home i tenir fills i, en canvi, són apartades de la societat quan una dona és estèril (224).

Però quan una d'aquestes persones s'integra en el món laboral també apareix el problema de l'estigma. Inicialment la persona actuarà amagant la presència de la característica desacreditable per tal que no aparegui l'estigma.

*«Perquè al principi no hauré de dir que estic malalta. A quina empresa volen gent amb FM?» (Rosa)*

Però seria interessant mostrar a les malaltes l'existència d'altres estratègies per a evitar l'aparició de l'estigma: la retenció de la informació, controlar la informació que es dóna, com ara presentar selectivament els símptomes –socialment no té el mateix efecte dir que tens mal d'esquena que dir que tens fibromiàlgia (225).

Però aquesta situació de desigualtat quant a les condicions físiques d'aquestes persones no és un fet fictici. Hi ha un estudi que compara la percepció quant a la càrrega física derivada del treball que sofreixen les dones sanes i les dones amb FM en què s'evidencia que les dones amb FM perceben un augment de l'esforç físic més elevat que les dones sanes i que també poden presentar un deteriorament físic del 20-54% en comparació amb les dones sanes (226). Per tant, la FM és una malaltia que provoca incapacitat laboral i desequilibra el balanç normal entre els recursos personals i les demandes del treball (227). D'aquesta manera es transformen activitats laborals habituals en activitats laborals que requereixen un gran esforç físic:

*«No puc estar conduint tot el matí!» (Laura)*

*«No podia aguantar les bandejes del pa» (Rosa)*

«No puc depilar i estar tantes hores drete» (Cinta)

Però l'estigma també afecta negativament des del punt de vista psicològic. Aquestes persones viuen amb una por constant a ser descobertes i, conseqüentment, desacreditades. Mentre l'estigma no es produeix eviten la discriminació derivada de la disminució del seu rendiment ja que molts cops són qualificades de dropes, de l'acomiadament per la incredulitat de la malaltia i de l'estereotip devaluat dels companys (228).

Pensem que una manera de superar aquest estigma en el món laboral i, conseqüentment, en la nostra societat, és començar posant fil a l'agulla des de les mateixes empreses: treballant i millorant l'entorn psicosocial; informant sobre la malaltia als gerents de les empreses; permetent canviar de lloc de feina quan les demandes són massa altes i, així, evitar la sobrecàrrega; facilitant ajustaments a la feina, o treballant a temps parcial (21). D'aquesta manera evitaríem que les persones abandonessin el món laboral i es produís el conseqüent aïllament i la baixa autoestima (228). A més a més, el treball permet la utilització de les capacitats humanes, és una font d'identitat, una via per a la creació de la identitat i una via per a l'evolució humana que permet la superació del malestar que tant perjudica les dones (167).

Per tant, a través de la família i de l'àmbit laboral us hem mostrat com la societat provoca situacions no desitjades a aquestes persones. La societat desencadena la baixa autoestima degut a la manca de valoració de la gent que envolta la persona amb FM perquè no encaixa en els ideals femenins i perquè no compleix amb els rols de gènere als quals estan sotmeses. A més, aquesta situació provoca aïllament social i dependència de l'home. I, tota aquesta combinació, dificulta que la persona dugui una vida plena i satisfactòria i provoca tot aquest malestar que expressen les informants. És important destacar que, si aquestes persones estiguessin en una altra societat que tingués uns altres valors i ideals, possiblement no tindrien aquest malestar que ara experimenten. D'aquesta manera mostrem la importància i el paper que exerceix la societat en la vida dels humans.

Amb tot el que hem explicat fins ara, aquest capítol no pot acabar sense fer una reflexió al voltant de l'obra de la feminista B. Friedan *La mística de la feminitat* per diferents motius. Per una banda, ens aventurem a pensar que el malestar que presentaven les dones nord-americanes dels anys 90 és el que avui trobem amagat sota el nom de «fibromiàlgia». D'altra banda, cal esmentar les seves recomanacions per a evitar el malestar: en primer lloc, cal evitar la imatge de mestressa de casa, hem de ser capaços de compartir les tasques i les responsabilitats entre l'home i la dona tant en el matrimoni

com en la maternitat o en el món laboral; i, en segon lloc, hem de tenir molt clar que l'educació és l'únic element que evitarà el malestar i, per tant, s'ha de potenciar en les dones. I, per acabar, hem de recordar que el malestar i el sofriment de les dones és degut a la prohibició de créixer segons les seves capacitats humanes i no fer-ho suposa tenir conseqüències negatives per a la salut. La superació del malestar necessita un canvi d'imatge de la feminitat cultural que ajudi la dona a madurar, a crear una identitat plena. Podem constatar, que les dones que es casen més tard són més responsables amb la seva vida sexual, evitant així els embarassos prematurs; el matrimoni es transforma, d'aquesta manera, en un compromís compartit per la parella i no en una via d'escapament.

#### **5.3.3.6. La Unitat Hospitalària Especialitzada en Fibromiàlgia i l'Associació de Malalts de Fibromiàlgia**

La Unitat és un servei especialitzat en FM i aquesta afirmació no només està palesa en el protocol d'atenció a la FM sinó que així ho senten i ho refereixen les mateixes pacients de la Unitat «*a mi sempre m'han tractat bé*» (Rosa), «*els metges t'escolten, t'entenen*» (Laura).

Quan els hem preguntat per quines coses van aprendre en les sessions multidisciplinàries totes elles han mencionat que realitzen les respiracions profundes i els estiraments abans d'aixecar-se.

A més de les activitats que ofereix la Unitat, les tres persones han coincidit i han expressat que han rebut suport, que han comprovat que no són un fenomen estrany sinó que hi ha més persones com elles, que han rebut la comprensió de les companyes del grup, que gràcies a les seves activitats sortien de casa i d'aquesta manera també desconnectaven del dia a dia i que el fet d'expressar el seu malestar els aportava beneficis al seu estat de salut, se sentien alliberades.

### 5.3.3.7. Desemascarant la fibromiàlgia

Tenint en compte el sistema sexe-gènere i el sistema del patriarcat com a mecanismes reguladors del rol i dels estereotips de gènere, s'observa com aquestes dones han sofert múltiples discriminacions en molts dels àmbits de la vida. Les narratives que hem presentat mostren limitacions en els desitjos de realització personal que van més enllà de la maternitat i el treball domèstic. Algunes han estat sotmeses a violència física i psíquica, han estat estigmatitzades quan s'allunyaven de fer «el que toca», se'ls ha reclòs en els domicilis i se'ls ha imposat la càrrega del treball domèstic i també del treball fora de casa.

Des del punt de vista teòric, gràcies al concepte «*embodiment*» o «corporalització» aquestes circumstàncies han deixat d'estar silenciades i invisibilitzades. El terme «*embodiment*», introduït per Thomas Csordas, s'utilitza per a explicar la relació «encarnada» que hi ha entre el cos de la persona i l'entorn cultural; així, els sofriments, els malestars i els patiments fan referència a l'expressió corporal dels esdeveniments que es presenten en la vida quotidiana de les persones (229).

Per tant, a través de les narracions de les dones podem pensar que la FM representa la corporeïtzació de les situacions d'opressió que sofreixen les dones per part del poder social.

Des del feminisme postestructuralista, Judith Butler analitza aquesta corporeïtzació del poder. En el seu llibre *Mecanismos psíquicos del poder* mostra com les normes socials, reals i externes al subjecte s'interioritzen en la persona o subjecte a través de la consciència i l'autocensura, i creen una realitat psicològica. Per tant, la consciència es transforma en el reflex psicològic de les normes socials i l'autocensura provoca els autocàstigs que el subjecte s'aplica a ell mateix quan s'adona que s'allunya de les normes socials i, a la vegada, provoca un distanciament de la seva pròpia identitat com a subjecte. A més, seguint Foucault, les normes socials regulen el funcionament dels subjectes socials i esdevenen regles naturals que indiquen quan el comportament de les persones és normal o patològic. A més, els mecanismes del poder no són neutres sinó que evidencien els processos de subordinació femenins i masculins. Però cal especificar que, a través del contracte sexual, es marca una diferència entre els sexes ja que l'associació de la dona amb la naturalesa l'ha configurat amb un plus de dependència respecte a l'home i, per tant, també amb un plus de sotmetiment i de vulnerabilitat. Per tant, aquesta subordinació al poder forma part de la identitat de les

persones ja que està intrínsecament vinculada amb el subjecte a través de la creació de la realitat psíquica que es manifesta mitjançant la consciència i l'autocensura (230).

Per tant, tenint en compte que la identitat d'aquestes dones està relacionada amb un rol de gènere femení en excés perfeccionista i autoexigent, aquest plus provoca que elles no assoleixin els objectius del rol femení i, en conseqüència, apareix l'autocensura que es visualitza a través dels dolors corporals i la depressió relacionats amb els desitjos frustrats, els silencis i les renúncies vinculats amb la seva pròpia identitat (230).

D'acord amb aquesta idea, la FM no és més que la manifestació corporal dels autocàstigs, tant corporals com psíquics, que s'imposa la mateixa persona quan es desvincula de la seva pròpia identitat i del rol de gènere establert que provoca un funcionament patològic de l'individu dins de la societat. Aquests autocàstigs representen un intent de retornar a la seva identitat com a dona i a les normes del seu entorn social (230).

Aquesta situació patològica ha esdevingut el que avui dia anomenem FM. La medicina ha ofert aquesta nomenclatura per descriure aquests dolors corporals o mentals. Amb l'objectiu de reconvertir aquesta situació s'han prescrit ansiolítics, analgèsics i antidepressius que han resultat ineficaços ja que el problema continua present en les dones. Les autocensures provocades pel poder social continuen vigents (230).

Per aquests motius, el TM està relacionat amb la reestructuració de la identitat personal i la reorganització de les tasques del rol femení. Canviar aquestes normes socials i eliminar aquesta autoexigència i perfecció relacionades amb la identitat de les persones que sofreixen FM seria clau per a eliminar els autocàstigs, i, conseqüentment, els dolors corporals i la depressió. Per tant, legitimar la FM implica donar l'oportunitat a les dones de modificar aspectes essencials del subjecte com són la consciència i l'autocensura. Tal com Butler explica, paradoxalment, aquests sofriments específics també poden considerar-se com una possibilitat per a l'aparició de processos de reflexió problematitzadora i un major desenvolupament de l'autonomia individual. I, en una anàlisi de les propostes d'acció, cal tenir una especial consideració dels malestars i dels sofriments sense nom de les dones, així com de les estratègies de reflexió, autonomia i subversió que no s'adeqüen al model hegemònic de les tàctiques de lluita del poder (230).

Gràcies a la medicalització es va donar a les dones que experimentaven malestar l'etiqueta de FM i justament aquesta característica ha fet que tinguessin un tret comú. Aquesta particularitat ha fet possible visibilitzar-se i agrupar-se per a afrontar els seus problemes femenins. Com a resultat d'aquest conglomerat d'actuacions i reivindicacions

han aconseguit molts canvis en els últims anys dintre del sistema biomèdic que també han repercutit en el sistema patriarcal. Per una part, observem que els tractaments han canviat. Avui dia la medicació és una opció complementària però no obligatòria, donada la seva escassa efectivitat. Ara es dóna més importància a l'educació sanitària, a la reestructuració cognitiva, a l'empoderament de les dones per a aprendre a gestionar el seu dia a dia.

En els TM destinats a persones amb FM s'ensenya a fraccionar les tasques i a descansar durant el dia amb l'objectiu d'alliberar-les de totes les feines que els venen descrites per l'entorn social. Aquest tipus d'intervenció escolta les dones i, a través d'aquest procés, s'elabora el TM. Per tant, també es contempla com ha canviat el sistema biomèdic ja que abans la paraula del pacient tenia poca importància, la prioritat eren els signes i els símptomes que tenia.

Un element també fonamental és la figura de la parella. A causa de la FM la dona ja no pot realitzar tot el que feia anteriorment i, conseqüentment, el marit ha d'assumir algunes tasques. Només amb aquest canvi ja es produeix un gran avenç per aconseguir una societat igualitària ja que es comencen a canviar totes aquelles regles que envolten el patriarcat. Però també cal esmentar que la FM ha servit per posar límits i lluitar contra el sistema sexe-gènere i el sistema patriarcal.

A més a més, pensem que la dificultat de trobar una etiologia clara radica en el fet de no presentar alteracions fisiològiques. Per aquest motiu emfatitzem la necessitat d'entendre la malaltia a través de models interdisciplinaris i recomanem buscar l'etiologia de la FM en les relacions socials entre els homes i les dones, en les seves relacions desiguals, que provoquen sofriment en el gènere femení.

#### **5.3.3.8. Aplicació del model de conservació en les cures d'infermeria**

L'TM ofereix un bon marc per a treballar aquest model teòric d'infermeria. Gràcies a les narracions observem que s'han d'abordar els quatre conceptes clau d'aquesta teoria. En primer lloc, l'holisme; tractar les pacients amb aquesta perspectiva serà clau per a entendre la persona com un tot, lluny de la visió dualista de ment i cos. El model biopsicosocial que plantegem durant la tesi encaixa perfectament amb aquesta perspectiva.

En segon lloc, l'adaptació; l'educació sanitària que s'ofereix a les malaltes de FM és fonamental per a entendre quin és el seu estat de salut, com han de modificar els seus hàbits quotidians per disminuir el dolor o mantenir-lo en nivells tolerables i identificar aquells esdeveniments que comporten un empitjorament del seu estat de salut. L'adaptació, tal com hem observat, no s'aconsegueix d'un dia per un altre, cal temps, convivència i acceptació de la malaltia.

En tercer lloc, la resposta de l'organisme; és important centrar-nos en la lluita i la resposta inflamatòria. La lluita és un estat comú en aquestes pacients. Observem que aquestes dones estan constantment preocupades pel dolor futur i que el seu dia a dia es basa a intentar que el dolor no parilitzi les seves vides. Per tant, és important treballar els canvis d'hàbits per a intentar que aquestes dones es relaxin i no centrin la seva vida en la lluita per a evitar el brot de dolor. La resposta inflamatòria són aquelles accions que la persona porta a terme per a protegir-se de l'entorn hostil. Tal com hem exposat anteriorment, les dones que conviuen amb FM estan sotmeses a un entorn social específic: el sistema patriarcal, la doble jornada laboral, la manca d'activitats recreatives i educatives, l'estigma... Aquesta resposta inflamatòria quan intenta protegir-se d'aquestes situacions aconsegueix esgotar les reserves d'energia, per aquest motiu refereixen estar «esgotades». No poden canviar aquestes situacions de manera individual sinó que ho han de fer de forma col·lectiva. Per això recomanen les teràpies en grup i la introducció d'aquestes dones en associacions de malalts de FM.

I, finalment, en quart lloc, la conservació de l'energia, que és un ítem fonamental en aquests pacients. La infermeria s'encarregarà de mostrar com organitzar els seus dies i les seves activitats per tal de garantir-ne l'equilibri energètic i així poder realitzar les activitats diàries de manera òptima.

El sofriment de la FM significa la pèrdua de la integritat estructural, fet que es posa en evidència amb les manifestacions de la malaltia. A més, la vida de la persona estarà focalitzada a restablir aquesta estructura per a arribar a la curació de la malaltia. La FM representa una pèrdua de la integritat personal perquè ocasiona una pèrdua d'identitat i una percepció negativa de l'autoestima. Aquestes pèrdues afavoreixen l'aparició de l'estigma amb la conseqüent ansietat i destrucció de la pròpia intimitat; per tant, és essencial ensenyar com gestionar i identificar aquests sentiments negatius per tal de poder reconstruir la integritat personal. La conservació de la integritat social és fonamental per a les persones amb FM. Com sabem la malaltia està relacionada amb la cultura i amb un entorn social negatiu. O sigui que la persona només es pot realitzar plenament a través de les comunitats socials que es creen a través dels grups de



pacients amb la mateixa patologia. Sentir-se comprès, realitzat, escoltat, identificat amb el grup i crear relacions socials igualitàries permetran a la persona restablir una integritat social de qualitat i compartida.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

### 6.1. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Una de les limitacions més destacables de l'estudi és la mida de la mostra, que és petita. Tot i això, la mostra és representativa perquè introduïm en la investigació el nombre de persones que ens demana el càlcul de la mostra. Per motius de viabilitat del TM els grups estan formats per 24 persones i cada versió del TM és diferent a l'anterior ja que es modifiquen els continguts segons els resultats obtinguts en el TM anterior o segons les necessitats que detecten els propis organitzadors del TM. Per aquest motiu, ens ha estat impossible incloure més participants en l'estudi.

A més, cal reconèixer que algunes associacions poden estar influïdes pels rols de gènere femení de les dones en l'estudi. D'una banda, en aquest estudi hem detectat que les dones de  $\geq 60$  anys estan associades al rol de gènere tradicional, que es caracteritza per un accés limitat a l'educació motiu pel qual s'explica per què la majoria d'aquestes dones no han estat educades més enllà del nivell primari. D'altra banda, hem detectat que les nostres informants  $\leq$  de 60 anys segueixen un rol de gènere de transició, amb el qual tenen accés a estudis superiors i, conseqüentment, tenen un nivell educatiu generalment més elevat (46). Aquesta explicació dona sentit als resultats de la nostra investigació, en què el 80% de les dones de més de 60 anys només havia rebut educació primària; en canvi, en les dones menors de 60 anys és el 51,6% que només tenia estudis primaris, mentre que el 48,4% havia tingut accés a estudis superiors.

A més, pensem que el fet de no introduir cap home també comporta errors. És cert que volem visibilitzar el patiment que tenen les dones, però també hi ha homes que es troben en aquesta situació i no introduir-los en la investigació produeix una invisibilització dels problemes i malestars que presenten les persones que pertanyen al sexe i al rol de gènere masculí. No és la nostra intenció aconseguir un sistema sanitari ple de dones amb FM i homes infradiagnosticats. És cert que la prevalença de la malaltia és més elevada en les dones però això no significa que els homes n'estiguin exempts.

## 6.2. FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Els resultats exposats anteriorment suggereixen algunes noves línies d'investigació i recerca. En primer lloc, seria important realitzar estudis que examinin com canvia la puntuació del FIQ respecte al nombre d'anys que ha viscut una persona amb la FM. En segon lloc, seria interessant comprovar si els nivells educatius superiors estan relacionats amb una millor puntuació del FIQ, com és el cas de la mostra del nostre estudi. En tercer lloc, valdria la pena investigar els efectes que provoquen la introducció dels exercicis de caminar i de tonificació en la intervenció, tal com ho hem plantejat. En quart lloc, pensem que cal introduir el TM en alguna sessió on es treballi o es parli dels rols de gènere. I, en cinquè lloc, considerem que és imprescindible analitzar si les canvis obtinguts en el FIQ postintervenció es mantenen en el temps. I, per acabar, per aconseguir un sistema sanitari en què es tracti les dones i els homes sense desigualtats, calen investigacions que estudiïn com la FM afecta els homes, el grup de persones que no s'ha introduït en aquesta investigació. Per tant, cal analitzar com la FM influeix en la vida dels homes, quines vivències tenen quan sofreixen la malaltia i quin és el significat que donen al patiment. L'evidència científica explica que, tot i tenir una baixa prevalença, no estan exclosos de patir aquesta malaltia.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# CONCLUSIONS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 7. CONCLUSIONS

Gràcies a l'elaboració d'aquesta tesi pretenem donar visibilitat a la FM, ensenyar a l'entorn social el poder que té sobre les persones i la capacitat de curació o d'emmalaltir que posseeix. A més, hem intentat aproximar-nos a la FM a través del model biopsicosocial per a demostrar que no totes les malalties s'originen des de la part física de la persona. Aquesta situació origina la necessitat de centrar-nos en la persona i escoltar-ne les narratives vivencials, les quals en facilitaran els punts clau per a entendre'n les queixes i identificar quines són les seves necessitats. Així mateix, en l'estudi del TM fem un pas endavant intentant aportar recomanacions que en millorin l'efectivitat.

Tenint en compte els objectius plantejats a la tesi, les principals conclusions que podem extreure són les següents:

**Objectiu principal 1:** Analitzar l'efectivitat del TM de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida a través de la comparació del FIQ dels pacients de la Unitat amb el FIQ de les persones que realitzen les activitats proposades per les associacions de FM.

Després d'analitzar els resultats del FIQ pre i postintervenció constatem que les dues organitzacions ofereixen activitats efectives per als seus participants. El FIQ postintervenció dels dos grups millora més de 8,1 punts del FIQ i obté un resultat estadísticament significatiu entre la diferència de la pre i de la postintervenció de cada grup, respectivament.

Hem detectar que en els dos grups analitzats les variables del FIQ que obtenen una diferència estadísticament significativa després de la intervenció són: el FIQ total, la capacitat funcional, el dolor, l'engarrotament muscular i l'ansietat. A més, en el grup de la Unitat, millora la dimensió relacionada amb la dificultat de realitzar tasques i queda al límit de la significació estadística, la depressió. Per contra, les dimensions que no milloren són la rigidesa matutina i el cansament.

**Objectiu secundari 1:** Analitzar les variables associades a la millora o no del FIQ postintervenció de la mostra.

Amb el tractament de dades estadístiques que s'ha realitzat a la tesi hem estat capaços d'identificar aquelles variables associades amb la no millora de 8,1 punts del FIQ.



Aquestes variables són l'edat i el nivell educatiu. D'aquesta manera els resultats ens mostren que tenir  $\geq$  de 60 anys d'edat i tenir estudis primaris s'associa a tenir més risc de no millorar el FIQ. A través de l'anàlisi d'aquestes variables, ens hem adonat que les persones de més de 60 anys fa molts anys que conviuen amb la malaltia i, per tant, ja saben com gestionar-la, coneixen la medicació que els funciona, tenen apreses les habilitats per disminuir el dolor... I, en canvi, a les persones recentment diagnosticades, que normalment són molt més joves, els queda un llarg camí per recórrer perquè justament s'han d'adaptar a la malaltia, han de trobar els fàrmacs que els funcionen quan tenen un brot de dolor, han d'acceptar-la... Per tant, ens trobem amb dos grups en els quals les necessitats són ben diferents entre ells. A més a més, hem de tenir en compte la variable educació. Hem constatat que a més educació més risc de millorar el FIQ. Aquesta premissa està íntimament relacionada amb els beneficis que ens dona tenir una educació superior, la qual ens facilita eines per afrontar-nos a les dificultats de la vida, ens proporciona una visió àmplia de les situacions, ens permet ser crítics, ens facilita desenvolupar la creativitat, ens ajuda a entendre nous coneixements... o sigui, ens deixa tenir una vida amb inquietuds, amb reptes i amb objectius que ens atorguen la possibilitat de tenir una vida de qualitat.

**Objectiu secundari 2:** Proposar accions per a millorar, si cal, l'efectivitat del TM.

Després d'estudiar l'efectivitat del TM i els seus beneficis, d'analitzar les dimensions del FIQ que no sofreixen cap canvi i comparar el nostre TM amb els articles publicats sobre TM, hem arribat a les següents recomanacions: en les sessions que imparteix infermeria és un bona opció la introducció del model de conservació de Myra Estrin Levine i hem de fomentar la pràctica dels exercicis de tonificació i els exercicis aeròbics en aquestes persones. És cert que aquesta pràctica s'ha d'iniciar amb una intensitat suau i s'ha d'anar augmentant segons la tolerància i el perfil de cada participant. Per tant, començar només amb exercicis d'estiraments seria una decisió errònia ja que aquestes persones també poden practicar exercicis de tonificació o exercicis aeròbics adaptats a ells. Així mateix, proposem introduir els exercicis de tonificació o *full body* inicialment sense pes i la marxa nòrdica per treballar la part inferior i la part superior del tronc.

A més, el fet d'identificar que existeixen variables sociodemogràfiques que condicionen la millora o no del FIQ ens fa pensar que és essencial tenir en compte les característiques de la mostra per reconèixer quines són les necessitats dels participants i, d'aquesta manera, poder-los introduir en les activitats del TM. D'altra banda, no ens hem d'oblidar de la importància que hem demostrat que tenen els rols de gènere

femenins en la salut de les dones. Per això, pensem que és transcendental parlar en les sessions d'educació sanitària sobre aquests aspectes que produeixen malestar i donar eines per ser crítics sobre idees que són adquirides sense qüestionar per tal de poder sortir d'aquesta bola de vidre que envolta la dona que segueix el rol tradicional o de transició.

Estem segurs que seguint aquestes recomanacions podrem aconseguir intervencions adaptades a les participants i ens assegurarem que siguin efectives, perquè no totes les persones que sofreixen una determinada malaltia tenen les mateixes necessitats.

**Objectiu principal 2:** Explorar la influència dels rols de gènere femenins en les persones que sofreixen FM.

A través de l'itinerari terapèutic i diagnòstic hem pogut explicar com aquestes persones conviuen amb la FM, els seus sentiments, les seves dificultats i les seves inquietuds. Hem observat que la FM representa un punt d'inflexió en la vida d'aquestes persones. Totes elles tenen en comú característiques pròpies dels rols de gènere femenins tradicionals i de transició. Alguns exemples podrien ser: la doble jornada laboral, treballs amb poca autonomia, sobrecàrrega familiar i un caràcter perfeccionista. I, a tot això, se li suma la vivència d'una situació altament estressant i amb connotacions negatives per a la salut (estrès laboral, malalties de pares i fills, defuncions de pares i incomprensió sanitària, familiar, social i laboral). És davant d'aquestes vides farcides d'activitats i d'obligacions que apareix la FM i elles ho viuen molt negativament perquè deixen de poder seguir realitzant totes les tasques que feien, però, certament, la FM és una manera que té el cos de comunicar-se amb la persona i dir-li «frena si us plau».

Els ritmes de vida que portaven aquestes persones eren insostenibles en el temps i, finalment, aquestes actituds les han portat a tenir conseqüències negatives en el seu cos. Aquest ritme de vida que ens han explicat les nostres informants no l'han escollit elles per voluntat pròpia, sinó que ha estat l'entorn social i a través dels rols de gènere femenins i el sistema patriarcal que els ha vingut marcat. I, per contra, ha protegit el gènere masculí d'aquesta situació.

A més, la majoria de situacions estressants que sofreixen aquestes dones són un constructe social. Per tant, l'entorn social i personal és qui dona la connotació negativa o positiva a les situacions que expliquen aquestes dones. Les dones que estan en edat

laboral tenen un estigma social perquè no són productives, com els jubilats. Però sabem que això no és igual en totes les cultures. La mateixa argumentació ens trobem en la forma d'afrontar la mort d'un familiar, hi ha cultures que viuen aquest fet a través d'una festa; aquí nosaltres ho vivim amb tristesa, sentiments de culpabilitat...

Per aquests motius, pensem que els valors de la societat poden estar relacionats amb l'aparició de la FM o protegir les persones d'aquesta malaltia. Una societat en la qual no s'hagi de ser productiu per ser un ciutadà de primera i on no se sofreixi estigma pel fet de no treballar podria alleugerar el malestar que expliquen les informants. D'aquesta manera es protegiria les persones de l'estigma ja que no es veuria negativament el fet que no poguessin treballar o que no poguessin netejar la casa tots els dies. A més, si és donés importància a altres aspectes innats com la dedicació exclusiva als fills que aquestes dones realitzen perfectament, la seva autoimatge milloraria igual que la seva salut. A més a més, seria convenient que estiguessin repartides les tasques domèstiques i el cuidatge dels fills entre els membres de la unitat familiar. Tal com hem esmentat, crear una societat igualitària i eliminar els estigmes i les normes del sistema patriarcal podria promoure la desaparició o la disminució de moltes malalties que afecten les dones, com és el cas de la FM.

Estudiant el dia a dia de les informants ens vam adonar que hi havia dos aspectes de la vida quotidiana d'aquestes persones que estaven destruïts: el món familiar i el món laboral. La família és un element clau per a les persones i juga un paper crucial en el seu dia a dia, tal com ho marca el rol de gènere femení. Observem que la majoria de dones segueixen els ideals del gènere tradicional i el fet de no poder realitzar totes les tasques que el seu propi rol els encomana, els causa un gran estigma i, conseqüentment, augmenta el dolor, la depressió i els provoca una autoimatge i un autoconcepte negatiu que perjudica la salut d'aquestes dones. Moltes d'elles expliquen que els familiar no les comprenen i, a més a més, les infravaloren, la qual cosa també provoca un augment dels símptomes de la FM.

Per tant, és vital informar i formar les famílies per a intentar canviar aquesta situació. Per tal de aconseguir-ho es podrien realitzar intervencions dirigides a la família i, així, millorar el concepte de FM que posseeixen i fomentar accions que millorin el dia a dia de les persones que pateixen FM. Justament, aquestes recomanacions van dirigides a la necessitat d'eliminar els rols de gènere femenins i canviar el sistema patriarcal ja que es potencia el repartiment de les tasques domèstiques i de la cura dels fills.

Pel que fa al món laboral veiem que és un tema clau en les persones joves que tenen FM. Elles mateixes expliquen que volen treballar, que no volen ser unes mantingudes, però que és el seu propi cos qui no les deixa portar a terme les activitats que se'ls encomanen. Hem de tenir en compte que són persones amb un baix nivell educatiu i, per tant, els treballs als quals seran acceptades també seran els més precaris (treballs repetitius, amb poca autonomia, hauran de realitzar esforços físics, treballs de cara al públic...). Elles són conscients d'aquesta situació i els provoca un gran estrès, ja que elles no saben com gestionar el dia que no es puguin aixecar del llit perquè tinguin dolor o no puguin realitzar certes tasques. A més, en aquest món també veiem que els companys o els gerents afavoreixen l'aparició de l'estigma. Aquesta situació evidencia com les persones sanes tenen un gran sentit de la certesa corporal i, en canvi, les dones amb FM posseeixen un gran dubte corporal que els fa anticipar-se al dolor.

Per superar aquesta situació i poder transformar aquestes dones en persones actives laboralment s'haurien de promoure els contractes a temps parcial o adaptar les activitats a les capacitats físiques i mentals d'aquestes persones. El món laboral és fonamental per a aquestes persones ja que organitza el seu dia a dia, les obliga a sortir de casa i a relacionar-se amb altres persones i les fa sentir-se útils, així com promou una milloria del dolor, de la depressió i de l'autoimatge.

**Objectiu principal 3:** Visibilitzar el significat que les persones malaltes de FM donen a la patologia.

Hem mostrat la importància i les conseqüències que té l'entorn social en la salut de les dones. La FM no és més que la manifestació psíquica i corporal dels autocàstigs que les mateixes dones s'imposen quan no arriben a assolir els rols de gènere i s'allunyen d'aquesta identitat de dona perfecta. Tal com elles expliquen, abans d'aparèixer la FM elles eren capaces de tenir cura dels fills i els familiars, de portar la casa al dia i de treballar al mateix temps. D'aquesta manera, aconseguen autoafirmar la seva identitat de dona i el seu rol femení. Però la FM apareix en el moment que aquestes tasques no es poden portar a terme, provoca estigma per part de l'entorn social i l'aparició dels autocàstigs.

La FM ha estat l'etiqueta ha que permès visibilitzar les dones que sofreixen aquestes situacions d'opressió lligades al rol de gènere femení i al sistema patriarcal. Sota aquest diagnòstic s'han transformat situacions que inicialment eren personals/privades en situacions de caire publicopolític. Per aquest motiu cal deixar de buscar l'etiologia en els

cossos biològics d'aquestes dones i observar com el sistema sexe-gènere produeix situacions que condicionen negativament la salut de les persones del gènere femení. Així mateix, podríem dir que la biomedicina busca característiques d'anormalitat allí on no n'hi ha ja que el problema no neix en els cossos de les dones, sinó en el sistema patriarcal que discrimina i maltracta les dones.

Finalment, és important remarcar els canvis que calen dintre del sistema sanitari i en els patrons que regeixen les societats patriarcals. Tenim les agendes plenes de pacients amb un temps minúscul per a atendre'ls de manera correcta i, a més, es treballa habitualment des del vessant biomèdic. Necessitem que el nostre sistema sanitari evolucioni, que s'adoni que per a atendre el dolor crònic o la FM necessitem més temps a les consultes; les entrevistes han de durar una mitjana de 60 minuts, aquest temps és impensable a la consulta de reumatologia o d'infermeria. I, a més a més, hem de deixar enrere el sistema biomèdic hegemònic per donar pas a un model biopsicosocial que percebi l'humà com un ésser unitari en el qual una alteració social pot associar-se a greus problemes en la salut de les persones.

A més, hem de lluitar per a promoure l'eliminació dels rols de gènere femenins discriminatoris i els patrons patriarcals que menyspreen les dones i que, conseqüentment, originen malestars. Aconseguir una societat en què les relacions entre sexes es portin a terme des de la igualtat serà molt difícil, ja que d'aquesta manera el gènere masculí perd poder i protagonisme en la societat, però és important realitzar aquests canvis, eliminar els estigmes, la violència i les discriminacions per a aconseguir una societat amb persones lliures i, conseqüentment, sanes. És curiós adonar-se com les dones amb FM, sense adonar-se'n, han obert la porta del canvi i lluiten dia a dia per a millorar les condicions de vida de les persones del gènere femení.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **DIFUSIÓ DE LA RECERCA I PREMIS CONCEDITS**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 8. DIFUSIÓ DE LA RECERCA I PREMIS CONCEDITS

### Premis:

- 2n premi al millor pòster: «L'edat i el nivell educatiu poden modificar l'efectivitat d'una intervenció per a pacients amb FM?», X Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2018.
- 2n premi al millor treball científic: «Eficàcia d'un tractament de rehabilitació multimodal en una unitat hospitalària especialitzada en fibromiàlgia: un estudi quasiexperimental», IV Jornades de Recerca, Innovació i Ajuda Humanitària: «Recerca, impacte i societat» del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2018.
- Treball finalista: «El tractament multidisciplinari de la síndrome de la FM: la Unitat Especialitzada i l'Associació de Malalts. Variables que interfereixen en l'eficàcia de les intervencions», XXXIV Jornades mèdiques i de la salut de les Terres de l'Ebre. Tortosa, 2018.

### Publicació d'articles científics:

Montesó-Curto P, García-Martínez M, Romaguera S, Mateu ML, Cubí-Guillén MT, Sarrió-Colas L, et al. Problems and Solutions for Patients with Fibromyalgia: Building New Helping Relationships. J Adv Nurs. 2017. DOI: 10.1111/jan.13412

### Acceptat i pendent de publicar:

Anna-Núria Llàdser Navarro, Lina Cristina Casadó Marín, Carlos López Pablo, Lluís Roselló Aubach, Nuria Llàdser Navarro, Pilar Montesó-Curto. Malestares en femenino: itinerarios terapéuticos de seis mujeres con fibromiàlgia. Revista Index de Enfermería.

### Publicació de capítol de llibres:

- A-N Llàdser, Montesó-Curto P, Roselló LL, Casadó-Marin LC, Llàdser N, Lòpez C. Tratamiento multidisciplinario en la fibromiàlgia. En: Montesó-Curto P, Roselló L, editors. Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromiàlgia desde el ámbito bio-psico- social. Tarragona: Publicaciones de la universidad Rovira i Virgili; 2017. 93-119 p.
- A-N Llàdser, Montesó-Curto P, Lòpez C, Casadó-Marin LC, Roselló LL, Llàdser N. El ejercicio físico como herramienta imprescindible del tratamiento multimodal de la fibromiàlgia. En: Montesó-Curto P, Roselló LI, editors. Síndromes de sensibilización



central y actividad física. Tarragona: Publicaciones de la universidad Rovira i Virgili;  
2019. 33-49 p.

### **Pòsters:**

- «Els factors sociodemogràfics condicionen els objectius, les intervencions i l'eficàcia dels tractaments multidomal per a pacients amb fibromiàlgia», IV Jornada de Recerca Innovació i Ajuda Humanitària: «Recerca, impacte i societat» del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2018.
- «6 anys de tractaments multidisciplinaris per a pacients amb fibromiàlgia. Revisió bibliogràfica», XXXIV Jornades Mèdiques i de la Salut de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2018.
- «La sofrologia com a instrument dins del tractament multidisciplinari en pacients amb FM», XXXIV Jornades Mèdiques i de la Salut de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2018.
- «Una revisión sistemática de seis años de trabajo multidisciplinar tratamientos para pacientes con fibromialgia», III Jornada Internacional Online sobre el Desarrollo de Competencias Profesionales en el Sector Sanitario, 2018.
- «Aplicar el ejercicio físico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades reumáticas», III Jornada Internacional Online sobre el Desarrollo de Competencias Profesionales en el Sector Sanitario, 2018.
- «La prescripción del ejercicio físico en pacientes reumáticos», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Ruta de la fibromialgia: un proceso unificado para el diagnóstico y tratamiento», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Estudio cuasiexperimental mediante caso-control de la eficacia del tratamiento», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Características sociodemográficas y evolución impacto de la FM en una asociación de enfermos de fibromialgia del sur de Cataluña», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Estudio transversal de enfermos de fibromialgia: la unidad especializada y las asociaciones de enfermos», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Factores que modifican la eficacia de las intervenciones multimodales en pacientes con FM», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.
- «Novedades en el tratamiento multimodal para pacientes con fibromialgia. Revisión», I Congreso Internacional Online en Ciencia Sanitaria, 2018.

- «Beneficis de l'exercici físic en patologies reumàtiques», XXX Jornades Mèdiques i de la Salut de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2018.
- «Desigualtats en els recursos sanitaris en el món de la fibromiàlgia», III Jornada d'Innovació i Recerca del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2017.
- «Eficàcia del tractament multidisciplinari comparat amb les activitats de les associacions de malalts de fibromiàlgia de Catalunya», III Jornada d'Innovació i Recerca del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2017.
- «Desigualtats en el recursos sanitaris en el món de la fibromiàlgia a Catalunya», III Jornada d'Innovació i Recerca del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2017.
- «La fibromiàlgia y las desigualdades en salud», Congreso CIE, Barcelona, 2017.
- «Evaluación de una intervención multidisciplinaria para pacientes con fibromiàlgia», Congreso CIE, Barcelona, 2017.
- «Les persones amb fibromiàlgia de les Terres de l'Ebre versus els pacients de la Unitat de Fibromiàlgia de l'Hospital Santa Maria de Lleida», XXXIII Jornades Mèdiques i de la Salut de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2017.
- «Tractament multidisciplinari per a pacients amb fibromiàlgia», XXXIII Jornades Mèdiques i de la Salut de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2017.
- «Lleida i Tortosa, dues poblacions amb un perfil de fibromiàlgia molt semblant», Jornada d'Actualització Diagnòstica i Terapèutica en Síndrome de Sensibilització Central, Lleida, 2017.
- «Perfil de persones amb fibromiàlgia de les Terres de l'Ebre i el Montsià», IX Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2016.
- «Tractament multidisciplinari de la fibromiàlgia: les unitats especialitzades en fibromiàlgia», Jornada de Recerca Infermera del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Tarragona, 2015.
- «Com millorar amb exercici malalties reumàtiques», III Jornada Investif. suport a la recerca infermera, Tarragona, 2014.
- «La fibromiàlgia i els beneficis de l'exercici físic», VIII Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre, Tortosa, 2014.

#### **Ajuts econòmics:**

Hospital Verge de Cinta: ajuts extraordinaris de l'any 2018.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

# **BIBLIOGRAFIA**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 9. BIBLIOGRAFIA

1. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: California University Press; 1980.
2. Fabrega H, Manning PK. Disease, illness and deviant careers. New York: Theoretical perspectives on deviance; 1972. 93–116 p.
3. Good B. Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropologica. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2003. 375 p.
4. Atzeni F, Talotta R, Masala IF, Giacomelli C, Conversano C, Nucera V, et al. Review One year in review 2019: fibromyalgia. Clin Exp Rheumatol. 2019;37 Suppl(116(1)):3–10.
5. Bellato E, Marini E, Castoldi F, Barbasetti N, Mattei L, Bonasia DE, et al. Fibromyalgia syndrome: etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. Pain Res Treat. 2012;2012:16.
6. Becerra J. Factores explicativos del funcionamiento en memoria en pacientes con síndrome de fibromiàlgia. Int J Psychol Psychol Ther. 2016;16(2):189–202.
7. Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. Clin Exp Rheumatol. 2008;26:519–26.
8. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. Ann Rheum Dis. 2001;60:1040–5.
9. Gittins R, Howard M, Ghodke A, Ives TJ, Chelminski P. The accuracy of a fibromyalgia diagnosis in general practice. Pain Med (United States). 2018;19(3):491–8.
10. Diaz-Piedra C, Catena A, Sánchez AI, Miró E, Martínez MP, Buéla-Casal G. Sleep disturbances in fibromyalgia syndrome: the role of clinical and polysomnographic variables explaining poor sleep quality in patients. Sleep Med. 2015;16(8):917–25.
11. Andrade A, Vilarino GT, Sieczkowska SM, Coimbra DR, Bevilacqua GG, Steffens R de AK. The relationship between sleep quality and fibromyalgia symptoms. J Health Psychol. 2018;8:135910531775161.
12. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. Arthritis Care Res. 2010;62(5):600–10.
13. Leavitt F, Katz RS. Cognitive dysfunction in fibromyalgia: slow access to the mental lexicon. Psychol Rep. 2014;115(3):828–39.
14. Slim M, Calandre EP, Rico-Villademoros F. An insight into the gastrointestinal component of fibromyalgia: clinical manifestations and potential underlying mechanisms. Rheumatol Int. 2015;35(3):433–44.
15. Schatz RA, Moshiree B. Gastrointestinal and hepatic disease in fibromyalgia. Rheum Dis Clin North Am. 2018;44(1):131–42.

16. Rodríguez R, Orta M, Amashta L. Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromiálgia. *Enfermería Glob Rev electrónica Semest enfermería*. 2010;19:9–16.
17. de Heer EW, Vriezেকolk JE, van der Feltz-Cornelis CM. Poor illness perceptions are a risk factor for depressive and anxious symptomatology in fibromyalgia syndrome: a longitudinal cohort study. *Front Psychiatry*. 2017;8:217.
18. Løge-Hagen JS, Sæle A, Juhl C, Bech P, Stenager E, Mellentin A. Prevalence of depressive disorder among patients with fibromyalgia: Systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2019;245:1098–105.
19. Montesó-Curto M, Martínez M. Comorbilidad en depresión. *Rev Enfermería*. 2009;32(12):828–31.
20. García DÁ, Martínez Nicolás I, Saturno Hernández PJ. Abordaje Clínico de la fibromiálgia: síntesis de recomendaciones basadas en la evidencia, una revisión sistemática. *Reumatol Clínica*. 2016;12(2):65–71.
21. Palstam A, Mannerkorpi K. Work ability in fibromyalgia: an update in the 21st century. *Curr Rheumatol Rev*. 2017;13(3):180–7.
22. Gelonch O, Garolera M, Rosselló L, Pifarré J. Cognitive dysfunction in fibromyalgia. *Rev Neurol*. 2013;56(11):573–88.
23. Wu Y-L, Huang C-J, Fang S-C, Ko L-H, Tsai P-S. Cognitive impairment in fibromyalgia: a meta-analysis of case-control studies. *Psychosom Med*. 2018;80(5):432–8.
24. Freitas R, Andrade SC de, Spyrides MHC, Micussi MTABC, Sousa MBC de. Impacto do apoio social sobre os sintomas de mulheres brasileiras com fibromiálgia. *Rev Bras Reumatol*. 2016;30.
25. Pryma J. “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: Race, gender, and moral boundary-work in women’s claims of disabling chronic pain. *Soc Sci Med*. 2017;181:66–73.
26. Kayhan F, Kucuk A, Satan Y, İlgün E, Arslan Ş, İlik F. Sexual dysfunction, mood, anxiety, and personality disorders in female patients with fibromyalgia. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:349.
27. Besiroglu MDH, Dursun MDM. The association between fibromyalgia and female sexual dysfunction: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Int J Impot Res*. 2018;1.
28. Collado A, Gomez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, et al. Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Serv Res*. 2014:513.
29. Montesó-Curto P, Ferré C, Martínez V. La fibromiálgia: más allá de la depresión. *Rev ROL enfermería*. 2010;33(9):20–6.
30. Montesó-Curto P. Salud mental y género: Causas y Consecuencias de la Depresión en las Mujeres. [Tesi Doctoral]. Espanya: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2008.
31. Yeung EW, Davis MC, Aiken LS, Tennen HA. Daily social enjoyment interrupts the cycle of same-day and next-day fatigue in women with fibromyalgia. *Ann Behav Med*. 2015;49(3):411–9.
32. Parrish BP, Zautra AJ, Davis MC. The role of positive and negative interpersonal events on daily fatigue in women with fibromyalgia, rheumatoid arthritis, and

- osteoarthritis. *Health Psychol.* 2008;27(6):694–702.
33. Palstam A, Gard G, Mannerkorpi K. Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disabil Rehabil.* 2013;35(19):1622–9.
  34. Mannerkorpi K, Gard G. Hinders for continued work among persons with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord.* 2012;13:96.
  35. Oldfield M, MacEachen E, MacNeill M, Kirsh B. 'You want to show you're a valuable employee': A critical discourse analysis of multi-perspective portrayals of employed women with fibromyalgia. *Chronic Illn.* 2017;174239531771403.
  36. Sallinen M, Mengshoel AM. "I just want my life back!" - Men's narratives about living with fibromyalgia. *Disabil Rehabil.* 2017;0(0):1–8
  37. Castro-Sánchez AM, Aguilar-Ferrándiz ME, Matarán-Peñarrocha GA, Sánchez-Joya M del M, Arroyo-Morales M, Fernández-de-las-Peñas C. Short-term effects of a manual therapy protocol on pain, physical function, quality of sleep, depressive symptoms and pressure sensitivity in women and men with fibromyalgia syndrome. *Clin J Pain.* 2013;30(7):1.
  38. Muraleetharan D, Fadich A, Stephenson C, Garney W. Understanding the impact of fibromyalgia on men: findings from a nationwide survey. *Am J Mens Health.* 2018;12(4):952–60.
  39. Segura-Jiménez V, Estévez-López F, Soriano-Maldonado A, Álvarez-Gallardo IC, Delgado-Fernández M, Ruiz JR, et al. Gender differences in symptoms, health-related quality of life, sleep quality, mental health, cognitive performance, pain-cognition, and positive health in spanish fibromyalgia individuals: The AI-Ándalus Project. *Pain Res Manag.* 2016;2016:1–14.
  40. Lourenço S, Costa L, Rodrigues AM, Carnide F, Lucas R. Gender and psychosocial context as determinants of fibromyalgia symptoms (fibromyalgia research criteria) in young adults from the general population. *Rheumatology.* 2015;54(10):1806–15.
  41. Cabo-Meseguer A, Cerdá-Olmedo G, Trillo-Mata JL. Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Med Clin.* 2017;149(10):441–8.
  42. Fundación FER. Se ha presentado el Estudio EPISER 2016 en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [Internet]. Disponible a: <https://www.ser.es/se-ha-presentado-el-estudio-episer-2016-en-la-sede-del-ministerio-de-sanidad-consumo-y-bienestar-social/>
  43. Saral I, Sindel D, Esmailzadeh S, Sertel-Berk HO, Oral A. The effects of long- and short-term interdisciplinary treatment approaches in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Rheumatol Int.* 2016 Oct 7;36(10):1379–89.
  44. Martín J, Torre F, Aguirre U, Padierna A, Matellanes B, Quintana JM. Assessment of predictors of the impact of fibromyalgia on health-related quality of life 12 months after the end of an interdisciplinary treatment. *J Affect Disord.* 2017;208:76–81.
  45. Jiao J, Vincent A, Cha SS, Luedtke CA, Oh TH. Relation of Age With Symptom Severity and Quality of Life in Patients With Fibromyalgia. *Mayo Clin Proc.* 2014;89(2):199–206.
  46. Velasco S. Sexos, género y salud. Madrid: Minerva Ediciones; 2009. 339 p.
  47. Osorio RM. La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de



- autoayuda en la ciudad de barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. In: Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de la teoría a las prácticas académicas y profesionales. XI Congreso de Antropología de la FAAEE, 2, 157–171.; 2008.
48. Madden S, Sim J. Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Soc Sci Med.* 2006;63(11):2962–73.
  49. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251–8.
  50. Young A. The anthropologies of illness and sickness. *Annu Rev Anthropol.* 1982;11:257–85.
  51. Osorio RM. Entender y atender la enfermedad: los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México: Biblioteca de Medicina Tradicional Mexicana; 2001.
  52. Park D-J, Lee S-S. New insights into the genetics of fibromyalgia. *Korean J Intern Med.* 2017;32(6):984–95.
  53. Sánchez-Domínguez B, Bullón P, Román-Malo L, Marín-Aguilar F, Alcocer-Gómez E, Carrión AM, et al. Oxidative stress, mitochondrial dysfunction and, inflammation common events in skin of patients with Fibromyalgia. *Mitochondrion.* 2015;21:69–75.
  54. Craggs JG, Curtis AF, Mundt JM, O'Shea AM, Robinson ME, Berry RB, et al. Gray matter changes following cognitive behavioral therapy for patients with comorbid fibromyalgia and insomnia: a pilot study. *J Clin Sleep Med.* 2018;14(09):1595–603.
  55. Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. The complaining women: health professionals perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disabil Rehabil.* 2017;0(0):1–7. 59. Hernández Martínez A. Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: Anthropos Editoria; 2008. 207 p.
  56. Montesó-Curto P, Roselló L. Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromiàlgia desde el àmbito bio-psico- social. Tarragona: Publicaciones de la universidad Rovira i Virgili; 2017. 206 p.
  57. Asociación Española de Neuropsiquiatría. J. Fibromiàlgia: ¿La histeria en el capitalismo de ficción? *Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría.* 2004;(89):115–28.
  58. Yang B, Chen L, Sun F. Relacion del apoyo social y familiar con la aceptación del dolor en pacientes con fibromiàlgia. *Int J Psychol Psychol Ther.* 2018;2(18):151–61.
  59. Martínez Á. Los itinerarios terapéuticos y la relación médico-paciente [Internet]. p. 1–10. Disponible a: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiOm-CCpcLdAhVLQBoKHfLgBdYQFjAAegQIBxAC&url=http%3A%2F%2Fwww.redisir.net%2Fpluginfile.php%2F43%2Fmod\\_folder%2Fcontent%2F0%2F1.%2520Competencia%2520intercultural%2FDoc](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiOm-CCpcLdAhVLQBoKHfLgBdYQFjAAegQIBxAC&url=http%3A%2F%2Fwww.redisir.net%2Fpluginfile.php%2F43%2Fmod_folder%2Fcontent%2F0%2F1.%2520Competencia%2520intercultural%2FDoc)
  60. Valls C. Mujeres invisibles. Barcelona: Debolsillo; 2008. 383 p.
  61. Ménéndez E. De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque

- relacional en el estudio de la salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009. 311 p.
62. Menéndez EL. Modelo Médico Hegemónico: Reproducción técnica y cultural. *Nat Med*. 1998;51:17–22.
  63. Barker K. The story of fibromyalgia. Medical authority and women's worlds of pain. Philadelphia: Temple University Press; 2005.
  64. Redondo JR. Tratamiento farmacológico de la fibromiálgia. *IT del Sist Nac Salud*. 2008;32(4):107–15.
  65. Chinn S, Caldwell W, Gritsenko K. Fibromyalgia pathogenesis and treatment options update. *Curr Pain Headache Rep*. 2016;20(4):25.
  66. Clauw DJ, D'Arcy Y, Gebke K, Semel D, Pauer L, Jones KD. Normalizing fibromyalgia as a chronic illness. *Postgrad Med*. 2018;130(1):9–18.
  67. Lawson K. Potential drug therapies for the treatment of fibromyalgia. *Expert Opin Investig Drugs*. 2016;25(9):1071–81.
  68. Häuser W, Walitt B, Fitzcharles M-A, Sommer C. Review of pharmacological therapies in fibromyalgia syndrome. *Arthritis Res Ther*. 2014;16(1):201.
  69. Calandre EP, Rico-Villademoros F, Slim M. An update on pharmacotherapy for the treatment of fibromyalgia. *Expert Opin Pharmacother*. 2015;16(9):1347–68.
  70. Benz T, Angst F, Aeschlimann A. Behandlung chronischer schmerzen in der Schweiz: Wissenschaftliche evidenz. *Praxis (Bern 1994)*. 2011;100(10):591–8.
  71. García-Bardón VDF, Bernal B. Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromiálgia: Posibilidades de intervención. *Reumatología*. 2006; 2 Supl 1: S38-43.
  72. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(2):318–28.
  73. Häuser W, Bernardy K, Arnold B, Offenbächer M, Schiltenswolf M. Efficacy of multicomponent treatment in fibromyalgia syndrome: a meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Arthritis Rheum*. 2009;61(2):216–24.
  74. Deckert S, Kaiser U, Kopkow C, Trautmann F, Sabatowski R, Schmitt J. A systematic review of the outcomes reported in multimodal pain therapy for chronic pain. *Eur J pain*. 2016;20(1):51–63.
  75. Castelnuovo G, Giusti EM, Manzoni GM, Saviola D, Gatti A, Gabrielli S, et al. Psychological treatments and psychotherapies in the neurorehabilitation of pain: Evidences and recommendations from the italian consensus conference on pain in neurorehabilitation. *Front Psychol*. 2016;19:1–17.
  76. Koçyiğit BF, Gür A, Altındağ Ö, Akyol A, Gürsoy S, Kocyiğit BF. Comparison of education and balneotherapy efficacy in patients with fibromyalgia syndrome: A randomized, controlled clinical study. *Ağrı - J Turkish Soc Algot*. 2016;28(April):72–8.
  78. Ellingson LD, Stegner AJ, Schwabacher IJ, Koltyn KF, Cook DB. Exercise strengthens central nervous system modulation of pain in fibromyalgia. *Brain Sci*. 2016;6(1).
  79. Ambrose KR, Golightly YM. Physical exercise as non-pharmacological treatment

- of chronic pain: Why and when. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2015;29(1):120–30.
80. Gavi MBRO, Vassalo DV, Amaral FT, Macedo DCF, Gava PL, Dantas EM, et al. Strengthening exercises improve symptoms and quality of life but do not change autonomic modulation in fibromyalgia: a randomized clinical trial. *PLoS One*. 2014;9(3):e90767.
  81. Ollevier A, Vanneuville I, Carron P, Baetens T, Goderis T, Gabriel L, et al. A 12-week multicomponent therapy in fibromyalgia improves health but not in concomitant moderate depression, an exploratory pilot study. *Disabil Rehabil*. 2019;29:1-8
  82. Kudrina I, Shir Y, Fitzcharles M-A. Multidisciplinary treatment for rheumatic pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2015;29(1):156–63.
  83. Loeser JD, Boureau F, Brooks P, Ferrer-Brechne, Fields HL, Fox CD, et al. Pain Clinic Guidelines. International Association for the Study of Pain. 2014.
  84. Bolletí oficial del Parlament de Catalunya. Resolució 203/VIII del Parlament de Catalunya , sobre l'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de la fatiga crònica. Tram. 250-00770/08 Catalunya; 2008.
  85. Vega A. La promoción de la salud ante la discapacidad. Barcelona: Davinci Continental; 2007. 267 p.
  86. Marqués F, Sáez S, Guayta R. Métodos y medios en promoción y educación para la salud. Barcelona: Fundació de la Universitat Oberta de Catalunya; 2004. 397 p.
  87. Lumley MA, Howard S, Lockhart NA, Kidwell KM, Harte SE ,Clauw DJ, et al. Emotional awareness and expression therapy, cognitive behavioral therapy, and education for fibromyalgia. *Pain*. 2017;158(12): 2354–2363
  88. Lami MJ, Martínez MP, Sánchez AI. Systematic Review of psychological treatment in fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep*. 2013;17(7):345.
  89. Reusch A, Musekamp G, Küffner R, Dorn M, Braun J, Ehlebracht-König I. Wirksamkeitsprüfung rheumatologischer Schulungen. *Z Rheumatol*. 2017;76(7):613–21.
  90. García-Ríos MC, Navarro-Ledesma S, Tapia-Haro RM, Toledano-Moreno S, Casas-Barragán A, Correa-Rodríguez M, et al. Effectiveness of health education in patients with fibromyalgia: a systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2019;55(2):301-313.
  91. Nelson NL. Muscle strengthening activities and fibromyalgia: A review of pain and strength outcomes. *J Bodyw Mov Ther*. 2015;19(2):370–6.
  92. Koçyiğit BF, Okyay RA. The relationship between body mass index and pain, disease activity, depression and anxiety in women with fibromyalgia. *PeerJ*. 2018;6:e4917.
  93. Gavián-Carrera B, Segura-Jiménez V, Mekary RA, Borges-Cosic M, Acosta-Manzano P, Estévez-López F, et al. Substituting sedentary time with physical activity in fibromyalgia and the association with quality of life and impact of the disease: The al-Ándalus Project. *Arthritis Care Res*.2019;71(2):281–9.
  94. Nijs J, Roussel N, Van Oosterwijck J, De Koning M, Ickmans K, Struyf F, et al. Fear of movement and avoidance behaviour toward physical activity in chronic-

- fatigue syndrome and fibromyalgia: state of the art and implications for clinical practice. *Clin Rheumatol.* 2013;32(8):1121–9.
95. Lima L V, Abner TSS, Sluka KA. Does exercise increase or decrease pain? Central mechanisms underlying these two phenomena. *J Physiol.* 2017;595(13):4141–50.
  96. Vidal L, Reyes G. Fibromiàlgia: una entitat que debem tenir present en la pràctica clínica. *Rev Cuba Reumatol.* 2006;VIII(9):43–51.
  97. Serrano F. Depressió en malalties mèdiques Depression and medical illness. *An Sis San Navarra.* 2002;25:137–48.
  98. Llàdser A, Romaguera S, Montesó-Curto P, Llàdser N. El desenvolupament d'una empresa en el món de la infermeria. *Tesela Rev la Asoc Nac Dir Infermeria.* 2018;23.
  99. Alegre C, García J, Tomás M, Gómez J, Blanco E, Gobbo M, et al. Documento de Consenso interdisciplinari per al tractament de la fibromiàlgia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2010;38(2):108–20.
  100. Geneen LJ, Moore RA, Clarke C, Martin D, Colvin LA, Smith BH. Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;(4).
  101. Sañudo B, Galiano D, Carrasco L, de Hoyo M. Evidències per a la prescripció d'exercici físic en pacients amb fibromiàlgia. *Rev Andal Med Deport.* 2010;3(4):159–69.
  102. Romero-Zurita A, Carbonell-Baeza A, Aparicio VA, Ruiz JR, Tercedor P, Delgado-Fernández M. Efectivitat d'un entrenament i desentrenament de tai-chi en capacitat funcional, simptomatologia i resultats psicològics en dones amb fibromiàlgia. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2012;2012:614196.
  103. Sawynok J. Beneficis del Tai Chi per a la fibromiàlgia. *Pain Manag.* 2018;8(4):247–50.
  104. Curtis K, Osadchuk A, Katz J. Una intervenció de yoga de vuit setmanes està associada amb millores en el dolor, el funcionament psicològic i la mindfulness, i canvis en els nivells de cortisol en dones amb fibromiàlgia. *J Pain Res.* 2011;4:189–201.
  105. Gunay B. Efecte de l'entrenament de pilates en persones amb síndrome de fibromiàlgia: un estudi pilot. *YAPMR.* 2009;90(12):1983–8.
  106. Sanz-Baños Y, Pastor-Mira M-À, Lledó A, López-Roig S, Peñacoba C, Sánchez-Meca J. Les dones amb fibromiàlgia adhereixen a programes d'exercici per millorar la seva salut? Revisió sistemàtica i meta-anàlisi. *Disabil Rehabil.* 2017;1–13.
  107. Jones KD. Caminada nòrdica en fibromiàlgia: un mitjà de promoure la salut que és fàcil per als metges ocupats recomenar. *Arthritis Res Ther.* 2011;13(1):103.
  108. Mannerkorpi K, Nordeman L, Cider A, Jonsson G. El caminada nòrdica d'intensitat moderada a alta millora la capacitat funcional i el dolor en fibromiàlgia? Un assaig controlat aleatori prospectiu. *Arthritis Res Ther.* 2010;12(5):R189.
  109. Busch AJ, Webber SC, Brachaniec M, Bidonde J, Bello-Haas VD, Danyliw AD, et al. Teràpia d'exercici per a la fibromiàlgia. *Curr Pain Headache Rep.* 2011;15(5):358–67.
  110. Bidonde J, Busch A, Webber S, Schachter C, Danyliw A, Overend T, et al. Entrenament d'exercici aquàtic per a la fibromiàlgia. *Cochrane Database Syst Rev.*

2014;(10):CD011336.

111. Fioravanti A, Manica P, Bortolotti R, Cevenini G, Tenti S, Paolazzi G. Is balneotherapy effective for fibromyalgia? Results from a 6-month double-blind randomized clinical trial. *Clin Rheumatol*. 2018;37(8):2203–12.
112. Andrade A, de Azevedo Klumb Steffens R, Sieczkowska SM, Peyré Tartaruga LA, Torres Vilarino G. A systematic review of the effects of strength training in patients with fibromyalgia: clinical outcomes and design considerations. *Adv Rheumatol (London, England)*. 2018;58(1):36.
113. Ericsson A, Palstam A, Larsson A, Löfgren M, Bileviciute-Ljungar I, Bjersing J, et al. Resistance exercise improves physical fatigue in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Arthritis Res Ther*. 2016;18(1):176.
114. Lorena SB de, Lima M do CC de, Ranzolin A, Duarte ÂLBP. Effects of muscle stretching exercises in the treatment of fibromyalgia: a systematic review. *Rev Bras Reumatol*. 2015;55(2):167–73.
115. Bressan LR, Matsutani LA, Assumpcao A, Marques AP, Cabral CMN. Effects of muscle stretching and physical conditioning as physical therapy treatment for patients with fibromyalgia. *Rev Bras Fisioter*. 2008;12(2):88–93.
116. Assumpção A, Matsutani LA, Yuan SL, Santo AS, Sauer J, Mango P, et al. Muscle stretching exercises and resistance training in fibromyalgia: which is better? A three-arm randomized controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2018;54(5).
117. Markozannes G, Aretouli E, Rintou E, Dragioti E, Damigos D, Ntzani E, et al. An umbrella review of the literature on the effectiveness of psychological interventions for pain reduction. *BMC Psychol*. 2017;5(1):31.
118. Ángel D, Martínez I, Saturno PJ. Abordaje clínico de la fibromiálgia: síntesis de recomendaciones basadas en la evidencia, una revisión sistemática. *Reumatol Clínica*. 2016;12(2):65–71.
119. Middendorp H, Kool MB, Beugen S, Denollet J, Lumley M, Geenen R. Prevalence and relevance of type d personality in fibromyalgia. *Gen Hosp Psychiatry*. 2016;39:66–72.
120. Luciano J V, D'Amico F, Cerdà-Lafont M, Peñarrubia-María MT, Knapp M, Cuesta-Vargas AI, et al. Cost-utility of cognitive behavioral therapy versus U.S. Food and Drug Administration recommended drugs and usual care in the treatment of patients with fibromyalgia: an economic evaluation alongside a 6-month randomized controlled trial. *Arthritis Res Ther*. 2014 Oct 1;16(5):451.
121. Renn BN, Areán PA. psychosocial treatment options for major depressive disorder in older adults. *Curr Treat options psychiatry*. 2017;4(1):1–12.
122. Barley E, Lawson V. Using health psychology techniques to manage chronic physical symptoms. *Br J Nurs*. 2016;25(22):1258–62.
123. Sharma MP, Manjula M. Behavioural and psychological management of somatic symptom disorders: An overview. *Int Rev Psychiatry*. 2013;25(1):116–24.
124. Generalitat de Catalunya. Pla d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central. Catalunya: Departament de salut; 2017.
125. Generalitat de Catalunya. El Departament de Salut revisa el model d'atenció a les persones afectades per la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple Catalunya: Departament de salut; 2015.

126. Generalitat de Catalunya. Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica i síndrome de sensibilitat química múltiple. Barcelona: Departament de salut; 2017.
127. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Int J Surg*. 2010;8(5):336–41.
128. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA Statement. *J Clin Epidemiol*. 2009;62(10):1006–12.
129. Bennett RM, Bushmakina AG, Cappelleri JC, Zlateva G, Sadosky AB. Minimal clinically important difference in the fibromyalgia impact questionnaire. *J Rheumatol*. 2009;36(6):1304–11.
130. Solomon DH, Warsi A, Brown-Stevenson T, Farrell M, Gauthier S, Mikels D, et al. Does self-management education benefit all populations with arthritis? A randomized controlled trial in a primary care physician network. *J Rheumatol*. 2002;29(2):362–8.
131. Åkerblom S, Perrin S, Rivano M, McCracken LM. The mediating role of acceptance in multidisciplinary cognitive-behavioral therapy for chronic pain. *J Pain*. 2015;16(7):606–15.
132. Martínez MP, Miró E, Sánchez AI, Díaz-Piedra C, Cáliz R, Vlaeyen JWS, et al. Cognitive-behavioral therapy for insomnia and sleep hygiene in fibromyalgia: a randomized controlled trial. *J Behav Med*. 2014;37(4):683–97.
133. Hamnes B, Mowinckel P, Kjekshus I, Hagen KB. Effects of a one week multidisciplinary inpatient self-management programme for patients with fibromyalgia: a randomised controlled trial. *BMC Musculoskelet Disord*. 2012;13:189.
134. Casanueva-Fernández B, Llorca J, Rubió JBI, Rodero-Fernández B, González-Gay MA. Efficacy of a multidisciplinary treatment program in patients with severe fibromyalgia. *Rheumatol Int*. 2012 Aug;32(8):2497–502.
135. Ruiz-Cabello P, Soriano-Maldonado A, Delgado-Fernandez, M Alvarez-Gallardo I, Segura-Jimenez V, Estevez-Lopez F, Camiletti-Moiron D, et al. Association of dietary habits with psychosocial outcomes in women with fibromyalgia: The al-Ándalus project. *J Acad Nutr Diet*. 2016;In press(3):422-432.e1.
136. Wahner-Roedler DL, Thompson JM, Luedtke CA, King SM, Cha SS, Elkin PL, et al. Dietary soy supplement on fibromyalgia symptoms: a randomized, double-blind, placebo-controlled, early phase trial. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2011;2011:350697.
137. Haddad PS, Azar GA, Groom S, Boivin M. Natural health products, modulation of immune function and prevention of chronic diseases. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2005;2(4):513–20.
138. Michalsen A, Li C, Kaiser K, Lütke R, Meier L, Stange R, et al. In-Patient Treatment of Fibromyalgia: A Controlled Nonrandomized Comparison of Conventional Medicine versus Integrative Medicine including Fasting Therapy. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2013;2013:7.
139. Castel A, Castro S, Fontova R, Poveda MJ, Cascón-Pereira R, Montull S, et al. Body mass index and response to a multidisciplinary treatment of fibromyalgia.

- Rheumatol Int. 2015;35(2):303–14.
140. Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). *BMC Musculoskelet Disord.* 2011;12:224.
  141. Castel A, Fontova R, Montull S, Perriñán R, Poveda MJ, Miralles I, et al. Efficacy of a multidisciplinary fibromyalgia treatment adapted for women with low educational levels: a randomized controlled trial. *Arthritis Care Res.* 2013;65(3):421–31.
  142. Triviño Á, Solano MC, Siles J. La cronicidad de la fibromiàlgia. Una revisió de la literatura. *Enfermería Glob.* 2014;13(35):273–92.
  143. Silverwood V, Chew-Graham CA, Raybould I, Thomas B, Peters S. 'If it's a medical issue I would have covered it by now': learning about fibromyalgia through the hidden curriculum: a qualitative study. *BMC Med Educ.* 2017;17(1):160.
  144. Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MÁ, Pérez-Corral O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study. *Reumatol Clin.* 2010;6(1):16–22.
  145. Triviño Á, Solano MC, Siles J. Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromiàlgia. *Aten Primaria.* 2016;48(4):219–25.
  146. Montero J. La fenomenología de la conciencia en E. Husserl. *Univ Philos.* 2007;48:127–47.
  147. Husserl E. Ideas relativas una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica I. México: Fondo de Cultura Económica; 1986.
  148. Husserl E. Investigaciones lógicas. Madrid: Alianza Editorial; 1900.
  149. González R, Jiménez G. Fenomenología del entrecruce del cuerpo y el mundo en Merleau-Ponty. *Ideas y Valores.* 2011;60(145):113–30.
  150. Merleau-Ponty M. La estructura del comportamiento. Buenos Aires: Editorial Hachette; 1976.
  151. Schutz A. *The Phenomenology of the Social World.* Evanston: Northwestern University Press; 1997.
  152. Rizo M. Construcción de la realidad, comunicación y vida cotidiana. Una aproximación a la obra de Thomas Luckmann. *Intercom (Des Moines).* 2015;38(2):18–38.
  153. Dreher J. Fenomenología: Alfred Schutz y Thomas Luckmann. *Univ Konstanz.* 2010;71–113.
  154. Berger P, Luckmann T. La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu; 1967.
  155. McKiernan AL. Do Metaphors Matter? Fibromyalgia and Women's Embodiment. *IJFAB Int J Fem Approaches to Bioeth.* 2018;11(2):112–34.
  156. Aguilar T. El sistema sexo-género en los movimientos feministas. *Amnis.* 2008;(8).
  157. Money J. Hermaphroditism, gender and precocity in hyperadrenocorticism:

- psycologic findings. Baltimore: Bulletin John Hopkins Hospital; 1955. 253–264 p.
158. Díaz C, Dema S. Sociología y género. Madrid: Editorial Tecnos; 2013. 405 p.
159. Tosal B. Síndromes en femenino: el discurso biomédico sobre la fibromiàlgia. *Feminismo/s*. 2007;0(10):79–91.
160. Polo C. Deconstruyendo mandatos de género en narrativas terapéuticas. Boletín nº 42 de la AMSM. | Asociación Madrileña de Salud Mental. In: XXVII Jornadas Estatales de la AEN el 1 de junio de 2017. Madrid; 2017
161. Jaime de Pablos ME. Identidades femeninas en un mundo plural. *Identidades femeninas en un mundo plural*. 2009. 57–65 p.
162. Homma M, Yamazaki Y, Ishikawa H, Kiuchi T. 'This really explains my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Heal Sociol Rev*. 2016;25(1):62–77.
163. Rasmussen MU, Amris K, Rydahl-Hansen S. How can group-based multidisciplinary rehabilitation for patients with fibromyalgia influence patients' self-efficacy and ability to cope with their illness: a grounded theory approach. *J Clin Nurs*. 2017;26(7–8):931–45.
164. Molnar D, Flett G, Sadava S, Colautti J. Perfectionism and health functioning in women with fibromyalgia. *J Psychosom Res*. 2012;73(4):295–300.
169. Grisart J, Scaillet N, Michaux M, Masquelier E, Fantini C, Luminet O. Determinants of representational and behavioral hyperactivity in patients with fibromyalgia syndrome. *J Health Psychol*. 2018 ;135910531775161.
166. Paxman CG. "Everyone thinks I am just lazy": Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Heal An Interdiscip J Soc Study Heal Illn Med*. 2019;136345931985745.
167. Friedan B. *La mística de la feminidad*. 2nd ed. Madrid: Ediciones Cátedra; 2016. 465 p.
168. Millet K. *Política Sexual*. Madrid: Cátedra; 2010.
169. Fee E. *Women and Health: the politics of sex in medicine*, Farmingdale. Baywood Publishing Company, editor. New York; 1983.
170. Raile M. *Modelos y teorías de enfermería*. Octava edi. Barcelona: Elsevier; 2015. 728 p.
171. Salamanca AB. *El aeiou de la investigación en enfermería*. Funden, editor. Madrid; 2013. 494 p.
172. Lera S, Gelman S, Lopez M, Abenoza M, Zorrilla J, Castro-Fornieles J, et al. Multidisciplinary treatment of fibromyalgia: Does cognitive behavior therapy increase the response to the treatment? *J Psychosom Res*. 2009;67:433–41.
173. Bennett R. The Fibromyalgia Impact Questionnaire ( FIQ ): a review of its development , current version , operating characteristics and uses. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;39(5).
174. Esteve J, Rivera J, Salvat M, de Gracia M, Alegre C. Propuesta de una revisión de consenso del Fibromiàlgia Impact Questionnaire (FIQ) para población española. *Reumatol Clínica*. 2007;3(1):21–4.
175. Monterde S, Salvat, Montull S, Fernández-Ballart J. Validación de la versión



- española del Fibromyalgia Impact Questionnaire. Rev Española Reumatol. 2004;31(9):507–14.
176. Michael P. Qualitative research and evaluation methods. USA: SAGE Publications; 2015. 832 p.
  177. Lleixa-Fortunyo M, Montesó-Curto P. Investigació en ingermeria. Teoria i pràctica. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili; 2015. 257 p.
  178. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Síntesis. Madrid; 2000.
  179. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investig en Educ Médica. 2013;2(7):162–7.
  180. Fernández-Lasquetty Blanc B. Introducción a la investigación en enfermería. DAE. Madrid; 2013.
  181. Guasch O. Observación participante. Cuadernos metodológicos. Centro de. Madrid; 1997.
  182. García JM. Cuadernos metodológicos. Diarios de campo. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000. 244 p.
  183. Martínez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. Sevilla: Editorial Trillas; 2006. 351 p.
  184. Denzin NK. The Research Act in Sociology. Aldine. Chicago; 1970.
  185. Montesó-Curto P, García-Martínez M, Gómez-Martínez C, Ferré-Almo S, Panisello-Chavarria ML, Genís SR, et al. Effectiveness of three types of interventions in patients with fibromyalgia in a region of southern catalonia. Pain Manag Nurs. 2015;16(5):642–52.
  186. Caycedo N, Rangelrooy K. La sofrología caycediana : mas que una tecnica. Nat Medicat. 2003;21:355–61.
  187. Caycedo A. Sofrología Médica. Barcelona: Ed. Aura; 1973.
  188. Oliveira FS, Souza MC, Lins CA de A, Fonseca DS, Gomes VLS, Silva JFC, et al. The sophrology as adjuvant therapy may improve the functionality of patients with fibromyalgia. A pilot randomized controlled trial. Rev Ter Man. 2016;(December):10–4.
  189. Torres S, Benachi Sandoval N. Impacto de una intervención socioeducativa para mejorar la calidad de vida en pacientes con fibromialgia: un diseño cuasiexperimental. Enfermería Clínica. 2018;28(3):179–85.
  190. Saral I, Sindel D, Esmailzadeh S, Sertel-Berk HO, Oral A. The effects of long- and short-term interdisciplinary treatment approaches in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial. Rheumatol Int. 2016;36(10):1379–89.
  191. Kas T, Colby M, Case M, Vaughn D. The effect of extremity strength training on fibromyalgia symptoms and disease impact in an existing multidisciplinary treatment program. J Bodyw Mov Ther. 2016;20(4):774–83.
  192. Gonzalez J, del Teso Rubio M del M, Waliño CN, Criado-Alvarez JJ, Sanchez Holgado J. Tratamiento sintomático y del dolor en fibromialgia mediante abordaje multidisciplinar desde Atención Primaria. Reumatol Clínica. 2015;11(1):22–6.

193. Assumpção A, Matsutani LA, Yuan S, Sousa A, Sauer J, Mango P, et al. Muscle stretching exercises and resistance training in fibromyalgia: which is better? A three-arm randomized controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;in press:1–22.
194. Arnold LM, Gebke KB, Choy EHS. Fibromyalgia: management strategies for primary care providers. *Int J Clin Pract.* 2016;70(2):99–112.
195. Larsson A, Palstam A, Bjersing J, Löfgren M, Ernberg M, Kosek E, et al. Controlled, cross-sectional, multi-center study of physical capacity and associated factors in women with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord.* 2018;19(1):121.
196. Fitzcharles MA, Rampakakis E, Ste-Marie PA, Sampalis JS, Shir Y. The association of socioeconomic status and symptom severity in persons with fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2014;41(7):1398–404.
197. Regal RJ. Características epidemiológicas de los pacientes evaluados por fibromiàlgia en la Unidad Médica de Valoración de Incapacidades de Madrid. *Semergen.* 2017;43(1):28–33.
198. Musekamp G, Gerlich C, Ehlebracht-König I, Dorn M, Höfter A, Tomiak C, et al. Evaluation of a self-management patient education programme for fibromyalgia—results of a cluster-RCT in inpatient rehabilitation. *Health Educ Res.* 2019;34(2):209-222.
199. Jiao J, Vincent A, Cha SS, Luedtke CA, Oh TH. Relation of age with symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. *Mayo Clin Proc.* 2014;89(2):199–206.
200. Campos RP, Vázquez MI. The impact of Fibromyalgia on health-related quality of life in patients according to age. *Rheumatol Int.* 2013;33(6):1419–24.
201. Van Liew C, Leon G, Neese M, Cronan TA. You get used to it, or do you: symptom length predicts less fibromyalgia physical impairment, but only for those with above-average self-efficacy. *Psychol Heal Med.* 2019;24(2):207–20.
202. Kengen T, Rutledge DN, Mouttapa M, Weiss J, Aquino J. Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *J Clin Nurs.* 2011;21(5–6):626–35.
203. Rodero B, Casanueva B, Luciano J V, Gili M, Serrano-Blanco A, García-Campayo J. Relationship between behavioural coping strategies and acceptance in patients with fibromyalgia syndrome: Elucidating targets of interventions. *BMC Musculoskelet Disord.* 2011;12(1):143.
204. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* 1997;84:191–215.
205. Martín J, Torre F, Aguirre U, Padierna A, Matellanes B, Quintana JM. Assessment of predictors of the impact of fibromyalgia on health-related quality of life 12 months after the end of an interdisciplinary treatment. 2017;208(1):76-81.
206. Joustra ML, Zijlema WL, Rosmalen JGM, Janssens KAM. Physical activity and sleep in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia syndrome: associations with symptom severity in the general population cohort lifelines. *Pain Res Manag.* 2018;2018:1–8.
207. Häuser W, Klose P, Langhorst J, Moradi B, Steinbach M, Schiltenswolf M, et al. Efficacy of different types of aerobic exercise in fibromyalgia syndrome: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Arthritis Res*

- Ther. 2010;12(3):R79.
208. Larsson A, Palstam A, Löfgren M, Ernberg M, Bjersing J, Bileviciute-Ljungar I, et al. Pain and fear avoidance partially mediate change in muscle strength during resistance exercise in women with fibromyalgia. *J Rehabil Med.* 2017;49(9):744–50.
  209. Osorio RM. El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colect.* 2017;13(2):211.
  210. Briones-Vozmediano E. The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Glob Health Action.* 2017 ;10(1):1275191.
  211. Sindzingre N. Présentation : tradition et biomédecine. *Sci Soc Sante.* 1985;3(3–4):9–26.
  212. Tosal B. El cuerpo como excusa: El diagnóstico de la fibromiálgia en una consulta de reumatología. *Index de Enfermería.* 2008;17(1):12–6.
  213. Martínez A. Antropología de la salud: una aproximación genealógica. In: *Ensayos de Antropología cultural.* En Prat, J. Barcelona: Editorial Ariel; 1996. p. 369–78.
  214. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M, Goldenberg DONL, Katz RS, Mease P, et al. The american college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res.* 2010;62(5):600–10.
  215. Mir de Francia R. Les pastilles del dolor. *més Periódico.* 2017 Nov 12;4.
  216. Schutz A. *On multiple realities.* La Haya: Martinus Nijhoff; 1971.
  217. Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception.* Londres: Routledge and Paul Kegan; 1962.
  218. Lynch-Jordan AM, Sil S, Bromberg M, Ting TV, Kashikar-Zuch S. Cross-sectional study of young adults diagnosed with juvenile fibromyalgia: social support and its impact on functioning and mood. *J Adolesc Heal.* 2015;57(5):482–7.
  219. Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu editores; 2012. 192 p.
  220. Armentor JL. Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2017;27(4):462–73.
  221. Yeung EW, Davis MC, Aiken LS, Tennen HA. Daily social enjoyment interrupts the cycle of same-day and next-day fatigue in women with fibromyalgia. *Ann Behav Med.* 2015;49(3):411–9.
  222. Taylor AG, Adelstein KE, Fischer-White TG, Murugesan M, Anderson JG. Perspectives on living with fibromyalgia. *Glob Qual Nurs Res.* 2016;3:233339361665814.
  223. Martín Casares A. *Antropología del género. Culturas, mitos y estereotipos sexuales.* 2nd ed. Madrid: Ediciones Cátedra; 2008. 340 p.
  224. Farfán R, Vanessa G. Contemporáneas del este del África subsahariana: devenires y avatares. In: *VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR* Facultad de Psicología. Buenos

Aires; 2016.

225. Åsbring P, Närvänen A. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Heal Res.* 2002;12(2):148–60.
226. Palstam A, Larsson A, Bjersing J, Löfgren M, Ernberg M, Bileviciute-Ljungar I, et al. Perceived exertion at work in women with fibromyalgia: Explanatory factors and comparison with healthy women. *J Rehabil Med.* 2014;46(8):773–80.
227. Guymer EK, Littlejohn GO, Brand CK, Kwiatek RA. Fibromyalgia onset has a high impact on work ability in Australians. *Intern Med J.* 2016;46(9):1069–74.
228. Oldfield M, Maceachen E, Kirsh B, Macneill M. Impromptu everyday disclosure dances: How women with fibromyalgia respond to disclosure risks at work. *Disabil Rehabil.* 2016;38(15):1442–53.
229. Csordas J. Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos.* 1990;18(1):5–47.
230. Butler J. Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción. Madrid: Ediciones Cátedra; 2001. 213 p.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

**ANNEXOS**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

## 10. ANNEXOS

### Annex 1: Qüestionari FIQ adaptat a l'espanyol

1. Ha sido usted capaz de...	Siempre	La mayoría de las veces	Ocasionalmente	Nunca
Ir a comprar	0	1	2	3
Lavar la ropa usando la lavadora y la secadora	0	1	2	3
Preparar la comida	0	1	2	3
Lavar los platos a mano	0	1	2	3
Pasar la aspiradora por la alfombra	0	1	2	3
Hacer las camas	0	1	2	3
Caminar varios centenares de metros	0	1	2	3
Visitar a los amigos o a los parientes	0	1	2	3
Cuidar el jardín	0	1	2	3
Conducir un coche	0	1	2	3

2. De los 7 días de la semana pasada, ¿cuántos se sintió bien?

0 1 2 3 4 5 6 7

3. ¿Cuántos días de trabajo perdió la semana pasada por su fibromiálgia? (si no trabaja fuera de casa, no conteste esta pregunta)

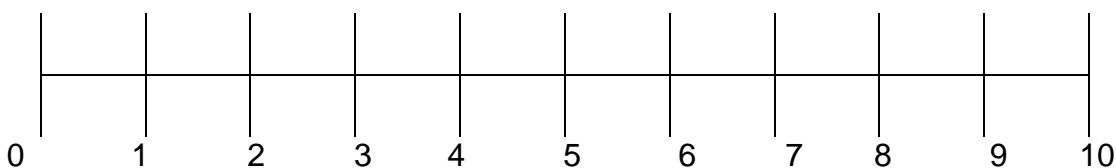
0 1 2 3 4 5 6 7

Para las preguntas 4-10, marque en la línea el punto que mejor indique cómo se sintió usted la última semana.

4. Cuando trabajó, ¿cuánto afectó el dolor u otros síntomas de la fibromiálgia a su capacidad para trabajar?

No tuve problemas/dificultades

Tuve grandes dificultades

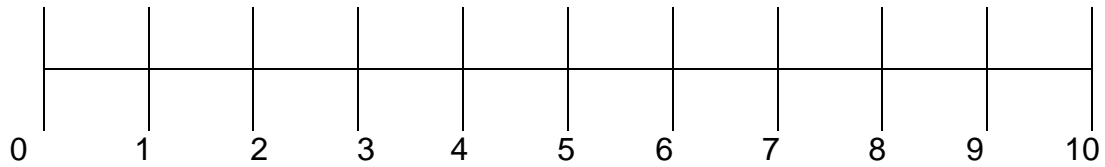




5. ¿Hasta qué punto ha sentido dolor?

No he sentido dolor

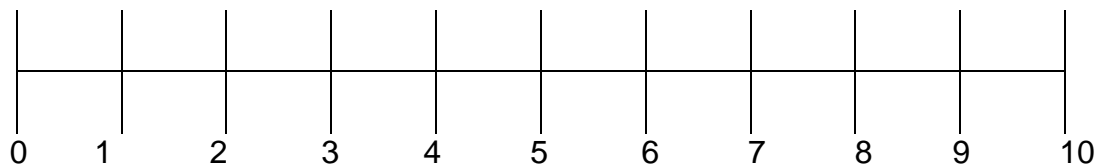
He sentido un dolor muy intenso



6. ¿Hasta qué punto se ha sentido cansado?

No me he sentido cansado

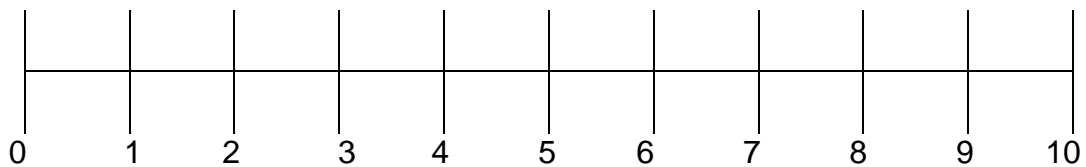
Me he sentido muy cansado



7. ¿Cómo se ha sentido al levantarse por la mañana?

Me he despertado descansado

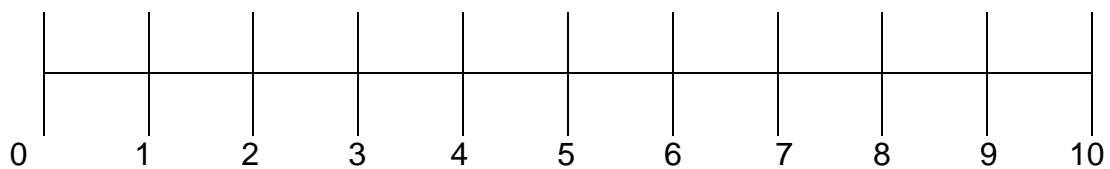
Me he despertado muy cansado



8. ¿Hasta qué punto se ha sentido agarrotado?

No me he sentido agarrotado

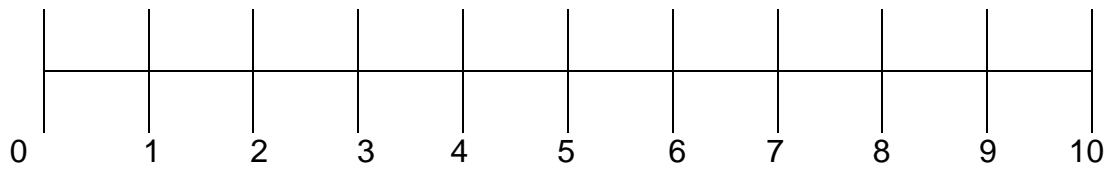
Me he sentido muy agarrotado



9. ¿Hasta qué punto se ha sentido tenso, nervioso o ansioso?

No me he sentido nervioso

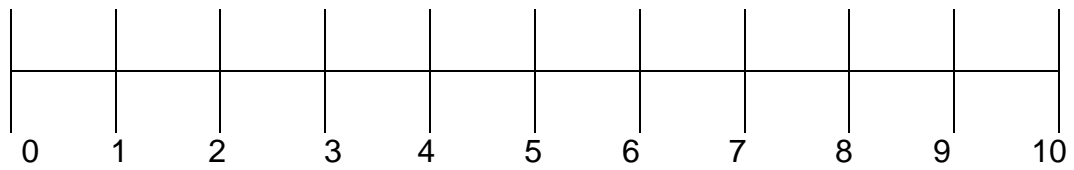
Me he sentido muy nervioso



10. ¿Hasta qué punto se ha sentido deprimido o triste?

No me he sentido deprimido

Me he sentido muy deprimido



## Annex 2: Full de recollida de dades de les variables sociodemogràfiques

**NOM** (INICIALS DEL NOM + INICIALS DELS COGNOMS + ANY DE NAIXEMENT)

.....  
**TELÈFON DE CONTACTE:**.....

**DATA DE REALITZACIÓ**.....

1. **Quina edat té?** .....
2. **Sexe?** Home  Dona
3. **Quin és el seu estat civil?**  
 Solter/a  Casat/ada / Unió estable  
 Divorciat/Separat  Viudo/a
4. **Quin és el seu estat laboral?**  
 Actiu/va  Baixa laboral  Mestressa de casa  Jubilat/ada  
 Aturat/ada  Pensionista
5. **Té fills?** Sí  No  **Quants?**.....
6. **Quina és la seva ciutat de residència?**.....
7. **Quin nivell d'estudis té?**  
 Primaris  Secundaris  
 Universitaris  Altres.....
8. **Fàrmacs que es pren en aquest moment?**  
 Ansiolítics  Infiltracions  
 Antidepressius  Antiinflamatoris  
 Opiacis  Altres.....
9. **Qui l'ha informat sobre les unitats especialitzades de fibromiàlgia?**  
 Amics  Professionals sanitaris  
 Internet  Altres.....
10. **Quants anys fa que sofreix els símptomes de la fibromiàlgia?**
11. **Quants anys fa que li han diagnosticat fibromiàlgia?**
12. **Del 0 al 10 com està de satisfet/a amb l'Associació de FM?**
13. **Del 0 al 10 quin nivell de dolor sofreix en aquest moment?**
14. **Quines activitats realitza vostè a l'Associació de Fibromiàlgia?**

- 15. A quina associació pertany vostè?**
- 16. Què li aporta ser membre de l'Associació de Malalts de Fibromiàlgia?**

## **Annex 3: Guions de les entrevistes semiestructurades**

### **Guió 1: Entrevista semiestructurada a les persones de l'Associació de Malalts de FM**

- Quan vas començar a trobar-te malament? En quin moment de la vida et trobaves?
- Com et senties físicament i psicològica?
- Què et deien els metges llavors?
- Tenies suport per part dels familiars? Què et deien ells?
- Què en pensen els familiars a dia d'avui de la teva malaltia?
- La teva salut empitjora o millora amb el pas dels anys?
- Com vas saber que existia l'Associació?
- Qui et va atendre el primer dia? Com et vas sentir?
- Et sents entès(a)/ajudat(ada) dins de l'Associació?
- Què et van oferir?
- Quins tractaments has de fer a l'Associació?
- Què creus que fa que la teva salut empitjori o millori?
- Quin tractament, quines activitats o quina teràpia et va millorar?
- Del 0 al 10 com estàs de satisfet/a amb l'Associació? Per què?
- Què creus que falta a l'Associació? Què en canviaries?

Preguntes sobre la intervenció:

- T'ha anat bé la intervenció? Grau de satisfacció. Justificació.
- Què és el que et va anar millor?
- Com et senties durant el mes de la intervenció?
- Com et trobaves després de les sessions?
- Què vas aprendre durant la intervenció?
- Segueixes els seus consells?
- Quin aspecte creus que es podria millorar de la intervenció?
- Milloraves més des del punt de vista psicològic o físic, o les dues coses?
- Què afegiries a la intervenció per a millorar-ne l'efectivitat?

## **Guió 2: Entrevista semiestructurada a les pacients de la Unitat Hospitalària d'Expertesa en Síndromes de Sensibilització Central de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida**

- Quan vas començar a trobar-te malament? En quin moment de la vida et trobaves?
- Com et senties físicament i psicològica?
- Què et deien els metges llavors?
- Tenies suport per part dels familiars? Què et deien ells?
- Què en pensen els familiars a dia d'avui de la teva malaltia?
- La teva salut empitjora o millora amb el pas dels anys?
- Com vas saber que existia la Unitat?
- Qui et va atendre el primer dia? Com et vas sentir?
- Et sents entès(a)/ajudat(ada) dins la de la Unitat?
- Què et van oferir?
- El tracte a la Unitat és el mateix que els altres metges (capçalera, reumatòlegs, traumatòleg...)? Per què?
- Quins tractaments has de fer a la Unitat?
- Què creus que fa que la teva salut empitjori o millori?
- Quin tractament, quines activitats o quina teràpia et va millor?
- Del 0 al 10 com estàs de satisfeta amb la Unitat? Per què?
- Què creus que falta a la Unitat per ser un servei amb excel·lència? Què en canviaries?

### Preguntes sobre la intervenció:

- T'ha anat bé la intervenció? Grau de satisfacció. Justificació.
- Què és el que et va anar millor?
- Com et senties durant el mes de la intervenció?
- Com et trobaves després de les sessions?
- Què vas aprendre durant la intervenció?
- Segueixes els seus consells?
- Quin aspecte creus que es podria millorar de la intervenció?
- Milloraves més des del punt de vista psicològic o físic, o les dues coses?
- Què afegiries a la intervenció per a millorar-ne l'efectivitat?

### **Guió 3: Entrevista semiestructurada a Estrella**

- Experiència prèvia amb la fibromiàlgia.
- Recorregut professional dins de la Unitat.
- Evolució de la Unitat des del naixement fins ara.
- Descripció general de la fibromiàlgia.
- Descripció de la FM des de la visió dels fisioterapeutes.
- Descripció del perfil dels pacients amb els quals tracta ella.
- Què aporta la fisioteràpia a la fibromiàlgia?
- Objectius de la seva disciplina amb aquests pacients.
- Quines activitats físiques són més adequades per a elles.
- Quins són els problemes amb els quals ella es troba quan tracta amb aquest tipus de pacients?
- Quines activitats no ofereix la Unitat tot i que donarien beneficis a aquestes pacients?
- Descripció de la fibromiàlgia.
- Punts en els quals podria millorar la Unitat.
- Quins factors creus que intervenen en l'empitjorament o la millora de la salut de les persones amb FM?

### **Guió 4: Entrevista semiestructurada a Marc**

- Quan es va formar aquest servei dedicat a la FM?
- Qui es va adonar que es necessitava aquest tipus de servei?
- Quina iniciativa hi havia per a crear aquest servei? Quina problemàtica n'impulsa la creació?
- Quines dificultats hi van haver per crear la Unitat de FM?
- Amb el temps ha augmentat el número de pacients? Per què?
- A diferència dels serveis de reumatologia que ofereix la Unitat?
- Quins són els objectius de la Unitat?
- Quins són els plans de futur?
- Quin és el sistema de finançament de la Unitat? És privat o públic (Generalitat)?
- Experiència prèvia amb la FM.
- Recorregut professional dins de la Unitat.
- Definició de la FM.
- Descripció del perfil de pacient que arriba a la Unitat.
- Objectius des de la reumatologia.

- Demandes dels/les pacients. (Què busquen? / Què demanen?)
- Recomanacions en relació amb la farmacologia.
- Diferències de gènere. Com són els homes de la Unitat?
- Activitats i/o tractaments exclosos de la Unitat, però que aportarien beneficis a les pacients.
- Dificultats que es troba en el dia a dia.
- Quins factors creus que intervenen en l'empitjorament o la millora de la salut de les persones amb FM?

### **Guió 5: Entrevista semiestructurada a Maria**

- Recorregut professional a la Unitat, temps d'experiència.
- Experiència amb la FM.
- Activitats/Tasques a la Unitat.
- Activitats/Tasques que no es realitzen a la Unitat i que milloren la qualitat de vida dels pacients.
- Tasques d'infermeria que es podrien desenvolupar a la Unitat i no s'hi realitzen.
- Quins símptomes expliquen els pacients?
- Definició de la FM des d'una visió infermera.
- Objectius de la infermeria dins de la Unitat.
- Perfil de persones amb FM.
- Quins factors creus que intervenen en l'empitjorament o la millora de la salut de les persones amb FM?

### **Guió 6: Entrevista semiestructurada a Laura**

- Experiència prèvia amb la FM.
- Recorregut professional dins la Unitat.
- Canvis en la Unitat des del seu naixement.
- Descripció de la FM des de la psicologia.
- Perfil de pacients.
- Objectius de la psicologia.
- Activitats dins de la Unitat.
- Teràpies que es realitzen. Beneficis. Recomanacions.
- Demandes dels pacients.
- Quins factors creus que intervenen en l'empitjorament o la millora de la salut de les persones amb FM?



- Ansietat, estrès i depressió: FM.
- Aspectes que no es treballen a la Unitat i que els beneficiaria.
- Síntomes i patologies prevalents amb aquesta patologia.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

L'efectivitat de tractament multidisciplinari i el significat de la fibromiàlgia  
a través de la perspectiva de gènere: un estudi mixt

Anna Núria Llàdser Navarro



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**