



ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA,
METODOLOGÍAS E INTERDISCIPLINARIEDAD:
DE LAS TEORÍA A LAS PRÁCTICAS
ACADÉMICAS Y PROFESIONALES

Oriol Romaní, Cristina Larrea,
José Fernandez (Coordinadora/es)

2

EL VALOR AFECTIVO SIMBÓLICO DE LOS FOROS DE FIBROMIALGIA

M^a DEL CARMEN CARRASCO ACOSTA

MANUEL MÁRQUEZ GARRIDO

Universidad de Huelva

INTRODUCCIÓN

Los expertos en salud no se ponen de acuerdo en el abordaje y reconocimiento de la fibromialgia. Algunos piensan que es una enfermedad psicosomática, otros como Blech, que es una creación de los “inventores de enfermedades” con fines mercantilistas, una conversión de personas “no enfermas” a “enfermas”:

“(…) Para cada enfermedad hay una pastilla. Y cada vez con mayor frecuencia, para cada nueva pastilla hay también una nueva enfermedad (...). En los medios de comunicación seguramente habrá descubierto con cierta inquietud una amplia gana de enfermedades, perfectamente aplicables a su caso: ya sea hipertensión arterial (...), fibromialgia (...).” (Blech, 2005: 18).

La fibromialgia, es una enfermedad crónica reumática, cuyo principal síntoma es el dolor, localizado en los músculos y en el tejido fibroso¹, definida por Gilliland como:

“Una enfermedad común que se caracteriza por dolor musculoesquelético diseminado, rigidez, parestesias², alteraciones del sueño y fatiga además de numerosos puntos dolorosos de distribución extensa y simétrica.” (Gilliland, 2005: 2259).

¹ El tejido fibroso, se compone de ligamentos y tendones.

² La parestesia es, la sensación rara, táctil, térmica, etc., de los sentidos o de la sensibilidad en general.

Este cuadro de síntomas múltiples, entre los que destacamos el dolor y la fatiga, no se alivian con los tratamientos que se aplican en la actualidad. El diagnóstico carece de pruebas diagnósticas objetivas, lo que favorece el descrédito de las/los enfermas/os y la incompreensión de los profesionales de la salud, e incluso de las personas del entorno cercano de las afectadas/os. Desde una aproximación de significados del cuerpo dicotómica cuerpo/mente, si no se encuentran pruebas objetivas para justificar la lesión en la carne, automáticamente se la considera una enfermedad de la mente. Lo que incrementa el sufrimiento de las personas enfermas, la mayoría mujeres³, y de sus familiares. Porque la enfermedad, según Good, no es externa a la persona, se encuentra imbricada en su vida y genera repuestas:

“La enfermedad como algo que está imbricado en la vida sólo puede ser representada a través de una respuestas conceptual creativa. Su 'presencia en el cuerpo' debe ser representada 'en el cuerpo' en la vida.” (Good, 2003: 293).

Con la investigación pretendemos describir, aproximarnos a esa imbricación de la enfermedad en la vida de las personas que participan en los foros de internet consultados. Los discursos de las personas afectadas, sus narrativas son útiles en la investigación cualitativa, porque nos ofrecen un contexto y una cronología del marco del estudio, con un carácter retrospectivo y longitudinal de los datos. El intervalo de tiempo del estudio es de Septiembre de 2005 a Enero de 2007. Categorizamos las narrativas y debatimos sus contenidos. En la presente publicación, dada la limitación en la extensión, seleccionamos algunas de las categorías.

El objetivo principal consiste en aproximarnos a los significados de las personas afectadas y de sus familiares, analizando los cambios significativos encontrados en sus discursos, en este intervalo de tiempo.

Las personas sufridoras y sus familiares utilizan los foros como medios de expresión, vuelcan sus sentimientos, establecen estrategias de cuidados y de resistencias grupales, creando unos lazos invisibles con un alto valor afectivo simbólico.

³ La relación de mujeres afectadas es de diez por cada hombre enfermo.

1. OBJETIVO PRINCIPAL

Aproximarnos, a los significados, sentimientos y esperanzas de las personas afectadas de fibromialgia y de sus familiares que participan en los foros de internet. Describir los cambios de vida a los que tiene que hacer frente y sus estrategias de cuidados.

2. MÉTODO

Estudio descriptivo, utilizamos como herramienta distintos foros de fibromialgia existentes en internet, en los que participan personas afectadas y sus familiares. Hemos elegido estos foros, por el alto índice de participación de las/los usuarias/os y por la calidad de sus relatos, de contenidos con grandes significaciones simbólicas. El intervalo de tiempo elegido para el estudio es desde Septiembre de 2005 a Enero de 2007.

3. DISCURSOS DE LAS PADECIENTES Y DE SU ENTORNO CERCANO ANÁLISIS DE CATEGORIAS Y DEBATE

Las personas afectadas de fibromialgia, no presentan “estigmas visibles” por lo que pueden utilizar el “encubrimiento” en las relaciones sociales con los extraños, según Goffmán:

“(…) Ciertos estigmas son tan fáciles de ocultar que incide muy poco en la relación del individuo con extraños o simples conocidos, en tanto que su efecto se hace sentir principalmente entre los más allegados.” (Goffmán, 1995: 71).

La “diferencia invisible” puede ser favorable cuando la persona, para evitar el estigma social, oculta su enfermedad; pero también, puede generar un descrédito de la persona ante la sociedad, una deslegitimación de la enfermedad que produce una serie de inconvenientes sociales, como por ejemplo, el “no reconocimiento” de las limitaciones que produce la fibromialgia para desempeñar las competencias profesionales.

Los foros de internet, se presentan como una forma de autoatención, de “grupo de autoayuda virtual”. Con esta forma de atención, se activa la colaboración y la confianza de los usuarios para que se mantenga la eficacia simbólica presente en todo proceso de curación. Para Menéndez, la autoatención son todas las acciones que se realizan con el fin de solucionar provisional o definitivamente los problemas de salud de los integrantes de un microgrupo, realizadas sin la ayuda de un profesional curador externo al grupo:

“(…) Todas las actividades llevadas a cabo por los miembros de un microgrupo, en particular el doméstico, y desarrolladas y utilizadas al interior del mismo o dentro de la red social de referencia cotidiana para poder asegurar la producción y reproducción biosocial de dicho grupo. La autoatención implica un amplio espectro de actividades (referidas a la alimentación, higiene, 'educación informal', etc.) cuya unidad de acción no es el individuo sino el microgrupo dentro del cual se llevan a cabo la mayoría de dichas actividades.” (Menéndez, 1993: 61).

Los grupos de autoayuda, son un soporte en los que se apoyan las personas padecientes, en nuestro caso de fibromialgia, y sus familiares. Las asociaciones de personas afectadas por problemas de salud, operan en el espacio intermedio de la autoatención doméstica y la atención médica institucionalizada. Para Canals, son espacios a conquistar por el sistema médico hegemónico, máxime cuando las asociaciones de salud han adquirido visibilidad social y no pueden quedar apartadas del inventario de recursos relacionados con la atención de salud:

“(…) Al igual que sucede en el ámbito doméstico, son espacios a conquistar por el sistema médico hegemónico, máxime cuando las AS (Asociaciones de Salud) conforman un sector que ha adquirido visibilidad social y que no puede ser ignorado al inventariar los recursos existentes en el campo de la atención a la salud” (Canals, 2005: 186).

Estas asociaciones de salud tienen en común, la búsqueda de soluciones a la precariedad en la atención de los servicios médicos públicos. A partir de estas carencias, se generan en los grupos otras

funciones, entre las que se encuentran: la resocialización, la construcción de conocimientos y habilidades, la reconstrucción de identidades deterioradas. Algunas de esas precariedades se vuelcan en los foros, un ejemplo, es el caso de Marta, enferma de fibromialgia que pasa un reconocimiento médico, de la organización vigilante de la Seguridad Social. Tras el reconocimiento el inspector médico resuelve, que la baja cursada por la médica de cabecera de Marta no será válida sin ratificación del inspector. Marta, comparte el mal trago con sus amigas, a través de un foro de internet:

“Bueno, ya he llegado hace un rato y ahora un poco más tranquila, os puedo contar como ha sido, más o menos. Después de estar más de media hora esperando en la sala de espera, me han llamado, el médico que me ha atendido no ha hablado de la fm ⁴ en ningún momento, no sé yo entonces qué hacía allí, me ha puesto en una báscula, me ha pesado y medido, cuando ya veía que me iba a decir que me marchara le he dicho que le llevaba informes de mi enfermedad, la Fibromialgia; ja, él ha dicho que esa enfermedad no existe como tal, que se aprobó pero con muchas dudas, que es cosa de psiquiatría y que no le hacía falta nada más (...)”. (Claudín, 2004: 172).

Consultando diversos foros, hemos comprobado, a través de las narraciones, como las/los participantes se brindan apoyo emocional, comparten estrategias de autocuidados, entre otras acciones de autoatención. En definitiva, hacen “visible” la llamada “enfermedad invisible”, donde las acciones de resistencia, son un pilar importante para favorecer el afrontamiento de la enfermedad. Como dice Manuela de Madre, profesional de la política y enferma de fibromialgia y de fatiga crónica, que ha reconocido públicamente sus enfermedades, ignorando el estigma social que producen: “A las enfermedades crónicas hay que anteponer la resistencia crónica” (Pros, 2003: 106).

Manuela de Madre, experimenta la resistencia, el “empoderamiento”, ante los cambios que le imponen la fibromialgia, y la incompreensión social y médica. Lo que le permite, ser un agente activo, e introducir cambios en su “itinerario de vida”. Con el concepto de

⁴ Marta, utiliza las siglas “fm” para nombrar a la fibromialgia.

“empoderamiento”, se aporta una visión positiva ante la resistencia que se genera como consecuencia de una enfermedad, en este caso llamada fibromialgia, que produce dolor y sufrimiento a muchas mujeres, según Esteban:

“(…) Un análisis centrado en los itinerarios concretos y singulares, en la consideración de la experiencia y la reflexión corporal que va guiando las acciones del hombre y la mujer, y les permite, en circunstancias y coyunturas concretas, transformar esos itinerarios y resistir y contestar a las estructuras sociales, al margen de la intencionalidad o no de partida, lo que contribuye a su propio 'empoderamiento'.”(Esteban, 2004: 245).

Esta visión aporta un aire nuevo a los estudios de esta enfermedad, dejando a un lado las perspectivas victimistas.

3.1. El déficit del reconocimiento médico, familiar y social de la fibromialgia

Las personas afectadas sienten la incompreensión de los médicos, de la sociedad en general e incluso de sus familiares, panorama que no ha variado en todo el tiempo del estudio. La incompreensión, en uno de los aspectos más negativos de las repercusiones de la enfermedad.

Las personas enfermas y las de su entorno cercano forman un núcleo de múltiples significados, que reflejan una forma de autoreconocimiento del grupo que las reconfortan. Así lo manifiestan a través de sus relatos:

“(…) Ahora se lo que tengo, pero lo demás no saben como estoy (...), por mucho que yo les explique como estoy no sé, me da la impresión que nadie me comprende, eso me hace sentir muy mal, pero mal hasta conmigo misma. Yo he sido una persona muy activa, bueno hiperactiva, yo nunca he estado parada siempre haciendo algo, pero ahora veo que no puedo hacer las cosas como antes (...). Lo más bonito que he oído ha sido ‘antes era vaguería ahora es fibromialgia’ o ‘tendrás la enfermedad pero te estas aprovechando’, ¿de qué?, si a mi no me ayuda nadie a

hacer las cosas de la casa (...). Sólo deciros que no me comprenden ni me ayuda nadie, sólo me encuentro comprendida por alguien que le pase lo mismo que a mí, que estoy inflada a pastillas y no siento alivio ninguno y que encima me digan ‘si tu ya tienes tus pastillas’ como si fuese suficiente. Bueno un beso.” (Ana, Febrero 2005).

“Desde México, y con muchas ganas de inyectarte ánimos a tu madre, que cuente con una amiga más al otro lado del Atlántico, quizá el momento difícil de esta enfermedad es que parece que nadie cree que uno esté enfermo, pero creo que es muy importante saber que podemos sentirnos mejor, que no se desespere, que poco a poco se sentirá mejor (...).” (Vyqui, 2007).

3.2. La peregrinación en la búsqueda del diagnóstico médico y su efecto liberador transitorio

La búsqueda de la confirmación del diagnóstico, somete a la persona enferma y a su entorno cercano a un peregrinaje, que mina las energías y la economía familiar si se acude a la medicina privada. Así lo expresan las mujeres afectadas:

“Hace más de un mes que me diagnosticaron fibromialgia, después de peregrinar de médicos, algunos me decían que si eran nervios que eran contracturas que si era no se qué, bueno que al final el reumatólogo me diagnosticó fibromialgia.” (Ana, 2005)

“Hace poco me han diagnosticado fibromialgia, estoy embarazada de tres meses, por lo tanto, no tomo ninguna medicación (...). Ahora le han puesto nombre con lo que no me siento tan mal, porque había veces que parecía que nadie me creía (...).” (Lidia, 2005)

“(…) Queridos amigos ya no busco más diagnósticos, intentaré cuidarme y llevar una vida lo más saludable posible, pero tengo la sensación de que algo ha cambiado en mí y no sé la guerra que me dará esto (...).” (Leona56, 2007)

“(…) Soy nueva en este foro, hace años que tengo fibro, aunque diagnosticada desde hace tres meses, me ha costado años ir al médico hasta que al final me dijeron lo que tenía (...). Lo importante ahora, es que te digan lo que tienes realmente y quizás eso te alivie en el sentido de que sabrás a que atenerte, porque el no saber a que te enfrentas te agobias, al menos a mi me pasó así.” (Mafy, 2007)

3.3. Los cambios en la identidad y en sus vidas cotidianas

Las enfermedades producen un cambio en el ritmo cotidiano de las personas afectadas, un cambio en la identidad y en sus escalas de valores. Estos cambios precisan de un periodo de adaptación, de las enfermas y de las personas del entorno cercano, ritmos que se desaceleran por el dolor y el cansancio crónico. Las enfermas, se convierten en extrañas en sus cuerpos, añoran a la otra personalidad: alegre, dinámica, y piensan que el dolor crónico y el cansancio que produce la fibromialgia no la deja aflorar:

“(…) A veces pienso que esa persona no soy yo y me gustaría que volviera la que era antes, activa dinámica, alegre, siempre sonriendo, pero te lo juro que este dolor no deja que salga esa otra persona, lo intento pero estoy tan cansada (...)” (Amsori, 2005).

“Hola amigas, llevo unos días que no puedo hacer nada, la ropa se me amontona, (...), no estoy para nadie, y no puedo seguir una conversación porque me exaspero no puedo pensar, todo ello me lleva a un estado que me desborda, me gustaría que esto no me dure mucho, estoy fatal, a veces no me lo creo ni yo misma a lo que estoy llegando. Pero la verdad la dura verdad es que es así. Siento daros la brasa pero necesitaba decirlo” (Goik, 2007).

“(…) Me duele todo y además con un carácter que no te cuento. Echo de menos como yo era antes de empezar con mis dolores, alegre y divertida, ahora triste y con mis hijos

procuro no regañarlos, pero cuando te levantas así no lo piensas (...)" (Aliss1970, 2007).

3.4. El estigma de la enfermedad, el deseo de la normalidad y la añoranza de la vida anterior

La enfermedad se niega, se oculta como formas defensivas del estigma que produce el padecimiento de una alteración del bienestar sin reconocimiento social ni de los profesionales de la salud. La imposición de los demás a vivir en la denominada normalidad, estado deseado y añorado por las afectadas, genera sentimientos de impotencia, rabia y acciones de resistencia. Los relatos de Yersinia, Mamen y Anabel, son algunos ejemplos de mujeres enfermas que exponen aspectos relacionados con su "vida normal":

"Tal vez habría que aclarar que es una vida normal. Una vida normal es levantarse por la mañana con los mismos dolores de la noche anterior, ir a trabajar tarde e irse pronto, no poder coger las cajas que antes podía, días en los que no te puedes levantar de la cama (...). Tener que tomar analgésicos, miorelajantes, antidepresivos y lo que nos den y/o ir pagando de nuestro bolsillo balnearios, yoga, tai-chi, masajes, acupuntura, psicoterapia, homeopatía, etc... Quedar con amigos y tener que decir que no en el último momento. Querer ir al cine, al teatro o dónde sea y siempre ser tu la que rompes el plan. Tener que adaptar toda tu vida en torno a los dolores, a las limitaciones y hacer una parodia de lo que te gustaría ser tu vida. Aceptar que hay muchas cosas que ya no puedes hacer. Tener la libido en su sitio y el cuerpo en otro plano muy distinto y no poder satisfacerlo. ¿Eso es una vida normal? Yo creo que no (...). Adaptar la vida al dolor e intentar ser lo más felices con ello. Pero, no es una vida normal ni plena. Cada día abrimos los ojos, y pensamos si podremos montar hoy el puzzle de nuestra vida, que siempre está con piezas desmontadas (...). Ese puzzle que es la vida normal, que muchos de nosotros, ya hemos

perdido en nuestra memoria, las sensaciones de lo que fue” (Yersinia, 2005).

“¡Que fácil es decir haz una vida normal! Para hacer una vida normal hay que sentirse normal, no se dan cuenta del esfuerzo que nos supone cualquier actividad. Cuando me asomo a la ventana y veo a la gente pasar para arriba y para abajo me dan envidia. ¡Como me gustaría hacer una vida normal!” (Mamen. Noviembre 2005).

“(…) Muchas veces no sé si me expreso con claridad o no me entienden o si creen que soy un bicho raro que hay que ‘catalogar’ o poner etiquetas. Yo amaba mi vida de antes de la fibromialgia y ésta la tengo que tolerar porque respiro por inercia. Hecho mucho de menos mi ‘otra vida’ y sólo en sueños puedo acariciarla...porque si un día me levanto bien, intento como recuperar el tiempo perdido y.... ya sabéis...., después pasas unos días intentando recuperar todo tu cuerpo. No soporto que me digan cuando tengo dolor: ‘mujer, no lo pienses, piensa en cosas agradables’..., pero bueno, si esto no me deja olvidarlo, acaso piensan que se puede dominar el pensamiento cuando el dolor, el cansancio o la incapacidad te dominan? ¡Yo no se hacerlo! Me encantaría poder abstraerme o levitar o despertar sintiendo lo mismo que cuando sueño (...)” (Anabel, 2007).

La representación de la normalidad en el escenario de la vida cotidiana y el coste de las apariencias:

“Anabel siento no tener respuesta, eso me he preguntado mil veces, cada vez que el médico de turno me hacía sus fáciles indicaciones: ‘normalice su vida’ actúe con normalidad... Y aquello bombardeaba mi cabeza, y creí que tenían razón y ‘normalicé’ mi vida, y como un perro a rastras volví al trabajo, intenté llevar mi casa, me tragaba el dolor, sonreía sin ganas, salía aún cuando me costaba trabajo moverme, y para todos estaba muy bien, puse todas mis energías en el empeño de la normalidad, pero no hacía una vida normal solo aparentaba normalidad y solo

conseguí acabar con mis pocas energías, mi cuerpo se negó a andar, los dolores invadieron todos los rincones, el agarrotamiento muscular, el cansancio y el agotamiento fue extremo y entonces gracias a mi fisioterapeuta empecé a ver que esa normalidad era ficticia (...), todo ello me llevo a una depresión. Llegando a negar y ocultar mi enfermedad, pues las indicaciones que me hacían los médicos eran ‘normalidad’ en vez de ayudarme para que afrontar mi problema, lo aceptará y a partir de ese momento pudiera aprender a ‘normalizar mi nueva y desconocida y diferente vida, que desgraciadamente dejo de ser normal hace mucho tiempo’ (...).No te atormentes en busca de la normalidad, esta enfermedad nos lo impide, solo causa mayor dolor y un daño interior irreparable. Vive cada día de la mejor manera que esta enfermedad te permita, cada instante es único” (Malena, 2007).

3.5. Desprenderse de la culpa y el afrontamiento de la enfermedad. Nuevos ritmos cotidianos

Las afectadas tienen un sentimiento de culpa, porque no pueden dar lo que creen que se merecen sus hijas e hijos y otras personas de su entorno cercano. A través de sus relatos se pone de manifiesto como las padecientes realizan estrategias de afrontamiento, de adaptación, aprendiendo a convivir con la enfermedad, a escuchar a sus cuerpos cuando les dan toques de atención para que desaceleren el ritmo de vida a los que se encuentran sometidos. Los foros se convierten en un lugar de encuentro donde la comprensión y el reconocimiento de la enfermedad se convierten en un elemento liberador de culpas. Hemos seleccionados algunos de los relatos relacionados con este apartado:

“(…) Nosotros mismos tenemos que aprender a aceptar nuestro cuerpo con limitaciones, y no es fácil (...). No pedimos padecer esto. Muchas veces nos sentimos abrumados y no podemos lidiar con más tensiones de las que tenemos. Si es posible no le añadas más tensiones a mi cuerpo. Aunque nos veamos bien, no nos sentimos bien. Hemos aprendido a vivir con un dolor constante la

mayoría de los días. Cuando nos ves felices no necesariamente quiere decir que no tenemos dolor, simplemente que estamos lidiando con él. Algunas personas piensan que no podemos estar mal si nos vemos bien. El dolor no se ve. Esto es una enfermedad crónica ‘invisible’ y no es fácil para nosotros tenerla. Entiende. Por favor, que porque no podemos hacer las cosas como antes no es que seamos vagos o que no queremos. Nuestro cansancio y dolor es impredecible y debido a esto tenemos que hacer ajustes a nuestro estilo de vida (...). A veces nos deprimimos. ¿Quién no se deprimiría con dolor fuerte y constante? Se ha encontrado que la depresión se encuentra con igual frecuencia en la fibromialgia que en cualquier otra condición de dolor crónico. Nos da dolor por estar deprimido sino que nos deprimimos por el dolor y la incapacidad de hacer lo que solíamos. También nos sentimos mal cuando no existe apoyo y entendimiento de los médicos, familiares y amigos. Por favor, compréndanme, con tu apoyo y ayuda aminoras mi dolor.” (Vzlablibre05, 2006)

“¿Sabes el día que me encuentro peor qué pienso? Pues que tengo unos hijos muy sanos y felices y que prefiero mil veces tener que pasar yo esos dolores que tuviera que verlos a ellos sufriendo. Ya han sufrido bastante por mi culpa (...).” (Gema, 2007)

“(...) No debemos dejarnos llevar por la enfermedad y levantarnos cada día a intentar convivir con ella, creo que en varias ocasiones cargamos con una ‘culpa o responsabilidad cuando no es así’... y solemos ser nosotros mismos quienes nos exigimos, actitud por cierto que más allá de beneficiarnos nos perjudica. Duele cuando estamos rodeados de un entorno familiar, social o laboral que no nos comprende o apoya, pero muchas veces somos nosotros mismos los que no escuchamos y negamos ‘el nuevo ritmo’ con el que tenemos que vivir. No es rendición o conformismo, aceptar todo lo que no podemos hacer (...). Aprender en el camino y no en la meta, ¿no?

Quitándonos la carga de rechazar nuestro nuevo ritmo y aceptar que hay tantas formas de vivir como seres humanos hay en la tierra.” (Guadalupe, 2007)

“Hola Guadalupe, te felicito por tus palabras tan acertadas, tenemos que aceptar lo que tenemos no exigiéndonos más de lo que podemos hacer, creo que es una labor que día a día debemos aprender igual que tienen que ir aprendiendo los que nos rodean, que nada es igual que antes, supongo que el dolor si los que nos rodean nos entienden y apoyan es más llevadero. Yo desde aquí me gustaría que las personas que están sana se pusieran una semana en nuestra piel, no les deseo mal a nadie pero si deseo, incluso para los más cercanos a mí que tengan esto unos días para así poder saber lo que es luchar a diario y cuanto significa poder terminar algo (...).” (Fapiru, 2007)

“Querida Guadalupe (...), gracias por dedicarnos tus palabras y tu comprensión, una palabra que a nosotras nos dice tanto y que en muchas ocasiones (al menos yo) no encontramos a nuestro alcance por ignorancia o dejadez de la gente; si a veces tan sólo eso nos valdría de ayuda. Por eso aquí me siento tan cómoda, aunque me invada el dolor y la rabia, aunque me convierta en ‘una funda de sofá’, aunque los recuerdos de mi vida anterior a la fibromialgia me obsesionen...aquí me siento libre de culpas, un poco libre, gracias por todo. Un besote grande.” (Anabel, 2007).

“(…) Lo mejor es no luchar contra lo imposible, es decir si un día toca llorar pues a ratos lo haces, que otro toca ser feliz y hacer cosas pues se hacen y que otro toca descansar para recuperarse pues a dormir, ver la tele, leer y comer chocolate (...). Otra cosa que he tenido que aprender yo sola es a calcular mis fuerzas. Ya se que nos apetece estar activas cuando estamos bien, pero no hay que agotarse ni intentar recuperar el tiempo perdido, es mejor trabajar 2 o 3 horas y descansar a meterse palizas de 6 horas sin parar porque después tardas dos días en recuperarte. Ahora estoy aprendiendo a organizarme yo sola en cuanto a salidas,

paseos, ir a nadar, cuidar la alimentación (...).” (Gaviota, 2007).

3.6. Apoyo del grupo, familia y pareja, una pieza clave en el afrontamiento

Formar parte de un grupo de autoayuda es una de las estrategias de autocuidados que las afectadas tienen para suavizar la convivencia con la fibromialgia. El foro sigue siendo un soporte donde las personas enfermas y sus familiares se apoyan para aliviar parte del sufrimiento. Las amistades se quedan atrás en el camino de la enfermedad, sienten el abandono y valoran más la amistad, la unión que las hace resistir y sobrevivir. Hemos seleccionado algunos de los testimonios:

“(...) Aquí te encontrarás con personas estupendas y que sufren igual que tú. Te ayudarán, te aconsejarán, te animarán. Además aprenderás mucho sobre la fibro, ánimo, tendrás días mejores y peores, pero siempre hay que sacar fuerza para seguir y aprender a disfrutar cada minuto de alivio y cada pequeño momento de felicidad. Tu misma irás aprendiendo a convivir con esta “vecina molesta” llamada fibromialgia. Aquí estamos para ayudarte (...)” (Isabelma, 2007).

“(...) Me ha emocionado muchísimo vuestros testimonios, os deseo mucha fuerza, que se de sobra que la tenéis, y daros todo mi apoyo y ánimo, sois de un gran corazón, luchad y tened mucha esperanza, porque no creo que tarden mucho en las investigaciones y veréis que muy pronto veremos la luz. Ánimos chicas, se que cada vez sois más enfermas y tendrán que afrontar el problema cuanto antes. En la vida encuentras muchos amigos, pero ante estas enfermedades, nos abandonan..., pero de todo corazón, os digo que entre todas, hemos formado un gran lazo de amistad y ayuda, que en la calle no existe, y eso es muy importante. Ánimo y cada cuerpo, sabe que es lo mejor, para sobrevivir. Os quiero. Besos” (Maruchi, 2007).

3.7. Diálogos con la enfermedad y sus metáforas

Las afectadas sienten la necesidad de conversar con la “compañera de viaje de la vida”, la fibromialgia. Hemos encontrados escritos en distintos medios de comunicación, como son revistas de las asociaciones, foros. A continuación exponemos una de las conversaciones encontradas en un foro:

Paciente: “Dime fibromialgia, ¿por qué has entrado en mi cuerpo?”

Fibromialgia: Muy sencillo, nunca te cuidaste, nunca te diste un descanso, hacías todo lo que podías y más y eso que te dí unos avisos, pero ni caso que me hiciste.... Cuando te dí dolor, te timabas con una pastilla a con dos y si me apuro hasta tres, pero tu nada tu seguías adelante con la casa, el trabajo, con los niños, los problemas, el querer tenerlo todo limpio, reluciente y un etc...

Paciente: Dime fibromialgia, ti tanto me avisaste ¿por qué te escondes de vez en cuando? y ¿por qué cuando me atacas, me dejas hasta sin movimiento y yo diría hasta sin identidad?

Fibromialgia: Yo diría que tú cuando tuviste el primer golpe, un accidente casero, un accidente de tráfico, tu infancia que fue muy trágica y has estando siempre llorando por las esquinas para que nadie te viese llorando. Tu cabeza te estallaba, te dolía el cuerpo y el alma, se porque podías con todo eras la más fuerte y nunca te veía llorar (...)

Paciente: Mira que cosas me cuentas, yo desde siempre he sufrido en silencio, porque si me quejaba nadie me hacía caso, siempre me decían que estaba con mis dolores y que no me quejase tanto (...)

Fibromialgia: Creo que solo piensas en lo que hacías y lo que no podías hacer. ¿Pero te paraste a pensar que el cuerpo te estaba diciendo que parases, qué llevabas años

luchando (...)? No pudieses estar fuera de tu cuerpo años y cuando decides pensar en tí y dejar todo ocurre lo peor.... Que te hundes (...), tienes una vida que renovar (...). No te das cuenta de que si un día eres feliz por lo que sea no te acuerda de que apenas existo.

Paciente: Sí es fácil decir que no me acuerde de ti y eso es imposible (...). Vete de mi cuerpo que te has metido de ocupa y tienes la cara de echarme la culpa a mi (...)" (Panchiña, 2006)"

Las enfermas utilizan metáforas para nombrar a la enfermedad, al dolor y al sufrimiento que produce la fibromialgia, la denominan: "el enemigo", "la molesta vecina", "esta mierda". Exponemos algunos de sus relatos:

"(...) Cómo suele decirse ¡hay que conocer al enemigo!, que es la enfermedad (...)." (Luzvi, 2007)

"Desde luego con personas tan estupendas y fuertes como vosotras la 'molesta vecina' llamada fibro, se hace mucho más llevadera (...)." (Isabelma, 2007)

"(...) Me parece que la bajada de temperaturas no nos ha hecho ningún bien. Así que la cabeza levantada, pecho hacia fuera y ni un paso atrás, ni para coger impulso, que no se diga que esta mierda (perdón por la palabra) puede con nosotras." (Tashano, 2007)

"Buenos días fibromialgia, quiero que sepas que no tengo nada en contra tuya, pero me gustaría que desaparecieras para siempre y dejaras de una vez por todas a estas princesas valientes que sean felices, como en su día antes de conocerte, lo fueron. No luches tanto contra ellas y deja en las mismas un poco de tranquilidad y felicidad. Esta fibro no me deja vivir a pesar de que no la padezco. Besos y abrazos suaves y grandes." (José Luís, 2007)

"Gracias José Luís, si te oyera la maldita fibromialgia..." (Luzdi, 2007)

CONCLUSIONES

A la luz de las narraciones de las personas afectadas y de sus familiares en los foros analizados en el intervalo de Septiembre de 2005 hasta enero de 2007, podemos concluir:

Los foros son centros de “autoayuda virtuales”, donde la reciprocidad se pone de manifiesto con las constantes intervenciones de autocuidados, relacionados con los estados de ánimos y la nueva gestión del tiempo. Formas de lucha y resistencia generadas para hacer frente a esta enfermedad crónica que trastoca la vida cotidiana, perdiendo su normalidad. Una normalidad deseada y envidiada por las afectadas, que ven como han cambiado e intentan enmascarar estos cambios para negar o no enfrentarse con la cruda realidad, se ponen las mascararas de la normalidad para no hacer sufrir a sus seres queridos, pero su coste es alto. Después de un tiempo, más o menos largo, dependiendo de su fortaleza y el estado de la enfermedad, recordamos que cursa con brotes de dolor y fatiga que merman o anulan a la persona, la mascara se cae y el cansancio y el dolor se apoderan de las afectadas, se preguntan ¿merece la pena tal esfuerzo? El cambio de identidad les hace sentir incomodas en sus cuerpos, cuerpos subvertidos a los que tienen que reconquistar para reconocerse y adaptarse a su nueva vida que se la puede designar de todo menos de “normal”, palabra que algunos galenos utiliza, generando incomprensión y sufrimiento. Es la incomprensión de los galenos lo que provoca una reacción de rechazo e incomunicación de las sufrientes, que peregrinan en busca de profesionales que las respeten y las comprendan.

Como reflexión final podemos decir que, la enfermedad de la fibromialgia es “maltratada” por los profesionales de la biomedicina, y estigmatizada por el conjunto social. Los foros de internet, son una red de autocuidados eficaces que favorecen estrategias de resistencias para vivir, “con la molesta vecina”, la “ocupa”, como nombran las afectadas, metáforas utilizadas para camuflar y minimizar el sufrimiento.

BIBLIOGRAFÍA

http://www.fundacionfatiga.org/estudio_genetico.htm (Consulta en Septiembre de 2005).

<http://www.ser.es/pacientes/fibromialgia.com> (Consulta en Noviembre 2005)

<http://boards2.melodysoft.com/app?ID=fibromialgia&msg=23152> (Consulta en Enero de 2006).

<http://boards2.melodysoft.com/app?ID=fibromialgia&msg=22972> (Consulta en Enero del 2007).

<http://www.terra.com.ve/foros/portada.cfm?s=C&pCat=56&Foro=23904-ES> (Consulta en Noviembre de 2005, Enero 2006 y Enero de 2007).

<http://boards2melodysoft.com/app?ID=fibromialgia&msg=22990> (Consulta en Diciembre 2005 y Enero 2007).

http://www.emaneskua.org/Foros/forum_post.asp?TID=1607&PN=1 (Consulta en Noviembre de 2005, Enero 2006 y Enero 2007).

<http://foro.espondilitis.net> (Consulta en Enero de 2006 y 2007).

BLECH, Jörg (2005) *Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes*, Barcelona, Imago Mundi.

CANALS, José (2005) “¿Alineadas o autónomas?”: en M. L. ESTEBAN; J. PALLARÉS (eds) *La salud en una sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización*, Sevilla, Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. Asociación Andaluza de Antropología, pp. 185-198.

CLAUDÍN, Víctor (2004) *Me llamo Marta y soy Fibromiálgica*, Madrid, La Esfera de los Libros.

ESTEBAN, Mari Luz (2004) *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*, Barcelona, Bellaterra.

GILLILAND, B. C (2005) “La fibromiálgica, artritis relacionadas con enfermedad diseminada y otras artropatías”, en HARRISON, *Principios de Medicina Interna*. Barcelona, McGraw-Hill Interamericana, pp. 2259-2267.

GOFFMAN, Erving (1995) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

GOOD, Byron J (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Barcelona, Bellaterra.

MENÉNDEZ, Eduardo L (1993) “Autoatención y participación social: estrategias o instrumentos de las políticas de atención Primaria”: en C. ROERSCH; J. M. DE TAVARES; y E. L. MENÉNDEZ (eds) *Medicina Tradicional. 500 años después. Historia y Consecuencias Actuales*, Instituto de Medicina Dominicana, pp. 61-104.

PROS, Manuel (2003) *Fibromialgia*, Barcelona, Océano.