

Universidad de Huelva

Departamento de Historia I



Fibromialgia : la enfermedad silenciada : percepciones, significaciones y estrategias de autoatención

**Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:**

María del Carmen Carrasco Acosta

Fecha de lectura: 27 de enero de 2012

Bajo la dirección de la doctora:

Celeste Jiménez de Madariaga

Huelva, 2012

ISBN: 978-84-15147-81-7

D.L.: H 95-2012



TESIS DOCTORAL

M^a DEL CARMEN CARRASCO ACOSTA

DICIEMBRE, 2011

**FIBROMIALGIA: LA ENFERMEDAD
SILENCIADA. PERCEPCIONES,
SIGNIFICACIONES Y ESTRATEGIAS DE
AUTOATENCIÓN”**



Universidad de Huelva

Departamento de Historia I

TESIS DOCTORAL

M^a del Carmen Carrasco Acosta

**“FIBROMIALGIA: LA ENFERMEDAD
SILENCIADA.
PERCEPCIONES, SIGNIFICACIONES Y
ESTRATEGIAS DE AUTOATENCIÓN”**

Dirección:

Dra. Dña. Celeste Jiménez de Madariaga

M^a del Carmen Carrasco Acosta

Diciembre, 2011



Anoche tuve un sueño
Anoche soñé que volaba
Qué mis manos y mis pies eran ligeros como la luz del alba
El viento azotaba mi pelo y despejaba mi alma
Sentía el aroma de las flores
La frescura del agua
Me tumbé bajo el sol
Y no me dolía nada.

Anoche tuve un sueño
Anoche soñé que corría, que bailaba
Y le gritaba al mundo entero
Ya no me duele nada.

Anoche tuve un sueño
Soñé que soñaba
Pero no dormía
Sólo esperaba
Que aparecieran en el cielo
Las primeras luces del alba.

(Esther)

Agradecimientos

En el proceso de elaboración de la tesis, se entrelazan las experiencias personales con las profesionales, se viven momentos dulces y amargos, mientras, la vida sigue su curso. Desde este continuo de la vida, deseo compartir la alegría y satisfacción sentida, con la consecución de esta anhelada meta, con todas las personas compañeras de viaje. Dice un refrán popular que *es de bien nacida ser agradecida*, por ello, doy las gracias a cada una de las personas que me han acompañado, apoyado y motivado para que este proyecto de tesis doctoral vea la luz. Simplemente gracias porque habéis estado conmigo, me habéis enseñado a crecer, alimentándome con vuestros consejos.

A Celeste Jiménez de Madariaga, por ser “luz de faro”, siempre encendida para guiarme hacia el puerto, en noches claras de luna llena y en noches oscuras, donde las aguas turbulentas me impedían ver mi destino.

A las personas enfermas de Fibromialgia, por permitirme formar parte de sus vidas. A las diferentes delegaciones, asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva y su provincia, y a la Federación Provincial de Huelva. En especial a la Asociación "AEMFAL" de Aljaraque, por allanarme el camino en el desarrollo de la investigación.

A mis amistades por su magia, fuente de serenidad y de paz.

Al tesoro de mi amiga Ana, por llenar día a día mi vida.

A mi familia por su acompañamiento y apoyo.

A mis padres por la vida, sus cuidados, por todo.

Dedicatoria

A mi hija Esperanza por ser fruto del amor, mi primavera y mi estímulo vital en la vida.

A Pepe, mi esposo, por los sentimientos generadores de lazos invisibles, que nos permiten llevar un proyecto de vida en común. Por su respeto, apoyo, y ayuda en el crecimiento personal y profesional. Gracias infinitas.

ÍNDICE

Introducción.	13
Capítulo I Nos aproximamos a la Fibromialgia:	
Aspectos teóricos-metodológicos.	23
1. La mirada antropológica premisas de la investigación.	25
2. Objetivos.	29
2.1. Objetivo general	30
2.2. Objetivos específicos.	31
3. Los materiales etnográficos: observar participando, anotar, entrevistar, escuchar, buscar, y documentar	37
4. Informantes, contexto y escenarios etnográficos.	47
5. Tiempo de investigación.	69
6. Aportaciones de la investigación.	71
Capítulo II: Teorías, visiones y percepciones de la Fibromialgia.	75
1. La Fibromialgia y los procesos de salud-enfermedad-atención.	79
1.1. La salud, la enfermedad y el padecimiento: Concepciones relativas y complejas.	80
1.2. Los modelos de atención.	91
1.3. La autoatención y el recorrido paliativo de la enfermedad.	101
2. La construcción de la Fibromialgia como tema de estudio y hecho social.	108

2.1. Revisión de los estudios científicos sobre la Fibromialgia.	112
2.1.1 Década de los ochenta: La ausencia del reconocimiento de la enfermedad y la búsqueda de las causas.	113
2.1.2. Década de los noventa: Criterios diagnósticos y el reconocimiento de la Fibromialgia por la Organización Mundial de la Salud (OMS).	120
2.1.3. Desde el año dos mil a la actualidad: El destierro de los puntos sensibles como criterio diagnóstico.	124
2.1.4. La Fibromialgia en la formación académica.	144
2.2. La imagen construida y difundida de la Fibromialgia.	151
2.2.1. Las asociaciones y federaciones: La autoatención y la lucha por el reconocimiento de la Fibromialgia.	152
2.2.2. Los medios de comunicación de masas se hacen eco de la Fibromialgia.	169
2.2.3. La Fibromialgia en la literatura y la pintura.	174
2.2.4. La Fibromialgia en Internet: Foros, blogs, vídeos electrónicos (You-Tube) y redes sociales. Otras formas de denuncias y redes de autoayuda.	188
Capítulo III El cuerpo habla.	209
1. La enfermedad se instala en la persona.	213

1.1. La Fibromialgia: El dolor y sus acompañantes pasean por el cuerpo.	213
1.2. La gota que colma el vaso: Adiós a la energía y un “bicho raro” con mascarilla.	225
2. La búsqueda de la atención digna, y de la eficacia terapéutica.	256
2.1. El vía crucis: El peregrinaje por los profesionales de la biomedicina, y el efecto del diagnóstico.	256
2.2. “Una pelusa en el agua”: El trato de los profesionales de la salud	265
2.3. Asistencia pública versus asistencia privada.	272
2.4. La adhesión y efectividad de los tratamientos para la Fibromialgia.	273
2.5. El uso de las Terapias Complementarias en la búsqueda del bienestar.	296
3. Las consecuencias del enfermar vivir en dos mundos: De las personas sanas/enfermas.	308
3.1. Las creencias de las causas de la enfermedad y el sentimiento de culpa.	308
3.2. Nueva identidad: Soy enferma de Fibromialgia y no me reconozco.	313
3.3. El apoyo de las personas significativas: “Sentir que creen en ti para salir adelante”.	315
3.4. Las renunciaciones y las dependencias	323

3.5. La subversión de las relaciones sociales y de las aficiones.	328
3.6. Toma de conciencia individual de la enfermedad e imagen identitaria social de la Fibromialgia.	332
3.7. El teatro de la vida: Silenciar la enfermedad como estrategia de protección.	336
4. Estrategias de autoatención	338
4.1. Autoatención individual	338
4.1.1. La búsqueda y las vías de adquisición de los conocimientos.	338
4.1.2. Aprendiendo a decir no: Hacer, descansar y solicitar ayuda.	343
4.2. Autoatención comunitaria: Redes sociales de apoyos colectivos.	344
4.2.1. El asociacionismo: Una red de ayuda.	344
4.2.2. La lucha por el reconocimiento legal de la discapacidad: La tortura del proceso judicial.	355
Conclusiones.	367
Bibliografía.	385
Anexos	
Anexo I: Modelo del consentimiento informado de participación.	431
Anexo II: Modelo del registro de los datos personales de las informantes entrevistadas.	435
Anexo III: Materiales etnográficos actividades de la Asociación	

	“AEMFAL” y la Federación “Luz Onubense”.	439
Anexo IV:	Perfil de las informantes entrevistadas.	461
Anexo V:	Modelo del Cuestionario de Calidad de Vida de la Fibromialgia (FIQ).	465
Anexo VI:	Nuevos criterios diagnósticos. Escala de valoración.	471
Anexo VII:	Sentencias Judiciales de las demandas de Invalidez por Fibromialgia.	477

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

“La enfermedad asusta, iguala, nos humaniza y su sola mención capta la atención de nuestros pabellones auditivos y azuza a esas proletarias de la fabricación de los pensamientos que son las neuronas: ¿Caeré yo también prisionero de la enfermedad?, nos preguntamos sin fingida angustia.”

(M. Jara, 2009: 199)

Aunque los conceptos de salud y enfermedad suelen considerarse como elementos opuestos, constituyen una pareja de valor, y sus relaciones pueden contemplarse desde diferentes modelos de conceptualización. Desde el modelo biomédico, la falta de salud experimentada por la persona no basta para considerarla como enferma. El diagnóstico de una enfermedad se realiza según las categorías arquetípicas que la ciencia médica ha ido construyendo, para clasificar y normalizar las enfermedades. Por lo tanto, a una persona se la considera enferma, si la enfermedad es identificable desde la biomedicina, a través de pruebas diagnósticas, exploraciones físicas, etc. En caso contrario, la persona se encontraría en una situación liminal al ser considerada al mismo tiempo “no sana y no enferma”. Mientras desde la concepción antropológica, la enfermedad no se considera un mero cambio orgánico, sino una alteración global que afecta a la estructura plural-dimensional y plural-relacional de la persona. Un cambio esencial en el que se muestran tanto las mutaciones corporales como los cambios biográficos, estos son los aspectos invisibles relacionados con las expectativas de las enfermas, sus valores, sus recuerdos, etc. Para estudiar la enfermedad desde este enfoque, consideramos que las personas se encuentran interrelacionadas con las dimensiones socioculturales (factores políticos, económicos, etc.), físicas, emocionales, ideológicas y simbólicas. Desde esta perspectiva, las causas de la enfermedad no se diseccionan sino se interrelacionan, porque todas y cada una de sus dimensiones influyen en el

resto. Tampoco se silencia el síntoma, tal y como se pretende desde la biomedicina, sino se escucha para comprender su simbología. Descubrir los significados nos ayuda a conocer una forma de expresión del desequilibrio que acontece en el ser y no es capaz de expresar con palabras.

Teniendo presente que las influencias sociales-culturales impregnan todas las actividades de la vida cotidiana, podemos estudiar cómo estos estados se significan y resignifican en una determinada cultura, donde se comparten unos principios básicos colectivos para favorecer la salud, mantenerla o recuperarla en situaciones morbosas.

Como agente de salud, siempre he estado interesada en el estudio de las personas y su estado de salud. Más concretamente, el interés por el tema de estudio de la Fibromialgia, nace durante los años que desempeñé, junto a otros dos compañeros de la Facultad de Enfermería, tareas de voluntariado en la Asociación de Lupus Eritematoso Sistémico (H.U.L.U.A.), ubicada en Huelva capital, donde se asocian enfermas de Fibromialgia. Poco a poco fuimos conociendo las implicaciones de esta enfermedad en las personas afectadas: las dificultades para el desarrollo de las actividades cotidianas, sus problemáticas, desigualdades de salud, etc. Todo ello me motivó elegir la Fibromialgia como tema de estudio para la presente tesis doctoral.

Para comenzar a estudiar esta enfermedad, nos preguntamos algunas cuestiones básicas: ¿Qué es la Fibromialgia? ¿Qué tipo de enfermedad es? ¿Se considera una enfermedad desde los estamentos biomédicos encargados de codificarlas? En primer lugar, la palabra Fibromialgia significa dolor en los músculos y los tejidos que conectan los huesos, los ligamentos y los tendones. Es reconocida como enfermedad por la OMS (Organización Mundial de la Salud) en el año 1992, y clasificada con el código M 79.0 de la Codificación Internacional de Enfermedades (CIE_10 en su última revisión). Aunque existen estos reconocimientos oficiales, la Fibromialgia aún se encuentra en un proceso de legitimación científica, social y política.

También nos preguntamos: ¿qué dimensión alcanza la enfermedad respecto al número de personas afectadas?, ¿cómo influye el sexo en la aparición de la enfermedad?, ¿y la edad? El número de personas afectadas se desconoce en la actualidad, siendo la prevalencia en el sexo femenino entre el 85% y el 94%, es por tanto una enfermedad que afecta fundamentalmente a mujeres. La forma más común se describe en personas adultas, entre los 30 y los 50 años, aunque puede verse también en personas mayores de 60 años (con manifestaciones más leves), y generalmente relacionada con la artrosis. En los últimos años también se ha descrito en niños, en los que se ha asociado con la hiperlaxitud articular¹. La cifra de niños y jóvenes afectados se falsean cuando no se presta atención necesaria, a las primeras manifestaciones corporales de la enfermedad, y al relacionarse con otras causas, retrasándose su diagnóstico hasta la edad adulta.

En el presente estudio indagamos en los significados socioculturales elaborados en torno a la Fibromialgia, que trascienden a las evidencias científicas del modelo biomédico. Así “buceamos” en los símbolos mediatizados culturalmente de la Fibromialgia, bajo nuestro convencimiento de que éstos dotan de significados al proceso de enfermar. Porque, según L. Duch (2002), la salud y la enfermedad son descripciones simbólicas de estados de ánimos colectivos, por lo tanto las personas se encuentran inmersas en un proceso de enfermedad:

“de acuerdo con las pautas que sobre el 'encontrarse bien' y el 'encontrarse mal' imperan en un determinado momento social: salud y enfermedad son las resultantes, apetecibles o rechazables, gratificantes o angustiosas, de la 'construcción simbólica de la sociedad'.” (L. Duch, 2002: 318)

Desde esta construcción simbólica colectiva, la Fibromialgia se presenta como un gran reto para las sociedades desarrolladas, por sus elevadas repercusiones socioculturales y económicas. Esta enfermedad se ha

¹ Ver en: <http://www.efisioterapia.net/articulos/fibromialgia> (Consultado el 9 de febrero de 2011).

convertido en la causa más frecuente de dolor músculo-esquelético crónico difuso atendido en las consultas de la biomedicina. Y aunque no es una enfermedad degenerativa, presenta una alta morbilidad en las enfermas², afectando negativamente en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Esta enfermedad compleja y variada, tiene como principal síntoma el dolor crónico, que además se encuentra acompañado por una batería de alteraciones entre las que se destacan la ausencia de un sueño reparador y la fatiga muscular. En la investigación estudiamos como el dolor y el sufrimiento inciden en la persona de forma holística: en las actividades de la vida cotidiana, relaciones sociales, al ámbito laboral, a sus aficiones, etc. Por lo que hemos dibujando el itinerario vital³ de las enfermas de Fibromialgia, para mostrar el proceso de la pérdida de la salud, la búsqueda de la atención, y la autoatención realizada por las enfermas para favorecer su independencia.

El presente trabajo lo hemos estructurado en cuatro capítulos, en el primero abordamos los aspectos teórico-metodológicos, desde donde nos posicionamos para la realización del estudio; en el segundo, las ideas, visiones y percepciones que se tienen de la Fibromialgia desde distintos ámbitos sociales y culturales; en el tercero mostramos como “habla el cuerpo” de las enfermas, describiendo su itinerario vital con la enfermedad y encuentro con el marco asociativo, y en el cuarto enunciamos las conclusiones del estudio.

Iniciamos el primer capítulo posicionándonos en el Modelo de la Fenomenología de la Percepción, desarrollado por Merleau-Ponty (1964). Desde esta óptica, estudiamos las diferentes percepciones de las afectadas,

² Utilizamos el concepto de persona para definir a enfermas y enfermos de Fibromialgia.

³ El término “itinerario vital” hace referencia al camino que recorre la persona en su vida, más allá de la enfermedad. Un concepto amplio que engloba el de “itinerario terapéutico”, al considerarse éste, cómo la secuencia de actividades que la enferma realiza para solucionar el problema de salud.

relacionadas con la pérdida de la salud, donde el cuerpo se percibe como unidad de comunicación, en su relación e interacción con el entorno, y se hace “cuerpo social” con los flujos bidireccionales de los sentidos. A través del lenguaje, las afectadas construyen sus experiencias y conforman un tejido donde se sustenta la relación entre su conciencia y la del mundo donde habitan. También utilizamos el modelo salud-enfermedad-atención de E.L. Menéndez (2000), adaptado por L. Moreno (2007), incorporando el padecimiento como parte del proceso. Afrontar esta enfermedad desde las concepciones teóricas descritas, nos permite aproximarnos a la dimensión simbólica de la Fibromialgia, como hecho social-cultural presentada en el imaginario colectivo. La conjunción de estos dos modelos nos aporta los pilares necesarios para sustentar la investigación, y nos permiten reconstruir el itinerario vital de las enfermas, desde los espacios domésticos y sociales, desde la red de ayuda colectiva conformada por la asociación. Y en base a ello nos propusimos como objetivo principal de la investigación indagar en las percepciones y significaciones que poseen las personas enfermas de Fibromialgia durante su recorrido vital en el proceso de enfermedad-padecimiento-atención, conocer las causas por las que silencian la enfermedad, y las estrategias de autoatención que realizan para mejorar la calidad de sus vidas tomando como escenario una asociación.

El estudio da comienzo en octubre de 2007, en la Asociación Encefalitis Miálgica (Síndrome de Fatiga Crónica) y Fibromialgia (AEMFAL), ubicada en la localidad de Aljaraque (Huelva). Por lo que pudimos asistir a la génesis, formación y consolidación de esta entidad asociativa. Todas las afectadas participantes han sido oficialmente diagnosticadas de Fibromialgia por un profesional de la biomedicina, y pertenecen a una asociación de Fibromialgia de Huelva. El estudio comienza con 47 participantes y se incrementan, de forma progresiva, hasta 140⁴. La asociación constituye una institución social importante para el colectivo de

⁴ El número de asociadas es de 140 en julio de 2010, de las cuales una es un familiar sano.

afectadas, por eso el número crece rápidamente, al agregarse a la asociación de Aljaraque (AEMFAL), diferentes delegaciones de otros pueblos de la provincia. También se unen diferentes asociaciones provinciales, como la de Isla Cristina y Ayamonte, entre otras, y fundan la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva que a su vez forma parte de la Federación Andaluza, lo cual nos permite ampliar nuestro ámbito de estudio.

En línea con la orientación propuesta, las técnicas de investigación elegidas han sido, entre otras, la observación participante que, como herramienta principal, nos ha permitido ver y comprender como viven las enfermas el proceso de enfermedad-padecimiento-atención, y capturar sus estrategias de autoatención realizadas para adaptarse a los nuevos ritmos impuestos por la enfermedad. El diario de campo ha supuesto una herramienta imprescindible para la descripción detallada de lo observado, en forma de texto. Con las entrevistas en profundidad, reflexionamos, profundizamos e indagamos en aquellos aspectos relevantes de las vivencias de las enfermas desde los significados y la concepción que ellas mismas tenían. La documentación escrita de las reflexiones y los blogs de Internet de las afectadas, ha sido un material fundamental para el análisis de los discursos, con los que además hemos enriquecido los resultados de la investigación. Estos métodos y técnicas de investigación etnográficas favorecen, en la línea de lo trabajado por E. López Barajas, J.M. Montoya, (1994) y R. Perea (2009), un proceso de investigación interactivo-reactivo y cíclico, permitiéndonos confeccionar un diseño de investigación flexible y fácilmente adaptable al entorno, donde los fenómenos de estudio emergen durante el desarrollo de la misma. El diseño de investigación elegido, favorece una selección y muestreo abierto, ad hoc, no constreñidos por los parámetros proyectados a priori. El muestreo está más sujeto a criterios, que a normas específicas, pues nos limitarían su selección (R. Perea, 2009:430).

Bucear en el proceso enfermedad-padecimiento-atención-autoatención desde el escenario del asociacionismo de las enfermas de Fibromialgia según su itinerario vital, y desde el marco asociativo, nos ha permitido describir densamente como las afectadas lejos de caer en el victimismo, luchan y se resisten, produciendo un nuevo estado social de “empoderamiento”, descrito por M.L. Esteban (2004), autora que bebe, entre otros, de las ideas M. Foucault. Así se produce nuevas formas catárticas de instalarse en el mundo donde habitan, encontrando nuevos significados generadores de ilusiones y esperanzas renovadas. Desde esta perspectiva hemos fijado nuestra mirada investigadora, una visión con la que pretendemos aportar un aire nuevo a los estudios realizado hasta el momento de la Fibromialgia.

CAPÍTULO I

NOS APROXIMAMOS A LA

FIBROMIALGIA: ASPECTOS

TEÓRICOS-METODOLÓGICOS

1. LA MIRADA ANTROPOLÓGICA PREMISAS DE LA INVESTIGACIÓN

La enfermedad de la Fibromialgia produce en las personas enfermas un sufrimiento, que trastoca la relación cotidiana con el entorno social y familiar más próximo, favoreciendo la incompreensión y el aislamiento social. Pero también se genera una contestación del cuerpo, una dimensión inédita de su existencia que les permite luchar hacia la dignidad de su malestar. Desde este estudio nos aproximamos a las vivencias de las padecientes de Fibromialgia, contemplándolas como “agentes de experiencias”, observando sus acciones y descubriendo lo que han pasado y hecho, en ocasiones en forma de relato hablado y escrito. Captar sus historias y traducirlas es un aspecto imprescindible para el estudio antropológico de una enfermedad, que se presenta con dolor crónico, un persistente sufrimiento que se dilata en el tiempo desde un pasado más o menos lejano. Un estudio, que tenga presente ese dolor padecido por las enfermas, favorece la recuperación de “la dignidad”, un valor intrínseco de toda persona, escondido tras la enfermedad, pero que puede resurgir de nuevo si reciben la atención y los cuidados oportunos. Recordemos que la enfermedad no es un hecho aislado, sino un proceso imbricado en la vida que:

“sólo puede ser representada a través de una respuesta conceptual creativa. Su ‘presencia en el cuerpo’ debe ser representada ‘en el cuerpo’ en la vida.” (B.J. Good, 2003: 293-294)

Esta imbricación de la enfermedad en la vida de las personas, y representada en el cuerpo de las enfermas a través de sus relatos, la contemplamos desde la Teoría de la Fenomenología de la Percepción¹, trabajada por M. Merleau-Ponty (1964). Desde esta óptica, estudiamos las diferentes percepciones de las afectadas relacionadas con la pérdida de la

¹ Etimológicamente, fenomenología significa la descripción de lo que aparece en la conciencia. El cuerpo, según M. Merleau-Ponty, es constituyente tanto de la apertura perceptiva al mundo, como de la “creación” de ese mundo. Existe por lo tanto una inherencia de la conciencia y del cuerpo que el análisis de la percepción debe tener en cuenta. Ver en, <http://www.infoamerica>. (Consultado el 11 de noviembre de 2007).

salud, lo que nos permite acercarnos a sus mundos quebrados por la Fibromialgia, e indagar en las estrategias de autoatención que establecen, con el objetivo de reconstruir sus mundos, para proponer, en el futuro, estrategias de intervención de cuidados, encaminadas a mejorar la calidad de vida de las enfermas según las necesidades detectadas.

Desde la Fenomenología, se rechaza la división mente-cuerpo, porque el ser que percibe no es un ser material o espiritual, es más bien un modo de ser, es fundador de todo ser, que mediante la percepción, puede superar lo meramente dado y trascenderlo.

El cuerpo humano se percibe como unidad de comunicación, en su relación e interacción con el entorno, que se hace cuerpo social a través de los flujos bidireccionales de los sentidos. Se presenta el lenguaje como construcción de la experiencia, formando un tejido donde se sustenta la relación entre la conciencia y el mundo. Pero, la percepción no se concibe como una fotografía estable de la realidad, sino como una película en la que la persona activa la historia a través de su memoria, marcando una línea del pasado-presente y futuro, en definitiva una comunicación del ser que utiliza la vía del lenguaje para la construcción de su cuerpo. Es la comunicación a través del lenguaje, más concretamente de la palabra, la que forma parte de los discursos de las personas afectadas de Fibromialgia, una herramienta metodológica de interés para el presente estudio. Tal y como enuncia M. Sacrini², para M. Merleau-Ponty, cada experiencia sensible es una capa de fenómenos portadores de un sentido intrínseco, es decir, cada experiencia vivida:

“se constituye como una rígida tela expresiva, en la que cada mínimo detalle sensible compone con todos los demás el sentido de aquello que es percibido.” (M. Sacrini: 164)

En esta tela expresiva se configuran las percepciones de las enfermas, ofreciendo una visión más holística y humanizada de las personas que

² Ver en: Sacrini, M. *La fenomenología practicada por Merleau-Ponty*. Disponible en: http://www.uned.es/dpto_fim/invfen/Inv_Fen_Extra/6_Marcus_Sacrini.pd (Consultado el 6 de mayo de 2010).

padecen la enfermedad. Transcendiendo, así, la objetividad que proporciona la visión científica que centra su atención en los procesos físicos-químicos del cuerpo orgánico, lo cual favorece una visión reduccionista del cuerpo enfermo.

Con el fin de ampliar nuestra mirada, incluimos la perspectiva antropológica y nos aproximamos a la trayectoria vital de las enfermas, también nos aproximamos a la trayectoria vital de la enfermas de Fibromialgia desde el modelo de Salud/enfermedad/atención, desarrollado por E.L. Menéndez (1987). Este modelo nos permite, establecer un proceso relacional entre los escenarios sociales heterogéneos de las enfermas de Fibromialgia y los conjuntos sociales de su entorno. Donde la autoatención es considerada como una estrategia básica, esencial, constante en el proceso de salud/enfermedad/atención, emanada de las representaciones, normas y prácticas de la cultura del grupo social al que pertenecen las enfermas. Esta estrategia es utilizada con el fin de explicar, atender, solucionar o prevenir los procesos que afectan a su salud sin la intervención de curadores profesionales (E.L. Menéndez, 1993).

Sobre la base de estos soportes teóricos (en los que ahondaremos más adelante), nos propusimos una serie de premisas a modo de hipótesis de partida de la investigación, y que explicamos a continuación. Las sucesivas experiencias de las enfermas originan un conjunto de significaciones personales irrepetibles, conformadas por sus emociones, ideas, valores, expectativas, etc., pautadas culturalmente. Pero la Fibromialgia no encuentra su lugar en la biomedicina, porque las significaciones son ignoradas desde esta forma de atención. Además, la ausencia de las evidencias científicas favorece la banalización y la estigmatización de la Fibromialgia desde la medicina hegemónica. Los agentes de salud tienen una concepción dualista del cuerpo y no suelen aceptar que la enfermedad rebasa los estrechos límites del cuerpo cuando se contemplan sus múltiples significados, desde una concepción holística del cuerpo enfermo.

La construcción socio-cultural y el condicionante de género femenino de la Fibromialgia, estigmatiza a las enfermas que la padecen. Al ser considerada una enfermedad de mujeres en una sociedad patriarcal donde lo importante se relaciona con lo masculino y lo femenino queda relegado a un segundo término, e incluso se excluye de las investigaciones, produciéndose desigualdades en salud (D. Juliano, 1992). Por ello muchas mujeres que dicen encontrarse enfermas de Fibromialgia, no son tenidas en cuenta al aplicarse estereotipos de exageración, histeria, teatralidad, hipocondría, sugestión, etc. Entre tanto, se extiende la idea de que es una enfermedad inventada y por lo tanto no se considerada “real”, sino simplemente se percibe como quejas de mujeres y de algunos hombres. Aspectos que influyen en el descrédito social, afectado a la dignidad de las enfermas. Estos factores inciden en retraso del diagnóstico, y somete a las enfermas a un peregrinaje, por diferentes profesionales de la biomedicina y de otras formas de sanación, en la búsqueda del diagnóstico, y de estrategias terapéuticas que curen o alivien su padecimiento.

Ante estas condiciones socio-culturales, las personas enfermas realizan estrategias de protección personal, entre las que se encuentra el silenciar la enfermedad, al percibir que su situación social se ha devaluado. Vivir en el secretismo puede afectar a la autoestima y favorecer el miedo a ser descubiertas. Pero también es una forma de abrazar la normalidad perdida, así mantienen el estatus social de personas sanas, y evitar así los estigmas que se derivan de su estado social de “enfermas”.

Estas desigualdades sociales y de salud que viven las afectadas, las lleva a generar acciones de lucha encaminadas a mejorar la atención, el reconocimiento social y legal de la enfermedad, para así incrementar la calidad de sus vidas. Otra estrategia es la del asociacionismo, porque ven en la unión un elemento de fuerza ante las desigualdades sociales padecidas, y recuperan las relaciones sociales deterioradas por el proceso de la enfermedad. A través del grupo, las enfermas recuperan sus voces, abren un nuevo camino en sus vidas, empoderándose en la toma de decisiones, en la

participación activa del proceso de recuperación de su bienestar. El empoderamiento es a la vez individual y colectivo, al ser un proceso social multidimensional, a través del cual las enfermas recuperan sus vidas y transforman el entorno social y político (J. Loss y M. Wiese, 2008). Podemos hablar de poder, un elemento importante cuando se habla de las estrategias de empoderamiento, porque se desafía el control y la injusticia social con el fin de habilitar a las personas a que afronten la opresión internalizada (N. Wallerstein, 2006).

Los saberes³ que las personas enfermas llevan a cabo para mejorar sus vidas, en todo el proceso de su itinerario con la enfermedad, son una forma de construcción que se producen y reproducen a través de la relación dialéctica y permanente entre representaciones y prácticas. Nosotros intentamos capturar estos saberes para ponerlos en escena en la presente investigación a partir de las experiencias vitales de las enfermas, en palabras de R.M^a. Osorio, de la *carrera del enfermo*, como eje central para describir y analizar el padecimiento de la Fibromialgia con la visión de las propias personas afectadas, así, desde este enfoque se recupera los sentidos y significados del enfermar (R.M^a. Osorio, 2001). Además de aportar un enfoque donde se favorezca la desmedicalización de las vidas de las enfermas, transformando los historiales médicos en historias de vida. Respetando la dignidad inherente de cada una de las participantes, aceptando la diferencia como parte de la diversidad social.

2. OBJETIVOS

Con estas experiencias y conocimientos adquiridos de la enfermedad, nos propusimos realizar el presente estudio, en el que nos marcamos los objetivos que enunciamos a continuación.

³ Los saberes forman parte del proceso de salud-enfermedad-atención-autoatención, Y son los conocimientos teóricos, las habilidades y las destrezas que las personas desarrollan para el manejo de la enfermedad.

2.1. Objetivo general

El objetivo general que nos marcamos fue *indagar en las percepciones y significaciones que poseen las personas enfermas de Fibromialgia durante su recorrido vital en el proceso de enfermedad-padecimiento-atención, conocer las causas por las que silencian la enfermedad, y las estrategias de autoatención que realizan para mejorar la calidad de sus vidas tomando como escenario una asociación.*

Para su consecución, tuvimos presente que las concepciones, las experiencias y el afrontamiento de los procesos de salud-enfermedad-padecimiento-atención, son productos de una construcción sociocultural, y expresan un conjunto de representaciones prácticas que presentan los colectivos sociales, con determinados significados y sentidos propios. En este sentido, R.M^a. Osorio defiende que los saberes generados del padecer se producen y reproducen:

“en contextos socioculturales históricamente determinados y transformados socialmente en los episodios concretos de padecer y son evidenciados subjetivamente.”
(R.M^a. Osorio, 2001:13)

Teniendo presente estos aspectos, nuestro estudio aborda la problemática de la construcción sociocultural del padecimiento de la Fibromialgia, analizando cómo es interpretado, elaborado y clasificado por las enfermas, las cuales generan unas estrategias como respuesta social que incluyen prácticas de autoatención individuales y colectivas, que forman parte de los saberes generados y transformados con cada experiencia, adquiriendo una especificidad sincrética en la estructura de la autoatención (R.M^a. Osorio, 2001).

La estrategia teórico-metodológica de la que partimos, pretende recuperar el punto de vista de un grupo de enfermas de Fibromialgia a través de la reconstrucción de su itinerario vital con la enfermedad, que se verifica en el ámbito doméstico y en el social, desde la red de ayuda colectiva conformada por la asociación. Para aprehender la reconstrucción social y la

conducta frente al padecimiento de este grupo poblacional, nos preguntamos qué, cómo, cuándo y por qué realizan una serie de prácticas y conductas, así como los recursos de atención que utilizan y los terapeutas a los que consultan durante todo el proceso, qué tratamiento emplean, qué resultados obtienen, cómo evalúan el tratamiento, y los ajustes que realizan en la adhesión del mismo. Para ello, partimos del reconocimiento de que los saberes populares en los procesos de salud-enfermedad-padecimiento-atención, hay que capturarlos desde su dimensión simbólica-estructural para dotarlos de sentidos y significados, teniendo presentes las condiciones económicas-sociales en las que viven las enfermas, las cuales no son ajenas a la elaboración de las formas de autoatención que generan para mejorar su calidad de vida (R.M^a. Osorio, 2001). Con este enfoque definimos una serie de objetivos específicos.

2.2. Objetivos específicos

Es necesario concretar más los aspectos que vamos a estudiar. Para ello nos marcamos una serie de objetivos específicos, que nos permiten explorar y aportar luz a los aspectos relevantes que viven las personas enfermas de Fibromialgia. En primer lugar, pretendemos conocer:

- *Cómo viven el proceso de la enfermedad-padecimiento-atención las personas afectadas de Fibromialgia, antes, durante y después del diagnóstico de la enfermedad.*

Dibujando así una línea biográfico-terapéutica, que nos describa la vida cotidiana de las enfermas en estas etapas, teniendo en cuenta su recorrido por los diferentes profesionales de la biomedicina en busca de un diagnóstico certero y de una eficacia terapéutica que favorezca su bienestar.

El siguiente objetivo es:

- *Analizar la eficacia terapéutica de los tratamientos e indagar en las causas del incumplimiento del régimen terapéutico, que narran las afectadas de Fibromialgia.*

En el manejo de la enfermedad, se incluyen los conocimientos que las enfermas tienen de los múltiples tratamientos que se prescriben para paliar los síntomas y no para la curación de la enfermedad. Es por ello que existe una gran batería de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, prescritos desde la medicina hegemónica y la complementaria, desde la atención pública y desde la privada. Algunos de estos tratamientos, presentan una dudosa eficacia terapéutica, pero se prescriben reiteradamente, pudiendo incrementar el deterioro en el cuerpo orgánico de las consumidoras fieles a las prescripciones.

La búsqueda de la eficacia terapéutica adentra a las enfermas en un viaje un recorrido por diferentes profesionales de la medicina oficial pública/privada, medicina complementaria” y otras formas de sanación, no reconocidas por los estamentos de salud. Por lo que pretendemos:

- *Conocer las repercusiones socio-económicas y culturales que les genera a las enfermas, la búsqueda de la eficacia terapéutica en las diferentes formas de atención de la salud.*

Para las enfermas es prioritario encontrar la liberación de la enfermedad, por lo que se adentran en este recorrido terapéutico, que trastoca la dinámica social y la economía familiar.

Es bien conocida la importancia que tiene una adecuada comunicación de los profesionales de la salud y personas enfermas en la eficacia terapéutica. Por lo que nos planteamos como objetivo:

- *Explorar la comunicación, información, la empatía y el trato, que las enfermas de Fibromialgia perciben tener con los profesionales de la salud.*

Una relación empática, facilita la relación enferma-profesional y favorece una comunicación más horizontal, que permite establecer un clima de confianza entre las partes implicadas. Entender los pensamientos y emociones de las enfermas permite comprender con mayor facilidad el padecimiento de las mismas, pero existen errores que dificultan al profesional establecer una relación empática. Algunos de estos son: la tendencia a quitarle importancia a lo que le preocupa al otro e intentar ridiculizar sus sentimientos; escuchar con prejuicios y dejar que nuestras ideas y creencias influyan a la hora de interpretar lo que les ocurre; etc. Todo esto, lo único que hace es bloquear la comunicación e impedir que se produzca una buena relación empática.

Las representaciones colectivas que la sociedad posee de la Fibromialgia marcan el itinerario de la vida cotidiana de las enfermas. Porque si hacemos un breve repaso de lo que constituyen las representaciones sociales, podemos comprobar que son portadoras de significaciones sociales, interpretaciones, de maneras de ver el mundo de forma compartida. Un mundo simbólico que expresa una construcción social en la historia y que garantizaría la comunicación, la interacción y cohesión social (S. Moscovici, 1984). Esta forma de pensamiento social, permite aprehender la percepción de la vida cotidiana de las enfermas de Fibromialgia, como un proceso que se aleja de lo estático y encuentra en lo dinámico, una forma de interpretación y construcción de la realidad que constituyen muchas formas de expresión que refleja las identidades individuales y sociales⁴. El siguiente objetivo se relaciona con la alteración de la identidad social y el condicionante social del género:

- *Conocer como la Fibromialgia afecta a la identidad individual y social de las enfermas, su incidencia en la vida cotidiana de su mundo privado y su mundo público, tomando la construcción*

⁴ Ver en: <http://www.encolombia.com/foc2.1.htm>(Consultado el 2 de julio de 2010).

social del género como elemento clave en dichas representaciones de la Fibromialgia. E indagar en la influencia del apoyo de las personas significativas de su entorno.

La identidad social de las enfermas de Fibromialgia se encuentra ligada a los atributos sociales que se proyectan desde la llamada anormalidad, desde donde tienden a devenir los estereotipos, que se convierten en estigmas si estos son despreciativos (E. Goffman, 1995), siendo el caso de nuestro objeto de estudio. La sociedad suele imponer una etiqueta identitaria de “enfermas histéricas”, un estigma que no deja indiferentes a las enfermas.

Al igual que trastoca la identidad, la enfermedad de la Fibromialgia subvierte las relaciones sociales y las actividades cotidianas de las enfermas. Por lo que creemos necesario:

- *Obtener información, a través de la narrativa de las enfermas, de cómo la Fibromialgia, influye en las relaciones sociales y en sus aficiones.*

El dolor crónico y cansancio que produce la enfermedad, minan el estado de ánimo, obligando a la persona a establecer nuevos ritmos de vida. Es importante indagar en estos aspectos porque forman parte de las necesidades humanas, y por lo tanto se encuentran vinculados con el bienestar y la calidad de vida de las enfermas.

Como hemos mencionado, todo proceso de enfermedad se haya impregnado de unas series de creencias socioculturales, que influyen en la forma de catalogar socialmente, en este caso, a las personas enfermas de Fibromialgia. Por lo que nos proponemos:

- *Indagar en las creencias-percepciones que poseen las enfermas respecto a las causas por las que creen que han enfermado, y la forma que han elegido para comunicar a las personas de su*

entorno cercano su condición de enfermas o bien guardar silencio para seguir formando parte del grupo social de “la normalidad”.

Estas creencias salpican a las causas por las cuales los profesionales de la salud y las enfermas piensan que han enfermado. La Fibromialgia carece de estigmas físicos que la haga visible a los ojos de la sociedad, lo que ofrece ciertas ventajas a las afectadas. Esta forma de manifestación de la enfermedad, favorece que las afectadas decidan si comunicar o no su condición de enferma y a quienes se lo dicen. Esta posibilidad les permiten ir de incógnita por los escenarios sociales que elijan, una forma de ganancia basada en la protección, que las sitúan dentro de la llamada normalidad social siendo beneficiarias de sus ventajas, entre las que se encuentra, no sentirse estigmatizadas por el grupo social donde se desenvuelven en su vida cotidiana.

Aprender a manejar una enfermedad, pasa por un paso imprescindible, el de aceptar que se “es” enferma. Una vez aceptada esta nueva condición social, y si la persona no posee ninguna alteración que le dificulte el proceso de aprendizaje, puede obtener conocimientos, desarrollar habilidades y destrezas que favorezcan las formas de autoatención individual y colectiva, que favorezcan su independencia. Por ello pretendemos:

- *Indagar en las formas de adquisición de los conocimientos, habilidades y destrezas que tienen las afectadas respecto al “manejo” de la Fibromialgia, y valorar cómo estos “saberes” inciden en su calidad de vida.*

El último objetivo que proponemos en la presente tesis es:

- *Determinar cómo las enfermas de Fibromialgia luchan por el reconocimiento legal de la enfermedad, describir cómo viven el proceso judicial a las que se ven abocadas para intentar que se les reconozcan las limitaciones que les impone la Fibromialgia, y*

conocer qué repercusiones tiene las funciones que desempeña la asociación en este proceso de lucha por el reconocimiento de la invalidez que la enfermedad produce.

La Fibromialgia presenta una serie de dificultades administrativas-judiciales para el reconocimiento de la incapacidad que perciben las enfermas. Porque se exige que la enfermedad sea susceptible de determinación objetiva, a través de unas pruebas diagnósticas que permitan identificarla. Sin embargo no existe ninguna prueba diagnóstica de las tradicionalmente denominadas objetivas que permita identificarla, salvo por sus variados síntomas (dolor, fatiga, etc.) y una exploración médica de los “puntos dolorosos”. Además el proceso morboso para considerarlo incapacitante, ha de provocar reducciones o limitaciones objetivas, no basta con la manifestación de dolor y cansancio de las enfermas. También se hace necesario informes de especialistas (reumatólogos o internistas), a ser posible de la Sanidad Pública, y lo “ideal” sería que el especialista que atiende a la enferma compareciese ante el Juez, en el juicio (prueba pericial médica) para comentar el caso y señalar cuáles son las limitaciones concretas que le provoca la enfermedad.

A pesar de todas estas dificultades los Tribunales de Justicia van dictando Sentencias, reconociendo las condiciones de inválidos de personas aquejadas de Fibromialgia. Las sentencias se suelen dictar en casos en los que las enfermas desempeñan una profesión con un alto contenido físico o manual y por último la investigación sobre la Fibromialgia está avanzando, se acreditan con informes médicos realizados en base a las imágenes obtenidas de Resonancias Magnéticas Nucleares (R.M.N.), las lesiones cerebrales producidas por el dolor, lo cual favorece la sensibilización social y ayuda a mejorar la valoración social de la enfermedad.

3. LOS MATERIALES ETNOGRÁFICOS: OBSERVAR PARTICIPANDO, ANOTAR, ENTREVISTAR, ESCUCHAR, BUSCAR, Y DOCUMENTAR.

Los métodos y técnicas de investigación etnográficas propuestas nos permiten potenciar un proceso de investigación interactivo-reactivo y cíclico, confeccionando un diseño flexible y fácilmente adaptable al entorno, donde los fenómenos de estudio emergen durante el desarrollo de la misma (E. López-Barajas y J.M. Montoya, 1994; R. Perea, 2009) Este diseño nos ofrece la oportunidad de recoger las narrativas de las personas enfermas de Fibromialgia a través de técnicas de investigación con un enfoque biográfico, una forma de captar la mediación producida entre la historia individual y la historia social, por ello este enfoque permite:

“La construcción objetiva y la búsqueda de determinantes en la construcción de una vida, pero al mismo tiempo posibilita la búsqueda de sentidos a partir de las vivencias, es decir, la comprensión de la manera como el individuo habita esa historia en los planos afectivo, emocional, cultural y social.” (R. Correa, 1999: 41)

A través de los discursos de las personas enfermas de Fibromialgia pretendemos captar y comprender la forma de habitar su mundo, según la influencias de los aspectos afectivo-emocional y social-cultural. Elaborar unos conocimientos a partir de narración de los propios actores involucrados, favorece la búsqueda de intersubjetividades, al establecer una relación directa entre la persona observada y la observadora, es decir, se crea una interdependencia entre la persona y el objeto de investigación, por ello:

“La aproximación biográfica reivindica un conocimiento compartido entre dos, gracias a la intersubjetividad en la interacción en la cual el sujeto conoce al precio de ser conocido.” (R. Correa, 1999: 37)

Desde esta aproximación, recogemos los puntos de vistas de las personas enfermas de Fibromialgia (perspectiva emic) y elaboramos las propuestas etnográficas que nos generen conocimientos (perspectiva etic),

desde la realidad vivida por los propios actores sociales, de manera integral y conjunta, teniendo en cuenta el contexto en el que se encuentra inmerso este grupo humano. Lo que nos permite realizar una investigación inductiva y exploratoria, en la línea de lo expuesto por C. Niewiadomsky y G Villers (2002), la utilización de prácticas basadas en el enfoque biográfico, atentas a la significación de la experiencia vivida:

“Parecen en efecto tener que inscribirse en una aproximación comprensiva más que explicativa y se oponen a una comprensión causalista, más adaptada al estudio de los hechos que provienen de las ciencias de la naturaleza.” (C. Niewiadomsky y G. Villers, 2002: 15)

Este tipo de investigación cualitativa nos permite realizar una aproximación comprensiva de las vivencias de las enfermas de Fibromialgia. Lo que implica, como señalan S. Taylor y R. Bogdan (1986), reducir la complejidad de la realidad estableciendo las relaciones entre los diferentes aspectos o fenómenos estudiados. La construcción de conocimientos, en base a las relaciones de pertenencia, de semejanza, entre otras, favorece la aprehensión de la realidad social estudiada desde una perspectiva holística, produciendo coherencia interna en el estudio. Por todo ello, hemos utilizado el enfoque biográfico como herramienta de investigación, útil cuando se trata de conocer las percepciones de las afectadas de Fibromialgia y las repercusiones que tiene en sus vidas cotidianas la enfermedad y captar la forma de atención que perciben. Aportándonos un saber fenomenológico obtenido de cada narrativa individual, pero insertado en un determinado sistema social, así el enfoque bibliográfico:

“Pone en evidencia los mecanismos transaccionales e intermediarios entre lo individual y lo social.” (M. Cornejo, 2006:11)

Este enfoque es una vía de acceso al conjunto de ideas colectivas forjadas en la sociedad relacionada con la Fibromialgia y nos permite establecer las relaciones de las personas enfermas influenciadas por determinantes enraizados en la historia familiar y social. Recordemos que el

relato de vida es auto-representativo, una puesta en escena de la relación de la persona con su historia, la cual se encuentra mediada por una serie de acontecimientos externos, en parte producidos por los condicionantes culturales de su entorno, que son vividos desde el interior en forma de emociones y representaciones mentales.

Por todo lo expuesto, en relación a la aplicación de las técnicas de investigación centradas en el enfoque biográfico, hemos realizado entrevistas en profundidad, una herramienta que produce historias de vida que favorecen la obtención de datos de calidad y robustez en la investigación. Las cuales, generan un conocimiento, en la línea de lo desarrollado en el trabajo de S. Lincoln y E. Guba (1985) de carácter ideográfico, en la que la descripción de los casos individuales no pretende llegar a abstracciones universales, sino estudiar los casos y compararlos con el objetivo de hallar regularidades y generar redes de información útiles para el estudio. La historia oral nos ha permitido interpretar y reconstruir la problemática que presenta el proceso de enfermedad-atención de las enfermas de Fibromialgia, a partir de la información empírica obtenida desde sus propias percepciones, en palabras de J. Aceves (1996):

“Los relatos de vida nos dan la posibilidad de entender en otra dimensión y en otros ritmos los acontecimientos más generales ocurridos en torno a la vida de los individuos; proporcionan voces con calidad y verosimilitud sobre los acontecimientos, pero sobre todo la visión y versión propias de los actores involucrados e inmersos en el mundo de lo cotidiano.” (J. Aceves, 1996:16)

Adentrarnos en esa dimensión y en los ritmos de los acontecimientos que se desarrollan en torno a la enfermedad de la Fibromialgia, ha sido la clave de la investigación. Por ello nos propusimos entenderlos desde la visión y versión de las propias personas afectadas. Como apostamos por un tipo de entrevista reflexiva, no estructuramos un formato de preguntas cerrado, por el contrario elaboramos una lista de asuntos importantes a tratar, que nos ha servido de guía durante el desarrollo de las entrevistas,

en la línea lo escrito por M. Hammersley y P. Atkinson (1994), hay diferencias en la realización de una entrevista estándar y una reflexiva:

“Los etnógrafos no suelen decidir de antemano las preguntas exactas que tienen que realizar, y no preguntan en cada entrevista exactamente lo mismo, aunque suelen empezar las entrevistas con la lista de asuntos que tratarán. Tampoco buscan establecer una secuencia fija con la que cubrir los temas relevantes; adoptan una aproximación más reflexiva, permitiendo que la charla fluya de un modo que parezca natural.” (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994: 169)

Siguiendo las recomendaciones de estos autores, en el transcurso de las entrevistas individuales, mantenemos un cierto control de la narrativa, pero favoreciendo en todo momento que los discursos fluyan de manera natural.

El diseño de investigación elegido, favorece una selección y muestreo abierto, ad hoc, por lo que no se sigue parámetros a priori. El muestreo está más sujeto a criterios que a normas específicas que limitan su selección (R. Perea, 2009). La base de datos facilitada por la secretaría de la asociación ha sido la principal fuente de información para acceder a las informantes. Se seleccionan las informantes claves para la realización de las entrevistas en profundidad, según las orientaciones de la presidenta y de los contactos realizados durante nuestra observación participante.

Una vez pasado el tiempo de extrañeza de nuestra incorporación en el ámbito del estudio y con los datos obtenidos, nos pusimos en contacto con las informantes seleccionadas. Para lo cual, utilizamos dos vías, la primera es la personal y la segunda la telefónica. Siempre hemos primado la primera opción sobre la segunda, porque establecíamos una conversación previa, cara a cara, que nos aportaba criterios de selección para obtener una muestra representativa.

Otros aspectos que hemos tenido en cuenta al programar y realizar las entrevistas fueron la selección del día, la hora de las mismas y la selección del lugar. Todo ello se establece según la disponibilidad de las informantes,

de manera que la mayoría de las entrevistas se realizan en horario de tarde porque las afectadas se encontraban más relajadas al tener más tiempo libre, y por la disponibilidad del lugar donde se llevan a término. Partiendo de que el lugar debía cumplir las características de accesibilidad, insonoridad, privacidad, neutralidad, solicitamos un espacio en el Centro de Mayores del municipio, ubicado muy cerca de la sede de la asociación. La consecución de este espacio fue a través de la reunión mantenida con la concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Aljaraque, Ana M^a Muñoz. En la que le explicamos la investigación que llevamos a cabo y la necesidad de habilitar un espacio reservado para la realización de entrevistas. Nos da el visto bueno, y rellenamos un formulario habilitado para solicitar los espacios de los que disponen el ayuntamiento y lo entregamos en el registro del consistorio.

Contacto con el presidente del Centro de Mayores y nos da su consentimiento, para la realización de las entrevistas en el centro. En este lugar realizamos 17 de las entrevistas, una se realizó de mañana, en el domicilio de la afectada porque se encontraba en un momento delicado de salud. Otras entrevistas se realizaron en la sede de la asociación, hasta aclarar un malentendido, con un empleado del Centro de Mayores, que no había sido informado de nuestra presencia.

Aquello que observábamos durante la entrevista y los datos de interés, lo anotábamos en el diario de campo. Con posterioridad, y lo más cerca posible de la fecha de las entrevistas, realizamos personalmente las transcripciones de las mismas, porque así nos aseguramos recoger todos los aspectos importantes transmitidos en su comunicación verbal y no verbal por las informante, sin temor a que se nos olvidaran por distender en el tiempo las transcripciones, o se pasarán por alto aspectos importantes cuando se contratan personas ajenas a la investigación para que las transcriban. También nos facilita el reconocimiento de la saturación de la información de la muestra, finalizando la realización de las entrevistas.

Antes de iniciar las entrevistas, facilitamos a las informantes la lectura y firma del consentimiento informado, en el que especificábamos el objetivo principal de la investigación y la confidencialidad de toda la información obtenida (Anexo I). Además, propusimos a cada una de las entrevistadas que eligieran un seudónimo, con el fin de preservar su identidad, rechazando la utilización de códigos alfa-numéricos que se suelen utilizar en la catalogación de los datos de informantes en otras investigaciones. El hecho de que se “auto bautizarán” ha sido una estrategia bastante positiva; primero, porque les estimulaba a su participación en el proceso de investigación, aunque fuera con este simple gesto simbólico de elegir un nombre para su asignación; y, segundo, porque el nombre elegido en sí mostraba su autoidentificación como “enferma”. Esta propuesta ha sido muy bien recibida por todas las participantes, en especial dos de ellas, por las experiencias negativas que han tenido con un investigador que publicó sus referencias y datos íntimos.

Una vez habían firmado el consentimiento informado, recogimos una serie de datos básicos sobre el perfil de las entrevistadas, registradas en un modelo diseñado para tal fin (Anexo II). Antes de comenzar solicitamos permiso para grabar la entrevista, con la grabadora digital, desarrollando dicha técnica de investigación.

Otra técnica de investigación ha sido los “diarios personales”, los relatos son formas útiles de sacar a la luz información:

“a cerca de lo personal y lo privado. Si se saben manejar bien, y con una adecuada colaboración por parte de los informantes, los diarios pueden ser utilizados para recoger datos que permanecerán ocultos en una entrevista cara a cara o en otro tipo de encuentros de recopilación.” (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994: 182)

El discurso narrativo escrito en primera persona pone el acento en la experiencia social del proceso de la enfermedad y sirve para complementar la información obtenida en la observación participante y en las entrevistas cara a cara. Pero, para nuestro pesar, las informantes no aceptaron la

realización de los diarios, alegando unas series de limitaciones físicas (cansancio, dolor...). Por lo que cambiamos de estrategia, solicitamos a las enfermas que realizarán unas reflexiones por escrito de sus vivencias. Sólo Pardo nos la entrega, También hemos consultado el Blog^s que una de las informantes claves (de seudónimo Lucía), el cual se ha mantenido abierto durante un periodo de tiempo de la presente investigación.

Aunque reflejada en último lugar, entre las técnicas de investigación mencionadas, la observación participante ha sido prioritaria y fundamental. Teniendo presente que la realidad es siempre dinámica y cambiante, de acuerdo con M. Krause (1995), proponemos la realización de una observación no controlada que nos permita descubrir cómo viven las padecientes el proceso de la enfermedad-padecimiento-atención de la Fibromialgia. La asociación de Aljaraque es la unidad básica de observación elegida desde donde exploramos e inducimos, siempre desde una perspectiva totalizadora, por lo que hemos utilizado la observación participante con la que hemos compartido y participado en la vida cotidiana de las personas enfermas de Fibromialgia desde el mes de septiembre del año 2007, hasta junio de 2011.

Hemos observado los espacios de ayuda mutua creados en la asociación basados en la reciprocidad, como son el intercambio de saberes populares relacionados con la forma de atención de la Fibromialgia, que se producen en el seno del grupo y otras actividades entre las que destacamos: jornadas, talleres de autocuidados, charlas coloquios, y la puesta en marcha de la Escuela de Fibromialgia y Fatiga Crónica. También hemos ampliando nuestra observación con la participación en diferentes foros como son reuniones, contactos con los medios de comunicación (prensa, radio, televisión), y a partir de las experiencias individuales de las personas afectadas pertenecientes al grupo asociativo en los espacios formales e informales que se establecen en el grupo. Completamos la observación con

nuestra presencia en la implementación del programa de acogida de los nuevos miembros y sus familiares.

Esta técnica dialógica nos ha permitido ver y comprender como viven el proceso de enfermedad-padecimiento-atención de la Fibromialgia las afectadas y capturar las estrategias de atención, grupales e individuales que realizan. Puesto que sólo se puede ver lo que existe como contexto, en el espacio de la persona que observa, esta técnica de investigación nos ha permitido obtener información del fenómeno de la Fibromialgia tal y como se produce.

Todo lo observado se ha recogido en un Diario de campo, una herramienta fundamental para describir, con detalle, lo observado en forma de texto. Un texto analizado posteriormente que, junto a los datos narrativos obtenidos, nos ha permitido contrastar, separar, comparar, encajar y revisar las notas de campo y los registros utilizados como guías analíticas durante la investigación.

Además hemos utilizado reflexiones, y blogs realizados por las enfermas, de los cuales extraemos una importante información que nos permite profundizar en el tema de estudio, y enriquecer la investigación. Para ello se precisa de una:

“identificación abierta y explícita, de los temas de la investigación (...). La elaboración de estos informes o memorias es una especie de diálogo interno o de pensamiento en voz alta, que se constituye en la esencia de la etnografía reflexiva.” (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994: 209)

La recogida de datos por escrito, nos han permitido mantener un dialogo abierto reflexivo durante el tiempo que ha durado la investigación.

En las investigaciones cualitativas, el análisis de los datos es un proceso dinámico y creativo con el fin de obtener una comprensión más profunda del tema de estudio, y llegar al sentido de los fenómenos estudiados partiendo de los datos (S. Taylor y E. Guba, 1992), con el

propósito de explicar la enfermedad de la Fibromialgia más allá de las personas y de los escenarios estudiados. El análisis etnográfico de la información se inicia en la formulación y definición de los problemas enunciados de la enfermedad de la Fibromialgia, como tema de nuestro estudio. El análisis da comienzo formalmente cuando se realizan las notas y apuntes analíticos, por lo que podemos decir que el análisis es un proceso paralelo al diseño de la investigación en el que se establece una interacción dialéctica, tal y como lo describen estos autores, entre la recogida de información y el análisis de los datos (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994). Esta dinámica presenta una estructura de embudo de la información obtenida:

“La investigación etnográfica tiene una estructura de embudo característica, centrando progresivamente su enfoque a medida que transcurre la investigación. A medida que el tiempo avanza, las necesidades de la investigación necesitan ser desarrolladas o transformadas, y finalmente su campo se delimita y clarifica, mientras se explora su estructura interna.” (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994: 223-224)

Se favorece un enfoque progresivo, implicando propuestas de cambios de las definiciones iniciales del problema social estudiado, y en el proceso de desarrollo de las interpretaciones de las construcciones narrativas hechas por las afectadas de Fibromialgia, las denominadas informaciones desestructuradas que emergen de las notas de campo y de las transcripciones de audio realizadas. Es por ello que el tratamiento de la información da comienzo en el diseño de la investigación. Para organizar la información obtenida en el estudio, hemos establecido una serie de categorías temáticas significativas, sabiendo que la identificación de estas es:

“Un elemento central en el proceso de análisis (aunque no debe ser confundido con el análisis per se). Como resultado de ello, la lista de categorías, a partir de las cuales se organizan la información, generalmente experimenta transformaciones durante el curso de la investigación.” (M. Hammersley y P. Atkinson, 1994: 212)

Tal y como lo describen estos autores, el proceso de categorización es en todo momento dinámico así como un modo sistemático para la codificación de los datos a través de los enunciados de categorías, apoyadas en la teoría, códigos y normas sociales, constituyendo una aproximación a la representación social de la enfermedad de la Fibromialgia, vivida en primera persona por los actores sociales. A continuación pasamos a la etapa de refinamiento de los datos, añadiendo, suprimiendo, expandiendo, redefinido las categorías formuladas inicialmente, y ajustando las ideas, para la comprender mejor el tema de estudio según el contexto donde los datos han sido recogidos.

Para descubrir y dotar de sentido a los temas identificados en el análisis intensivo, hemos leído minuciosamente todos los datos de las transcripciones, de las entrevistas en profundidad, del diario de campo, de las reflexiones y blogs de las informantes. Durante este proceso hemos anotado todos los temas e interpretaciones emergentes para aprehenderlos, y reflexionar sobre sus significados. Hemos diseñado esquemas clasificatorios que nos ha facilitado la identificación de temas y desarrollo de conceptos. El desarrollo de conceptos denominados “sensibilizantes” (Blumer, 1969; Bruyn, 1966, citados por S. Taylor y E. Guba 1992: 163) proporciona una luz de los fenómenos sociales que no son fácilmente perceptibles por los investigadores en las descripciones. Las acciones anteriormente expuestas nos han permitido elaborar unas series de proposiciones, como enunciados generales de los hechos que han surgido de la relación entre los temas, y las relaciones entre todos los datos obtenidos. Este análisis ideográfico de codificación de la información nos facilitó la construcción de ejes temáticos formando parte de la estructura de la representación social, alejándonos de la fragmentación inconexa de los textos en su descomposición. Por el contrario, proponemos una continuidad relacional de las categorías que conforman en su conjunto un núcleo de significados del fenómeno de la Fibromialgia, que favorece la

reconceptualización de toda la información recogida. Esto ha generado una nueva perspectiva sobre el fenómeno a partir de la extracción de aspectos significativos que emana de la familiaridad establecida con la información obtenida, a través de las diferentes técnicas empleadas en la investigación, que nos permiten comprobar la validez de los datos al aportar diferentes versiones de los hechos relacionados con el proceso de la enfermedad-atención de la Fibromialgia.

Como resultado final, hemos triangulado la información obtenida, interpretado los datos producidos por los propios actores sociales como generadores de historias, que conforman una red de conocimientos.

4. INFORMANTES, CONTEXTO Y ESCENARIOS ETNOGRÁFICOS

Las personas con Fibromialgia estudiadas, han sido diagnosticadas por un profesional de la biomedicina; el número de participantes es de 47 en los inicios del año 2008, y se van incrementando progresivamente, pasando a ser 140 en julio de 2010 y 210 en agosto de 2011. Todas estas personas conforman la Asociación de Encefalitis Miálgica (Síndrome de Fatiga Crónica)⁵ y Fibromialgia (AEMFAL), ubicada en la localidad de Aljaraque (Huelva).

A continuación describimos el escenario social del estudio, ofreciendo unas pinceladas sobre el contexto geodemográfico donde se encuentra inmerso, la ubicación de la sede, los objetivos del grupo, y otras características que consideramos necesarias describir para mostrar cómo es asociación. La asociación se inscribe en diciembre del año 2007 en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el N° 3126, de la sección 2ª. Ser miembro de la Asociación de AEMFAL da la posibilidad de compartir

⁵ A la Fatiga Crónica se la denomina Encefalitis Miálgica, aunque en la mayoría de las referencias bibliográficas encontradas se la nombra como “Síndrome de Fatiga Crónica”.

experiencias comunes propias de la enfermedad y también crear las condiciones para conseguir los siguientes objetivos: mejorar en lo posible la calidad de vida de las personas con Fibromialgia (FM), con Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la de sus familias; concienciar a la familia y a la sociedad de las limitaciones que tienen en la vida diaria estas personas con el fin de lograr una vida digna en común; evitar el deterioro de las relaciones familiares que se pueda producir como consecuencia de que uno de sus miembros padezcan estas enfermedades, trabajando con todo el entorno familiar; es decir, aumentando la capacidad de la familia para enfrentarse a los problemas psicológicos y sociales que se derivan de estas enfermedades; apoyar a las personas que padecen estas enfermedades y a sus familias, a través de grupos de autoayuda y de formación de voluntariado, así como de la ocupación del ocio y tiempo libre; conseguir que la asociación constituya un punto de encuentro y de apoyo para todas aquellas personas y familiares que sufren estas enfermedades, así como para los socios que aunque no la padezcan formen parte de nuestra asociación; ayudar a las personas que padecen estas enfermedades para que puedan obtener un tratamiento eficaz, así como el reconocimiento social; dar a conocer e implicar de alguna manera a la sociedad en general en todo lo relacionado con estas enfermedades, especialmente los problemas que conlleva el padecerla; colaborar con las administraciones públicas para que den una respuesta integral a las personas que padecen estas enfermedades, atendiendo las necesidades, sanitarias, psicológicas, sociales y laborales; trabajar activamente con las asociaciones similares de ámbito autonómico, nacional y/o extranjero y procurar la integración en las federaciones correspondientes; potenciar y difundir una imagen positiva de las personas afectadas, alejada de prejuicios y estereotipos discriminatorios; fomentar y apoyar la investigación para conocer mejor la etiología de la enfermedad, fomentar, promocionar y desarrollar actividades dirigidas a la juventud en relación al conocimiento y la integración de estas personas; formar, promocionar y sensibilizar sobre las tareas de voluntariado; realizar actividades culturales, ocio y deportivas para personas con estas

enfermedades; fomentar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, incorporando la perspectiva de género, para mejorar su entorno familiar, social y laboral; corregir las relaciones de género tradicionales que perpetúan roles androcéntricos, especialmente en las mujeres con discapacidad.

La asociación es un grupo abierto en el que se pueden incorporar personas afectadas, sus familiares y toda persona sensible con estas enfermedades. Así se crea un punto de encuentro donde las enfermas y sus familiares reciben el apoyo de sus iguales, y desde donde se trabaja para concienciar a la familia y sociedad en general de las limitaciones a las que tienen que hacer frente en sus vidas diarias las personas que padecen estas enfermedades. Luchan por difundir una imagen social positiva de la enfermedad, desterrando los prejuicios y estereotipos discriminatorios, fomentando la igualdad de oportunidades de las afectadas con discapacidad, corrigiendo las perspectivas de género androcéntricas. Apoyando la investigación, tal y como han colaborado con nosotros, incorporándonos en dicho escenario social y haciéndonos partícipes de su dinámica como grupo, y de las actividades realizadas, durante todo el tiempo que hemos estado realizando el estudio (Anexo III).

En la asociación se pone en marcha un programa de acogida para las iniciadas. Se detecta en el grupo una predisposición para contemplar las necesidades de sus integrantes, y sus líderes tienen una buena empatía y capacidad para ayudar a los miembros del grupo a establecer un clima de encuentro donde se favorezca el intercambio de ayuda para todas. Cuando las enfermas van la primera vez a la asociación, manifiestan la soledad que sienten y la necesidad de contactar con otras personas que pasen por la misma situación. Es en este espacio donde se elaboran una serie de estrategias de ayuda mutua, que favorece la adaptación de las enfermas a las nuevas condiciones de vida, que les impone la enfermedad.

Igual de importante que los aspectos tratados, es la descripción del espacio geográfico donde se encuentra ubicada la asociación. El municipio de su sede es Aljaraque, situado a 8 Km. de Huelva capital, dada la cercanía que tiene con la capital el ambiente es urbano, solamente queda algún resquicio del ambiente rural, conformado por el traslado de ciudadanos de la capital que trabajan, en un alto porcentaje, en Huelva capital y tienen su residencia en uno de los cuatro núcleos que conforman el municipio (Aljaraque, Corrales, Bellavista y Dehesa Golf), por lo que se puede considerar como un espacio dormitorio de la capital. En el núcleo de Aljaraque, aún conviven personas mayores, nacidas en el pueblo, cuya fuentes de ingresos han sido tradicionalmente la ganadería caprina, la agricultura y la minería⁶, en contraste con los jóvenes que inician su vida en pareja, o bien parejas de mediana edad, que se trasladan de la ciudad con el fin de mejorar la calidad de sus vidas. Este proceso de migración poblacional, aumenta la demografía del municipio, que según los datos del año 2010 facilitados por el Instituto Nacional de Estadística, tiene una población censada de 18.443 habitantes.

⁶ En el núcleo de Corrales se asentó la Compañía Minera de Tharsis, en su origen de gestión inglesa, como la ubicada en el municipio de Riotinto (Huelva).

MAPA DE LA UBICACIÓN GEOGRÁFICA DE ALJARAQUE



Fuente: [http://enciclopedia.us.es/images/4/4a/Aljaraque_\(Huelva\).png](http://enciclopedia.us.es/images/4/4a/Aljaraque_(Huelva).png).

VISTA AÉREA DE DE LOS CUATRO NÚCLEOS DEL MUNICIPIO



Fuente: [http://huelvapedia.wikanda.es/wiki/Localizaci%25C3%25B3n_\(Aljaraque\)](http://huelvapedia.wikanda.es/wiki/Localizaci%25C3%25B3n_(Aljaraque))

De las características estructurales internas del grupo mencionamos que, la Junta Directiva de la asociación se renovó en septiembre de 2010, y se encuentra formada por⁷: la presidencia asumida por Josefa Contreras, la vicepresidencia por Rosario Rodríguez, la secretaria Pilar Enrique (voluntaria), la tesorería por María Cabaleiro, y las vocales por Milagros Ariza de Cartaya, Juana Alfonso de Gibrleón, Carmen Escamez de Ayamonte, Dolores Prada y Francisca Márquez de Aljaraque. Como se puede comprobar todos los miembros de representación de la asociación son mujeres, recordamos que sólo hay un hombre asociado, y no participa en los órganos de gestión del grupo.

Para el proceso de institucionalización y organización de la asociación, la Junta Directiva busca un local y solicita diversas ayudas económicas que ofrecen los organismos oficiales, para asegurarse la subsistencia del grupo. Dada su precaria economía, solicitan al Ayuntamiento una sede, el consistorio les cede un espacio compartido con la Asociación de Mujeres Latinas y la Asociación de Fútbol del Recreativo de Huelva, en la calle Doctor Rivera Nº 26, del núcleo de Aljaraque. Las asociadas se muestran agradecidas, al disponer de un espacio gratuito en el que pueden reunirse. En la actualidad, después de reivindicaciones continuadas, les han asignado un espacio propio en un centro asociativo que el Ayuntamiento de Aljaraque ha construido para fines sociales, ubicado en el núcleo de Bellavista, en el que disponen de un despacho, con unas dimensiones reducidas para sus necesidades (camilla para masajes, etc.), pero lo compensan con el espacio amplio común, compartido con la asociación de vecinos, la de aeromodelismo y con la Policía Municipal.

⁷ Datos facilitados por la asociación en enero de 2010.

*Capítulo I Nos aproximamos a la Fibromialgia:
Aspectos teóricos-metodológicos*



Imagen nº 1: Nueva sede de la Asociación AEMFAL. Módulo del Ayuntamiento de Aljaraque, en el que se acogen diferentes asociaciones y la Policía Local. Ubicado en el Núcleo de Bellavista.



Imagen nº 2: Interior del módulo



Imagen nº 3: Miembros de la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica, compartiendo el espacio común del módulo.

Comprobamos como el comienzo de la asociación ha sido duro, y con la crisis económica actual la situación no ha mejorado, económicamente subsisten a duras penas. En sus inicios la única fuente de ingresos fue la cuota de las asociadas (5 € al mes), cuyo importe no se ha modificado, y son abonados cada seis meses. Para poder subsistir tienen que solicitar ayudas a diferentes instituciones sociales, por eso se informan sin demora, de los proyectos que pueden realizar para solicitarlas. Les cuesta aprender la dinámica del “papeleo” de los impresos de los distintos proyectos, estar pendientes de las fechas y de todo el proceso, las agota. De todo el proceso, destacamos la labor que desempeñan los miembros de la junta directiva que poseen estudios medios y superiores a las cuales les es más fácil la cumplimentación de las solicitudes. Otro aspecto importante, del que no es ajeno María Cabaleiro, la presidenta de la asociación hasta septiembre de 2010, es la red social de la que tiene que “nutrirse” para conseguir que el grupo se desarrolle sin problemas. La representante es una mujer activa, dinámica y con don de gentes, por lo que no le cuesta relacionarse con los representantes de las diferentes instituciones sociales del municipio y de la provincia, ni con los medios de comunicación de masas (televisión, prensa y

radio); cree que establecer unas buenas relaciones con estos medios favorece la difusión del conocimiento de la Fibromialgia, lo cual puede ayudar a desterrar los estereotipos sociales existente de la misma. Aunque se enfrenta a sus dolencias, se muestra reivindicativa, trasmite fuerza y muestra ilusión por el nuevo proyecto de la asociación. Para el liderazgo y personalización de la asociación, hemos comprobado cómo es imprescindible disponer de una amplia red social, de la que obtienen información y apoyo de los recursos comunitarios que pueden solicitar: Ayudas y subvenciones de instituciones como la Diputación de Huelva, Ayuntamiento de Aljaraque, Acción Social de Cajasol.

Tal y como se ha plasmado en los objetivos de la asociación, el grupo trabaja activamente con las asociaciones de estas enfermedades, desde el ámbito autonómico, nacional y extranjero, integrándose en las federaciones correspondientes. Para ello trabajan hasta formar una Federación de Fatiga Crónica y Fibromialgia a nivel provincial, porque la *unión hace la fuerza*, juntas podrán conseguir con mayor facilidad sus reivindicaciones, como una sola voz, una macro-voz que nace con fuerza dentro de un panorama social, donde el movimiento asociativo no pasa por sus mejores momentos. Para formar una federación se precisa tres asociaciones como mínimo, por lo que se movilizan y se ponen en contacto con la Asociación de Fibromialgia de Huelva y la de Isla Cristina⁸, de modo que las tres elaboran los Estatutos de la Federación, guiadas por otras federaciones. Los trámites en la administración son lentos, pero al final consiguen su registro oficial como federación. Durante este proceso se ponen en contacto con la que fuera presidenta de la Federación de Andalucía ubicada en Granada hasta los inicios del año 2010, Inmaculada Álvarez, a la que sustituye María Cabaleiro, así se van ampliando los contactos hasta conformar una red social sólida. La Federación está formada, en agosto de 2011, por las

⁸ Conocemos a las integrantes de la Junta Directiva en una reunión, convocada por la presidenta de la Asociación de Aljaraque. Se muestran cordiales y agradecidas por ofrecerles la oportunidad de participar en la investigación.

asociaciones de los municipios de: Aljaraque, Aracena, Bollulos, Almonte, Villarrasa, San Juan del Puerto, y Huelva capital.

La Asociación se presenta a la sociedad en la Casa de la Cultura¹ de Aljaraque en septiembre del año 2007. El acto es emitido por la televisión local, desde donde se invita a las personas interesadas a acudir a una reunión en la sede de la asociación. Fue a través de este medio de comunicación como nos enteramos de la existencia de la asociación. Acudimos a la reunión informativa, cuyo objetivo principal eran la captación de personas interesadas en participar en la asociación y, con ello, poder configurar un equipo directivo al completo⁹. Esperamos al final de la reunión para presentamos y exponer los objetivos de la presente investigación. La acogida fue excepcional, incluso nos invitan a la siguiente reunión prevista el martes 18 de septiembre de 2007, estamos presentes en el escenario de estudio. Seleccionamos a un grupo de enfermas y realizamos entrevistas en profundidad, hasta obtener la saturación de la información, en total son 23 entrevistas. La selección de las participantes se realiza en función de diferentes categorías como son: joven/adulta, activa laboralmente/invalidez, mujer/hombre, enferma/familia, estudios primarios/medios/superiores, actividad laboral casa/fuera de la casa, estrategias de búsqueda terapéutica biomedicina/otras formas sanación, las creencias: la fe en un ser superior/otras formas de creencias, etc. Con el objetivo de conseguir una visión más amplia y profunda de los aspectos fundamentales que influyen en el proceso de la enfermedad-padecimiento-atención de la Fibromialgia. Un ejemplo es el de “Pardo”, está enferma nos aporta una visión de una mujer con un nivel de estudios superiores, que se encuentra jubilada por la enfermedad, se asocia por solidaridad y para luchar por la igualdad en salud; y cuya búsqueda de estrategias terapéuticas se centra en aquellas terapias avaladas científicamente por la biomedicina. Mientras que

⁹ Existe una empatía con los miembros de la Junta Directiva, consolidada a medida que transcurre la investigación. Esto nos permite familiarizarnos con sus problemas, esperanzas, motivaciones, etc.

“Azucena” una enferma que ha sufrido acoso laboral y un accidente de tráfico (son dos factores traumáticos que inciden en la aparición de la enfermedad), nos ofrece otra perspectiva de la búsqueda de las terapias en las llamadas medicinas complementarias: practica yoga, le realizan acupuntura, etc., en palabras de la enferma *otra filosofía de vida* que la hace mejorar. También hemos entrevistado a Adam, porque nos aporta la experiencia de un chico joven, que vive la muerte de su padre desde los nueve años, situación que rompe la armonía de su cuerpo y su forma de habitar el mundo; y a su madre que nos aporta como la enfermedad no solo afecta a la enferma, el padecimiento se extiende a las personas de su entorno próximo. Es decir cada una de las participantes nos ofrecen aspectos complementarios de un mismo hecho, el padecer de Fibromialgia.

De cualquier modo, el intento de diversificación ha estado condicionado, en todo momento, por la mayor incidencia de la Fibromialgia entre las mujeres, y en el intervalo de edad comprendido entre los 40-60 años. El mayor número de las participantes en las entrevistas, se encuentran en los intervalos de 40-50 y 50-60 años, tal y como se recogen en los datos epidemiológicos de los estudios consultados.

Del estado civil, 18 personas son casadas con un núcleo familiar estable, y dos mujeres separadas, los cambios producidos por la enfermedad en su mundo cotidiano han favorecido la separación.

Respecto al nivel de estudios, encontramos, 15 personas de las entrevistadas con estudios primarios, en el que hemos incluido una amalgama formativa influenciada por la diferencia de edad, la cual especificamos: Graduado escolar, Estudios primarios, E.G.B., bachiller, COU y estudios de auxiliar de enfermería, auxiliar administrativo, corte-confección y delineante. En el apartado de los estudios medios, son tres las informantes y en todos los casos han realizado magisterio. En los estudios superiores, nos encontramos a dos psicopedagogas, una licenciada en

enfermería (por Holanda), y otra cuyo anonimato respetamos. Respecto a este tema, todas las asociadas expresan su preocupación por las preconcepciones que tiene la sociedad y que transmiten medios de comunicación de masas, al catalogarlas en el apartado de “amas de casa sin formación”, con la lectura peyorativa que en nuestra sociedad se hace de este rol social, por lo cual durante sus relatos manifiestan que la enfermedad no se encuentra ligada a un nivel de formación bajo, que no respeta a razas, géneros, ni estatus social.

También hemos creído necesario recoger las creencias y religiones que procesan, para analizar cómo influyen, a nivel simbólico, en la eficacia terapéutica y en la lucha con la enfermedad. Dos de las informantes que se declaran católicas practicantes, expresan como *tener fe y contar con la ayuda de Dios como ser superior, alivia la pesada carga de vivir con la Fibromialgia*. Otras afectadas reconocen estar viviendo un periodo de crisis en su fe católica; el hecho de padecer esta enfermedad les produce cierto desasosiego existencial que les hace sentirse desencantadas de la religión.

Una vez señaladas las características generales de las informantes, creemos necesario describir las características de cada una de las personas entrevistadas, para conformar una especie de mapa conceptual, aportando una luz relacional a los datos utilizados en el capítulo de los resultados del estudio, donde ilustramos los temas con citas o bien hacemos referencias de sus experiencias y vivencias individuales, respecto al tema que estemos analizando. Por motivos éticos utilizamos siempre los seudónimos de las informantes¹⁰.

La primera entrevista se la realizamos a “Luz”¹¹, una mujer de 69 años, de profesión maestra de primaria, en la actualidad se encuentra jubilada,

¹⁰ Consultar el anexo IV.

¹¹ Cuando solicitamos que eligiera un seudónimo para preservar su identidad y utilizarlo en el análisis de los datos de la presente investigación dice que lo pongamos

por lo que pasa mucho tiempo en su casa. Está casada, y es madre de una hija y un hijo; se le murió su primera hija a los pocos años de nacer. Después de este hecho traumático, se siente enferma y comienza el recorrido por muchas consultas médicas hasta que fue diagnosticada de Fibromialgia por un reumatólogo privado en Sevilla. Nos cuenta cómo no ha superado la pérdida de su hija, y desde entonces arrastra una depresión, con tratamiento psiquiátrico. En el momento de la entrevista apenas sale de su casa, las relaciones sociales se han “roto” y no tiene ninguna afición, se asocia con el objetivo de mejorar la calidad de su vida. No se siente apoyada por su pareja. En relación con las creencias religiosas, nos dice que cree en Jesucristo, pero que no se considera una mujer religiosa de las que va a misa.

Nuestra segunda informante es “Karola”. Una mujer de 35 años, está casada, en el momento de la entrevista no tenía hijos, después de varios abortos y tratamientos, ha conseguido tener una hija que ha borrado el padecimiento que sentía al no conseguir ser madre. No finaliza sus estudios primarios (E.G.B.) y trabaja de forma eventual en la administración pública. Nos cuenta que le gusta viajar, escuchar música, leer y sobre todo bailar. Para ella bailar es una terapia, *mientras bailo no me duele nada*. Su pareja le apoya y colabora en las tareas del hogar. Es católica, pero no practicante. No ha tenido una infancia fácil en la casa de sus padres, de la que se marcha muy joven. Es diagnosticada por su médica de familia de la sanidad pública.

Otra mujer joven, de 36 años, es “Rosaura”. Está casada, tiene estudios primarios (Graduado), y trabaja de forma eventual para el ayuntamiento de Aljaraque en los servicios de limpieza, aunque ha pasado mucho tiempo realizando solamente las tareas de la casa, porque tenía a su hija e hijo pequeños. El apoyo de su pareja es limitado, ya que él no participa activamente de las tareas del hogar. Ahora que los niños han crecido se siente con más libertad para salir de casa a trabajar y participar

nosotros. Y elegimos el de “Luz”, porque es lo que nos transmite esta mujer dulce y amable, cuya vida se encuentra marcada por el dolor.

activamente en las actividades de la asociación. No describe ningún hecho traumático en su vida, y sí cree que su madre, al igual que otros familiares cercanos, padece de Fibromialgia. Es diagnosticada por su médica de familia de la sanidad pública.

“Moelami” tiene 52 años, está casada y tiene dos hijos y una hija, tiene el título de Auxiliar de Enfermería y de Formadora Ocupacional. Después de años desempeñando las labores de la casa en exclusividad, mientras tenía sus hijos pequeños, se lanza al mercado laboral porque su situación económica así lo requiere, de modo que se dedica al cuidado de personas mayores y realiza labores administrativas. Forma parte del equipo directivo de la asociación y trabaja activamente en el mantenimiento de la misma. Después de padecer de un accidente de tráfico, se le despierta la enfermedad en su cuerpo, y es diagnosticada por un profesional de la medicina pública. Su pareja le apoya en lo que puede, ya que también presenta una enfermedad crónica. Al preguntarle sobre sus creencias religiosas, nos dice que es atea.

“Paqui” tiene cincuenta años, está casada, es madre de dos hijas, tiene estudios primarios y su profesión es costurera, aunque abandonó su puesto de trabajo por la enfermedad, no entró en la lucha por el reconocimiento de la invalidez. Colabora como voluntaria en la cocina de los campamentos del grupo Scout, y forma parte del equipo de la junta directiva de la asociación. Nos manifiesta cómo su pareja no la apoya ni cree en su enfermedad, lo que le agrava el sufrimiento que padece. Es diagnosticada de Fibromialgia en la sanidad pública, y presenta estados depresivos. Nos describe cómo ha tenido una infancia marcada por la educación autoritaria de su padre y otros sucesos traumáticos en su vida. Es católica practicante, para ella la fe es un pilar para su vida.

“Azucena” tiene 53 años, está casada, es madre de una hija y de un hijo, con nivel de estudios de COU (Curso de Orientación Universitaria), es delineante (Formación Profesional, FP), aunque ha trabajado de auxiliar

administrativa durante muchos años. En la actualidad le han reconocido una invalidez por tener secuelas de un accidente de tráfico, y es a raíz de este suceso traumático cuando le diagnosticaron de Fibromialgia en la sanidad pública. Ella nos describe que ha tenido una infancia difícil, que sentía algunos de los síntomas de la enfermedad antes del accidente, que se incrementaron y aparecieron otros nuevos después de este suceso; también reconoce haber sufrido un acoso laboral del que tuvo que ser tratada por un profesional de la psiquiatría. Le gusta salir de casa y realizar actividades como pilates y yoga. Creé en Dios, pero nos dice que la filosofía de vida que emana del grupo donde realiza yoga le *ayuda a vivir más positivamente*.

“Pardo” es una informante clave de 56 años, es casada y madre de un hijo. Tiene estudios superiores de psicopedagogía y desempeñó la labor de orientadora de Educación Secundaria en un instituto público, cercano a Huelva capital, hasta que le reconocieron la invalidez que le ocasiona la enfermedad. Es un caso excepcional, porque es a ella a quien le proponen que solicite la invalidez laboral, por lo que no tiene que adentrarse en el proceso de lucha a la que se someten muchas de las personas que sufren esta enfermedad. Pierde a su padre con 14 años de edad, un proceso traumático que marca su vida, además del agravante de su hiperresponsabilidad con su trabajo, tal y como pone de manifiesto en durante la entrevista. Aunque las relaciones con las personas de su entorno han disminuido, mantiene ciertos contactos con sus amistades si bien los ritmos han cambiado, ya no sale de noche, y su principal afición es la lectura, con la que se evade de los problemas diarios. Su pareja le apoya incondicionalmente. Participa activamente en la asociación, según nos dice, por solidaridad, hasta que le diagnostican de un cáncer, al que tiene que hacer frente y la recluye en su casa. Es diagnosticada de Fibromialgia por un profesional de la sanidad pública, según nos narra, la enfermedad *se ha convertido en el centro de mi vida todo lo que hago es para sentirme mejor*. Es atea, pero dice tener *necesidades psicológicas, intelectuales y emotivas-sentimentales* que son el motor de su vida.

“Anabel”, tiene 39 años, está casada y es madre de una hija y un hijo. Solamente cursa hasta 6º curso de primaria, trabaja en una casa limpiando por horas (dos horas semanales) porque su precaria salud no le permite más. Sus relaciones sociales se encuentran reducidas, más por los cuidados que les dedica a sus hijos, aún dependientes, que por la enfermedad; le gusta andar en sus ratos libres, aduciendo que le sirve para mejorar su bienestar. Su pareja le ayuda y le apoya en todo. Fue diagnosticada por un reumatólogo de la medicina privada, y el seguimiento de la enfermedad se lo realizan en la atención pública, ya que, según manifiesta, no dispone de solvencia económica para seguir con las consultas y tratamientos privados, que ofrecen mejores servicios. En relación con las creencias religiosas, se considera creyente pero no practicante.

“La seño” es otra de las informantes claves, tiene 49 años, está casada y es madre de dos hijas. Tiene estudios superiores de psicopedagogía y desempeña su actividad laboral como orientadora en un colegio concertado con el Ministerio de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía. Su infancia no ha sido fácil porque su padre la ha educado con mucha rigidez y autoritarismo, lo que le ha afectado emocionalmente hasta entrar en depresiones recibiendo tratamiento por parte de un profesional de la Psiquiatría. Su pareja le ayuda mucho y también se encuentra en casa por una invalidez por enfermedad, según la informante esta situación por la que pasan les une más. Le gusta viajar, pero la enfermedad hace que cambie los ritmos y lugares, así por ejemplo ha tenido que dejar de ir a la playa porque se cansaba mucho e incrementaba su dolor. Otras actividades que realiza son la pintura y la lectura. Dice no tener ninguna creencia religiosa.

“Tina” es una mujer de 53 años, está casada y es madre adoptiva de dos hijos, cursa bachiller superior y estudios de inglés, trabaja de P.A.S. (Personas de Administración y Servicios) en la Universidad de Huelva. Le gusta leer y ver la televisión, y no suele salir de casa. Es diagnosticada de Fibromialgia en la sanidad pública. No ha padecido ningún suceso

traumático, y se define como una mujer muy responsable que se toma las cosas *muy a pecho*, considerando que esto contribuye a su malestar. Desearía un nivel de comprensión mayor, así como apoyo de su pareja e hijos. En relación a sus creencias religiosas, se define como cristiana católica.

“Martínez” es una mujer de 49 años, está casada y es madre de dos hijas. Cursa estudios primarios y de profesión es costurera (autónoma). Le diagnostican la Fibromialgia en la sanidad pública. No describe haber pasado por ninguna situación traumática en su vida. Lo que más le gusta es salir con su pareja, aunque por la enfermedad ha disminuido las salidas. Se encuentra apoyada y comprendida por su marido. Nos dice que es cristiana católica y, aunque no acude a misa, reza con mucha frecuencia porque le ayuda a sentirse mejor.

“Carlota” tiene 57 años, está casada y es madre de dos hijas vivas y de una fallecida con corta edad. Esta pérdida marca toda su vida, trastoca su ser generándole un sufrimiento que no se desaparece con los años. Tiene estudios primarios (Graduado), y trabaja en la administración pública. Su pareja le apoya y comprende. No suele salir de casa por lo que sus relaciones sociales se encuentran reducidas, no tiene ninguna especial afición. Es diagnosticada y tratada en la sanidad pública. Se define como cristiana católica practicante, tener fe le da fuerzas para seguir adelante.

“Sara” tiene 52 años, está casada, y es madre de tres hijos y una hija. No tiene estudios y es ama de casa. Casi no se relaciona con nadie fuera del ámbito familiar, dedica su vida a cuidar de las personas que le rodean, desde pequeña ha sido así, incluso dejó el colegio para ayudar a su madre con las tareas domésticas y el cuidado de sus hermanas y hermanos. No disfrutó de su infancia, porque ha estado trabajando desde muy pequeña. No se siente apoyada ni por su pareja ni por sus hijos. La diagnostican de Fibromialgia en la sanidad pública. Cuando le preguntamos sobre sus creencias religiosas nos dice que pasa por una situación de “crisis de fe”.

“Lucía” es otra de las informantes clave, tiene 46 años, está separada y es madre de dos hijas, la mayor se encuentra independizada del núcleo familiar. Tiene estudios primarios y desempeña su actividad laboral de administrativa. Fue diagnosticada de Fibromialgia por la sanidad pública y de Fatiga Crónica en Barcelona por un profesional de la medicina privada. Recuerda como suceso traumático su separación, por el alcoholismo de su expareja. Se encuentra inmersa por un proceso de lucha por el reconocimiento de la invalidez, proceso que tiene un cierto seguimiento por parte de la prensa de Huelva; al desestimarse su solicitud, ha tenido que reincorporarse en la actualidad a su actividad laboral. Su vida se ha trucado con el padecimiento de estas enfermedades (también padece de Intolerancia Química Múltiple), no realiza vida social ni tiene aficiones, porque no puede según su relato, no se siente apoyada por las personas de su entorno cercano. Es atea y manifiesta que activista del Partido Social Obrero Español (PSOE) y enlace sindical durante años en su empresa, porque cree que es importante luchar por los derechos de las personas trabajadoras.

“Marta” tiene 52 años, nacida y criada en otro país europeo, está viuda y es madre de cuatro hijas ya independizadas del núcleo familiar. Realizó estudios de FP, de profesión es auxiliar administrativa. En la actualidad se halla en paro, si bien trabaja por horas en una casa realizando tareas domésticas. Fue diagnosticada de Fibromialgia por un especialista de reumatología de la sanidad pública, aunque ella piensa que no tiene la enfermedad sino problemas en la columna (hemos leído el informe médico en el que se certifica que padece esta enfermedad). No tiene vida social, entre sus aficiones destaca la lectura, el caminar y participar en las actividades de la asociación, manifiesta no tener ninguna creencia religiosa.

“Estrella” tiene 45 años, está casada, y es madre de dos hijos que viven en su núcleo familiar. Tiene estudios superiores, y trabaja de profesora en la Universidad de Huelva. Sus actividades sociales se encuentran deficitarias por la dinámica de vida, más que por la enfermedad, le gusta la lectura y la

fotografía. Se siente apoyada por su pareja, manifiesta que éste es un pilar importante en su vida. Es diagnosticada de Fibromialgia en la sanidad pública. Recuerda que su infancia ha estado marcada por la separación de sus padres y, durante unos años, por la emigración a un país europeo. Según ella, la aparición de la enfermedad no se justifica por ningún hecho traumático que haya podido ocurrir en su vida, aunque recuerda que cuando muere su padre, al que se encuentra muy unida, le aflora un importante brote de la enfermedad. Aunque creen en Dios, no practica ninguna religión.

“Vanesa” es una joven de 32 años, está casada y es madre de una niña pequeña. Es Diplomada en Educación Física, y abandona su trabajo como monitora en un gimnasio porque su estado físico le impide realizar el nivel de actividad física que le exige su puesto de trabajo. En la actualidad trabaja como administrativa y gestora en la empresa de su padre, tras su fallecimiento. La enfermedad le aparece en un momento dulce de su vida. Dice no tener ningún trauma que le haya podido desencadenar la enfermedad, solamente la muerte de su padre, y el tener que hacerse cargo de la responsabilidad de la empresa le agrava la enfermedad, empeorando la calidad de vida que tiene en la actualidad. Se siente apoyada por su pareja. Ha abandonado cualquier actividad social, condicionada tanto por la enfermedad como por su ritmo de vida. Le gusta la natación, deporte que practica siempre que puede. Manifiesta no tener creencias religiosas.

“Mabel” es una informante clave. Tiene 44 años, está separada y es madre de una hija y un hijo. Estudia hasta concluir el bachillerato, es auxiliar administrativa, pero en la actualidad se encuentra en paro por despido improcedente. Después de luchar para que se le reconociera la invalidez que le produce la Fibromialgia, la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, no se le ha reconocido legalmente. La Fibromialgia se la diagnostican en la sanidad pública y las otras dos enfermedades en la privada, en una Clínica situada en Barcelona. Estos padecimientos deterioran sus relaciones sociales y las actividades de ocio hasta el punto de

anularlas. Le gusta la lectura pero la fatiga crónica le dificulta la realización de esta actividad, y lo que antes era una actividad gratificante se convierte en un suplicio, por lo que la abandona. Respecto a los factores desencadenantes de la enfermedad, no describe ningún suceso traumático, pero sí cree que se favorece por la autoexigencia y por intentar ser, en palabras de Mabel, *super-woman*, *en mi caso tenía mucho estrés*. Durante una etapa de su proceso mórbido, la pareja la apoyaba y le ayudaba. Siente incompreensión por los profesionales de la biomedicina pública. Para la informante, estas enfermedades han sido las causantes de que pierda todo en su vida, su pareja, el trabajo, su casa (por contaminantes químicos como barnices en el suelo de madera, etc.), se tiene que meter en una burbuja de cristal para encontrarse mejor. Como consecuencia del despido improcedente, se intenta suicidar ingiriendo pastillas, una forma de liberación del sufrimiento que se acumula en su ser. Respecto a las creencias religiosas, nos dice que es creyente pero no practicante.

“Elena” es otra de las informantes claves. Tiene 55 años de edad, está casada y es madre de dos hijas, ya independizadas del núcleo familiar, y de un hijo. Obtiene sus estudios de Magisterio de Educación Primaria, y trabajaba como profesora en un colegio privado concertado con la Junta de Andalucía. Busca la satisfacción de sus necesidades de atención sanitaria en la medicina privada, donde es diagnosticada también de de Fatiga Crónica con un nivel de afectación de moderado a grave. Después de un duro proceso judicial consigue la Invalidez Absoluta Permanente, este fallo judicial está recurrido en la actualidad. Este recurso ha sido todo un “bombazo” entre el colectivo de afectadas, en Huelva es el primer caso, según nos dice Elena. Se siente apoyada por su pareja, el cual tampoco trabaja por enfermedad. Sus relaciones sociales están “semi-abandonadas”, debe cambiar los ritmos y los tiempos, por ejemplo ahora no suelen salir a cenar y sí a almorzar, reducen el tiempo de salidas, etc. No ha pasado ningún suceso traumático en su vida, pero reconoce que ha sido demasiado autoexigente, *me he exigido en el trabajo, con la familia, atendiendo mi casa*, y estas sobrecargas le ha pasado

factura en su salud. Es atea, cree en el ser humano, y presenta un sentido de la justicia y de la solidaridad alto que la hace reivindicar lo que cree que es justo.

“Adam” tiene 22 años, es el único hombre de la asociación, está soltero y no tiene hijos. Cursa solamente hasta 3º de la E.S.O., en la actualidad ni estudia ni trabaja, por lo que se encuentra en casa y dispone de mucho tiempo libre. Sus relaciones sociales son nulas y su única distracción es cuidar los animales de su hermano (serpientes, perro, etc.). A los 9 años se queda huérfano de padre, y no ha superado la pérdida, se encuentra en tratamiento psiquiátrico en la sanidad pública. Después de acudir reiteradas ocasiones a su médico de familia, lo remiten a la unidad de diagnóstico, ubicada en el Ambulatorio “Virgen de la Cinta” de Huelva capital, donde pasa varias pruebas y le diagnostican de Fibromialgia. Su abuela materna y una tía materna también padecen la enfermedad. Refiere ser no creyente.

“Manggi” es la madre de “Adam”, y la única asociada sin enfermedad de la asociación, por lo que consideramos importante indagar en sus puntos de vista respecto a cómo vive una persona del entorno próximo el padecimiento de la Fibromialgia. Tiene 52 años, está viuda y es madre de dos hijos, los dos viven en el núcleo familiar. Sin estudios, trabaja de empleada de hogar y cuidadora a domicilio, en una empresa privada. Su hijo presenta una gran dependencia de ella, se siente cansada y preocupada por su hijo porque no lo ve bien, no sale y no realiza actividades fuera de casa. Cree que a su hijo lo tratan bien, ha tenido una sobre medicación de “Haloperidol®” que lo ha dejado muy “tirado”, por lo que acude, con dificultad económica, a un especialista de la medicina privada.

“Flores”, tiene 48 años, está casada y es madre de dos hijas. Una hija oficialmente diagnosticada de Fibromialgia y la otra con manifestaciones de la misma enfermedad y en proceso de peregrinación para su diagnóstico por diferentes formas de atención de la medicina oficial. Realiza estudios de

Formación profesional en la rama sanitaria (Auxiliar de Enfermería), y trabaja de monitora en un centro de día de Alzheimer, con un horario flexible que le hace gratificante su trabajo. Durante el debut de la enfermedad, la crisis que presenta de dolor osteomuscular y el cansancio es desmesurado por lo que se tiene que encamar, presentando una alta dependencia para los cuidados. Después de varios años de tratamiento, la derivan al reumatólogo, y le diagnostican la Fibromialgia. Su madre también ha sido diagnosticada por un reumatólogo de la medicina privada, nos cuenta que recuerda a su madre con dolores toda su vida. No ha tenido ningún trauma previo a la enfermedad, no se define como exigente, se considera *una persona tranquila y adaptable*, solo lo relaciona con los antecedentes familiares. Se siente apoyada por su pareja y sus hijas. Las relaciones sociales y actividades fuera de casa son nulas debido a la enfermedad. Es cristiana católica practicante, la religión es un puntal importante en su vida, le ayuda a sobrellevar la *pesada carga* que le ha impuesto la Fibromialgia.

“Luna” tiene 48 años, está casada y es madre de una hija. Realiza estudios superiores y trabaja como Funcionaria en Huelva. Se siente apoyada y comprendida por su familia. Diagnosticada de Fibromialgia por la medicina pública, más concretamente por un médico de familia de su zona de atención de salud. La enfermedad según su evolución marca el ritmo de sus relaciones sociales. Se considera que tiene un nivel de autoexigencia alto, que favorece estados estresantes, y esto unido a las dificultades de la vida diaria y a posibles antecedentes paternos de Fibromialgia (presenta la sintomatología pero no ha sido diagnosticado por la medicina oficial), está en la base de su explicación a la causa de su enfermedad. Es creyente, no practicante (Anexo IV).

Del resto de las informantes, con las que hemos hablado, observado y convivido durante el tiempo que ha durado la investigación, destacamos como aspectos generales el cambio tan drástico que la Fibromialgia ha

ocasionado en sus vidas, con la ruptura de sus ritmos cotidianos tanto en el núcleo familiar como en el laboral (en aquellos casos que tienen una actividad laboral fuera del hogar). Respecto al nivel de estudios, queremos resaltar que, aunque son pocas la que han realizado estudios superiores, se encuentra acorde con la formación que la mujer tiene en nuestra sociedad para la franja de edad de las afectadas. Las casadas que se dedican a las tareas domésticas con exclusividad, no suelen encontrar toda la ayuda que necesitan del marido, según relatan las enfermas, porque han recibido una educación “machista” en su infancia, que influye en el comportamiento y en la deficitaria participación de las tareas de casa. Las relaciones sociales, aficiones y actividades extradomésticas suelen ser escasas, deterioradas por las limitaciones de la enfermedad si bien las intentan adaptar a los nuevos ritmos de vida. Muchas de las afectadas se sienten mayores para su edad cronológica; es como si la enfermedad acelerará el “envejecimiento”, favorecido por el déficit de autoatención que presentan. Suelen peregrinar, tanto por la sanidad pública como privada para que le diagnostique la enfermedad y le pongan un tratamiento que les alivie sus malestares. Son muchas las afectadas que se sienten incomprendida por los profesionales de la salud que las atiende, por su familia, y por la sociedad general.

5. TIEMPO DE INVESTIGACIÓN

La elección del estudio de la Fibromialgia, parte de la reflexión nacida tras la experiencia como voluntaria (éramos tres profesionales de enfermería, profesores en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva), durante más de cuatro años, en la Asociación de Lupus Eritematoso Sistémico y otras enfermedades sistémicas (H.U.L.U.A.), entre las que se incluye la Fibromialgia, cuya sede se encuentra ubicada en Huelva capital. Es allí donde conocimos la existencia de la enfermedad hasta entonces ignorada por nosotros. Dado el vacío imperante sobre esta materia en los Planes de Estudios, en nuestra formación básica de la

Diplomatura de Enfermería no recibimos ni las más mínimas nociones sobre la Fibromialgia. De hecho, no será hasta la década de los setenta y ochenta, cuando se difunda el conocimiento de la enfermedad, pero este saber no suele trascender al grupo de las enfermas, y se queda en el ámbito de los investigadores expertos en la materia.

Trabajando directamente con las afectadas, comenzamos a descubrir las dificultades que padecían durante todo el proceso enfermedad-padecimiento-atención y el interés de profundizar en las distintas problemáticas que suscitaba este proceso. A esta experiencia, se le une la revisión y el análisis crítico de las publicaciones y trabajos de investigación realizados sobre la Fibromialgia, que nos permitió un acercamiento a las teorías de la enfermedad y un mayor conocimiento de éstas. Por otra parte, nos enriquecimos aún más con la participación como organizadores y ponentes en eventos científicos centrados en la enfermedad (talleres de autocuidados, jornadas, conferencias,...), y con ello contribuíamos además a favorecer su difusión entre los profesionales de la salud y la población en general.

La motivación por conocer la parte humana y científica que se desarrolla en torno a esta enfermedad, se refuerza al realizar la licenciatura de Antropología Social y Cultural, y el doctorado titulado “Construcción Social del Cuerpo. Políticas, Imágenes e Identidades corporales en las sociedades Contemporáneas”, en los que se trataron diversos aspectos, entre otros, del cuerpo enfermo con dolor y de las enfermedades crónicas. Con todo, se conforma la decisión de elegir este tema de estudio para la realización de la presente tesis doctoral desde la perspectiva que proponemos.

La utilización de una modalidad de investigación cualitativa nos ha permitido incorporar las modificaciones pertinentes según discurría la investigación. Es por ello que la temporalización siempre ha sido dinámica, adaptándose a los tiempos marcados por los acontecimientos sociales del

grupo y por sus experiencias vitales (brotes de la enfermedad, bajas laborales, etc.). La elaboración del marco teórico se inicia en Octubre del año 2007, después de asegurarnos la entrada en los escenarios de la investigación, principalmente en la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque (AEMFAL). Desde entonces hemos realizado una retroalimentación continua, que nos ha requerido cierto esfuerzo, pero se ha visto recompensado por la aproximación más real al problema estudiado, aportando “un aire fresco” a la investigación.

A partir del primer contacto con el grupo, en septiembre de 2007, comenzamos la recogida de datos a través de la observación participante y el registro en el “Diario de campo”. Las entrevistas en profundidad comienzan en el mes de mayo de 2008, una vez que el grupo establece con nosotros una relación de “confianza”, y finalizan en diciembre del mismo año, cuando valoramos que se presenta una saturación de la información obtenida. También realizamos grabaciones de audio de diferentes actividades, como conferencias, entrevistas, programas de radio, etc. Finalizamos la recogida de datos en febrero de 2011, a partir de esta fecha pasamos a refinar el análisis de los datos (triangulación y validez datos), en el periodo comprendido entre febrero de 2011 a agosto de 2011, y extraemos las conclusiones de la investigación en los meses de agosto y septiembre de 2011.

6. APORTACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

En los orígenes de esta investigación, nos preguntamos qué contribuciones podemos aportar con el presente estudio. Después de la búsqueda y análisis de la documentación existente, vemos la necesidad de abordar la enfermedad de la Fibromialgia desde un enfoque antropológico, capturando las percepciones de los actores sociales desde la Teoría de la Fenomenología de la Percepción de M. Merleau-Ponty y desde el Modelo de Atención de E.L. Menéndez. Así proporcionamos otra perspectiva de este

problema de salud, principalmente estudiado desde la biomedicina, lo cual produce un cierto reduccionismo, una amputación de las experiencias de las enfermas que viven directamente este proceso morboso. En líneas generales, con esta investigación pretendemos aportar:

- Un enfoque diferente, abordando el tema desde las vivencias de las afectadas, observando cómo se desenvuelven en el escenario social de la asociación y analizando sus discursos, los cuales cobran un especial protagonismo desde la Antropología Social y Cultural, y más específicamente desde el ámbito de la Salud. Es desde esta perspectiva, en la que se sitúa nuestro trabajo de investigación, analizamos las percepciones de las personas con Fibromialgia a través de las entrevistas y principalmente de la observación participante que realizamos. Creemos que este tipo de estudio, ofrece una voz a las personas que silencian la enfermedad por los condicionantes socio-culturales que las impregnan, y se convierten en las “protagonistas” del estudio, pasando a un segundo plano los aspectos biológicos basados en la patología, como son: los síntomas y las pruebas diagnósticas, donde las personas se convierten en “fibromiálgicas”, es decir en un “conjunto de indicadores objetivos de la enfermedad, donde la persona queda oculta”.
- Consideramos que es una investigación dinámica porque se contempla el tiempo y el espacio de los escenarios sociales de las enfermas. En toda la trayectoria del estudio se mantiene un diálogo abierto, que nos permite acercarnos al proceso evolutivo del enfermar, es decir, al pasado (antes de la enfermedad), al presente y sus cambios (la presencia de la enfermedad y sus adaptaciones) y al futuro (expectativas de vida, esperanzas).

- También consideramos de utilidad el material etnográfico que aportamos relacionado con la vida de la asociación como grupo, y la dinámica social de la junta directiva, como parte de una estructura social que favorece la visualización pública de la enfermedad, y de las personas afectadas, principalmente de las mujeres por su mayor prevalencia respecto al género masculino. Realizada a través de diferentes actividades formativas y divulgativas en los que los medios de comunicación desempeñan un protagonismo esencial.
- Aprender las necesidades, las formas y el nivel de adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades/destrezas de autoatención individual y colectiva de las personas afectadas, nos dibuja una panorámica de la eficacia que presentan en el manejo de sus autocuidados, como elemento clave en la independencia personal. Con esto podremos establecer, en el futuro, propuestas de cuidados.

Por último y no por ello menos importante con la detección de las necesidades de autoatención, podemos establecer propuestas de mejoras futuras, con la planificación de autoatención que favorezca la calidad de vida de las afectadas.

CAPÍTULO II

TEORÍAS, VISIONES Y

PERCEPCIONES

SOCIOCULTURALES DE LA

FIBROMIALGIA

“Y allí dónde el hombre con su sufrimiento, pierde la palabra, un dios me ha permitido decir lo que sobrellevo”

(Goethe)

Los expertos y organismos de la salud no se ponen de acuerdo en la atención de la Fibromialgia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la considera una enfermedad crónica de origen reumática, sin embargo hay autores que defienden que es un invento de la biomedicina con el fin de convertir a personas saludables en personas enfermas (J. Blech, 2005), una estrategia de posesión social del cuerpo con fines puramente mercantilista, fraguada por las compañías farmacéuticas. En este sentido, el periodista investigador en temas de la salud M. Jara, denuncia cómo se promueve la cultura de la enfermedad y lo que es más interesante, cómo los sectores privados utilizan “el autocuidado de la salud” para sus propios beneficios, para lo cual financian las actividades organizadas por asociaciones de personas enfermas:

“Muchas asociaciones de enfermos están financiadas por los laboratorios. Éste es un matrimonio sin pasión, de conveniencia, que, sobre todo, ofrece buenos dividendos a las corporaciones. Impelidos por la necesidad de encontrar una cura para ellos o sus familiares, los pacientes depositan su confianza en entidades que sólo buscarán un remedio (esforzándose porque sólo sea paliativo) si hay suficiente «mercado» (las personas son otra cosa) al que vendérselo. Como la unión hace la fuerza, los laboratorios también financian instituciones que puedan manejar a su antojo” (M. Jara, 2009: 220)

En su discurso, este profesional de los medios de comunicación, manifiesta abiertamente cómo muchos laboratorios farmacéuticos ayudan a las personas a sentir la enfermedad para venderles fármacos. Este debate, lo tendremos presente a la hora de adentrarnos en el marco de nuestro estudio, y de valorar la unión con determinados grupos comerciales, políticos, así

como sus influencias en la autoatención y las experiencias de la eficacia terapéutica del consumo de fármacos que las enfermas manifiesten tener.

Mientras otros autores, como Mc. Beth (2001), definen la existencia de unos rasgos de somatización en la Fibromialgia, que contribuye al desarrollo de un dolor crónico irradiado. Esta concepción de “enfermedad psicósomática”, se encuentra favorecida por las limitaciones que presenta la biomedicina en la demostración de los daños orgánicos de la enfermedad, a través de pruebas objetivas fiables. Sin embargo las últimas líneas de investigación, como lo analizaremos en el desarrollo de este capítulo, van desterrando esta idea, al evidenciar científicamente que existen alteraciones en los Sistemas Nervioso Central, Endocrino e Inmunológico; a esto se le suma los resultados de una investigación dirigida por M. Cordero (2010) en la que se expone los trastornos mitocondriales encontrados en mujeres y hombres enfermos de Fibromialgia, que demuestran la existencia de un estrés oxidativo, con una disminución de la coenzima Q10, un antioxidante que juega un papel fundamental en el metabolismo celular¹. Lo que sucede es que el conocimiento de estos estudios se suele difundir entre los colectivos científicos y entre las asociaciones de Fibromialgia, que siguen con interés todas las investigaciones que se realizan relacionadas con la enfermedad, pero la información no suele trascender al resto de la población. Esta situación abre un debate respecto a la legitimación social de la enfermedad, que tiene como base una serie de factores socio-culturales, lo que favorece la aparición de unas desigualdades e injusticias sociales en la atención, en el reconocimiento legal de la enfermedad, y en las representaciones sociales de la Fibromialgia.

¹ La mitocondria genera energía que sirve de combustible para la producción de ATP, transporte de iones y metabolismo. La CoQ10 desempeña un papel fundamental en el metabolismo celular al transportar electrones entre los complejos I y II de la cadena respiratoria mitocondrial, entre otras de sus funciones, además sirve como marcador de la disfunción mitocondrial.

También ofrecemos una panorámica de los principales estudios realizados de la Fibromialgia, desde la década de los ochenta hasta la actualidad, de la formación académica de los profesionales de la salud, y las imágenes construidas/difundidas socialmente de la enfermedad. Dichas imágenes se conforman en el seno de la sociedad, y pueden sesgar la realidad vivida por las afectadas. Como investigadores sociales, la idea del presente estudio, es “ver”, a las personas enfermas no desde nuestras propias perspectivas influenciadas por la imágenes sociales que la sociedad ha configurado, sino desde la “alteridad”, es decir desde la visión del “otro”, teniendo en cuenta sus creencias y conocimientos relacionados con las vivencias de la Fibromialgia. Ya que esto nos permitirá conocer con mayor certeza todo el proceso de enfermedad-padecimiento-atención que se genera en torno a esta enfermedad y en esta medida entenderla mejor.

1. LA FIBROMIALGIA Y LOS PROCESOS DE SALUD-ENFERMEDAD-ATENCIÓN

Aproximarnos a algunas de las concepciones de salud/enfermedad y a las múltiples formas de atención existentes, nos ha ayudado a configurar un marco teórico amplio desde donde nos posicionamos en la forma de aprehender el proceso de salud-enfermedad-atención de la Fibromialgia. Un marco configurado por unas ideologías y significaciones colectivas sociales, de las cuales como investigadores no debemos ser inmunes. Analizar estos fenómenos nos ha permitido descubrir como las personas se instalan en el mundo de la enfermedad, del padecimiento, y del malestar; conceptos que analizaremos para diferenciar estas categorías culturales.

1.1. La salud, la enfermedad y el padecimiento: concepciones relativas y complejas

A partir de la década de los setenta se incrementa el interés de las ciencias sociales, como la antropología, por las formas en que el grupo social, en especial el núcleo familiar y las redes sociales de apoyo, perciben y realizan determinadas prácticas ante los procesos de salud-padecimiento-enfermedad (R.M^a. Osorio, 2001: 21). En los ámbitos de la cotidianidad no científica, la salud y la enfermedad han sido y son temas de vital importancia para todas las personas, objeto de dedicación a lo largo de la historia en las sociedades humanas:

“Probablemente, la salud y su negación, la enfermedad, han sido los objetos de preocupación y dedicación más grandes desde que existe alguna cosa parecida a la sociedad humana.” (T. Parsons, 1978: 66-81)

Esta preocupación hace que la persona y el grupo realicen unas series de estrategias para mantenerse sanos y recuperar la salud cuando se perciba pérdida. Estas son aprehendidas en base a cosmovisiones así como a las experiencias previas relacionadas con la salud-enfermedad, mediatizadas por los recursos verbales que la cultura de referencia presenta, dotándolas de significados compartidos por el grupo. Analizar algunos de estos vocablos nos ayuda a conocer el significado designado por algunos grupos sociales a lo largo de la historia, y están presentes en los actuales desde distintos enfoques. El primer vocablo que analizamos es el de “Holón” (el todo), utilizado por la cultura griega para expresar el hecho de disfrutar de buena salud, un concepto globalizador que representa a la persona como “un todo”, desde esta concepción no se separa la mente del cuerpo. Es desde este enfoque de “holismo” desde donde nos posicionamos en el presente estudio para investigar a la enfermedad de la Fibromialgia, desde esta perspectiva globalizadora pretendemos contemplar todos los aspectos que conforman a la persona sumergida en su grupo social, que marca una serie de normas y pautas colectivas a las que no son inmunes.

El término “Holón” presenta una cierta correspondencia con el de “Salam”, un vocablo empleado por la cultura árabe para designar un estado de paz interior². Estos y otros semantemas como “Health” y “Salud”, derivan de un significado original que ponen de manifiesto la indivisibilidad del término salud/salvación, donde la salud se relaciona con lo sagrado, una situación de “equilibrio completo” entre la persona y la naturaleza.

Pero lejos de ser simplistas, la salud y la enfermedad son ideas muy complejas, experiencias simbólicas vividas dentro de una determinada trama social, religiosa, cultural, política y económica que son determinantes a la hora de suministrar la atención de la salud, y para la elaboración de las estrategias de autoatención encaminadas a mantener la salud o recuperarla. Un ejemplo es la referencia que hace L. Duch (2002) al concepto de salud al presentar el sistema de atención tradicional del chamanismo; desde este sistema, la salud se construye desde una concepción cósmica, al igual que en el mundo griego antiguo, y la enfermedad desde una concepción social, donde el cuerpo y el espíritu se encuentran bien, a través de un equilibrio establecido entre las fuerzas de la naturaleza y las fuerzas del espíritu. Desde esta cosmovisión, la recuperación de la salud consiste en restablecer la armonía entre la persona y el entorno. La atención que proporciona el chamanismo bebe de la dimensión simbólica-social que posee la salud y la enfermedad, la cual nada tiene que ver con la aproximación analítica-individualista del modelo biomédico de las sociedades occidentales actuales, que no contemplan esta dimensión, lo que favorece un vacío que se pretende sustituir con fármacos y pruebas, insuficientes para conseguir una adecuada eficacia terapéutica.

En relación a la Fibromialgia, hemos encontrado numerosas investigaciones científicas que se aproximan al modelo biomédico y psicologicista, existiendo un déficit en los estudios que ofrezcan una visión

² *Salam* es una palabra árabe que literalmente significa “la paz” interior (salud) temporal y eterna.

de los factores sociales-culturales, que doten de significados simbólicos a las experiencias vividas durante todo el proceso de enfermedad, padecimiento y atención de las personas afectadas de Fibromialgia.

La salud y la enfermedad son un continuo, por lo que se desdibujan los márgenes de ambas concepciones a la hora de delimitarlas. Si a esto le añadimos el carácter cambiante de las mismas y las distintas aproximaciones que se realizan, no podemos establecer una única definición. También hay concepciones realizadas por profesionales especializados, que tienen que ver muy poco con las experiencias sentidas por las personas sanas y enfermas, por lo que se produce una dicotomía entre lo que se define como salud-enfermedad y las experiencias del sentirse bien o mal de las personas de nuestra sociedad (L. Duch, 2002). Estas experiencias forman una trama con la vida de los actores sociales, porque todas las dimensiones de la persona forman una unidad, representadas por el conjunto de prácticas sociales y corporales difíciles de deslindar las unas de las otras (M.J. Devillard, 1987). Es así como los conceptos de salud y enfermedad presentan un mosaico de definiciones, no siendo nuestro cometido definirlas todas, pero sí sentimos la necesidad de realizar un breve análisis y debate de algunas de las más representativas. Damos comienzo con la definición elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual define a la salud como³:

“Un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo ausencia de enfermedad” (OMS, 1948)

Esta definición es utópica según apunta L. Entralgo (citado por N.R. Orringer, 1997), porque no conocemos a nadie que exprese encontrarse en un perfecto estado de bienestar, no se vive en un descentramiento social, es decir, en nuestra sociedad occidental las prisas, las competiciones y los conflictos son inevitables, son aspectos que hacen mella en la salud. Otro aspecto que aporta y resaltamos de esta definición es la concepción holística

³ La definición de salud de la OMS, la hemos tomado de: Orringer, N.R. (1997). *La aventura de curar. La antropología médica de Pedro Laín Entralgo*. Barcelona: Círculo de Lectores, 165.

de la salud, que también se convierte en utópica cuando la aproximación de la atención se realiza exclusivamente desde la biomedicina y sus especializaciones. Porque desde este enfoque del cuerpo sano y enfermo se fracciona (órganos, sistemas corporales y mentales) formando una especie de “puzzle”, en la que se aplican una serie de técnicas diagnósticas y terapéuticas encaminadas a la reparación de las partes afectadas olvidando el “todo”. Siguiendo a D. le Bretón (2002), el cuerpo se convierte así en una máquina, donde los profesionales de la biomedicina son mecánicos que intentan reparar las piezas defectuosas. Sobre este aspecto el sociólogo norteamericano T. Parsons⁴, rechaza la definición de salud de la OMS, y concibe a la salud como un puente:

“que abarca al mismo tiempo lo, orgánico y lo que es social o, todavía de manera más general, todos los niveles de acción en el sentido de las complicaciones (involvements) simbólicas.” (T. Parsons, citado por L. Duch, 2002:374)

Es desde esta red simbólica, inmersa en un marco condicionado por los aspectos sociales y culturales, desde donde tenemos que centrar nuestra atención para investigar el proceso de salud-enfermedad-padecimiento-atención que viven las personas afectadas por la Fibromialgia.

Otra visión de la salud la aporta L. Polo (2003), el cual la concibe como una situación óptima a alcanzar, pero que se desconocen los remedios para alcanzarla, sobre todo pone de manifiesto el fracaso de la biomedicina ante las enfermedades llamadas sociales:

“No sabemos cómo se curan las enfermedades sociales.” (L. Polo, 2003:40)

En muchas ocasiones se desliga a las enfermedades de su marco social-cultural y simbólico, donde las enfermedades denominadas “sociales” no encuentran respuestas, al realizar terapias individualizadas centradas en la

⁴ Según T. Parsons las personas sanas y enfermas, por igual, se encuentran ubicadas en el núcleo de un determinado sistema social, compuesto por un sistema de símbolos propios, que les permiten instalarse en el mundo.

dimensión microsocial obviando la dimensión macrosocial de las que no son inmunes. Porque, como hemos expuesto, la salud-enfermedad es un continuo de vínculos, donde se pone de manifiesto el sentido de la vida y las experiencias de la persona con el mundo social que le rodea. Por ello vemos la necesidad de abordar el tema de la Fibromialgia, desde las categorías enfermedad/padecimiento/atención, aproximándonos a éstas través de los discursos de las padecientes, para capturar sus dimensiones simbólicas, sociales y culturales.

Se ha mencionado la influencia de los factores culturales en el proceso salud-enfermedad, pero ¿qué entendemos por factores culturales? Desde la corriente Constructivista, y según J. Arrizabalaga (2000), estos factores son todos los que no son biológicos, es decir los denominados sociales o socioculturales, así la enfermedad se construye socialmente a:

“partir de varias percepciones y reacciones que un fenómeno o conjunto de fenómenos juzgados anómalos desde una determinada idea de salud, suscitan en uno o más grupos sociales en el marco de un contexto sociocultural específico.” (J. Arrizabalaga, 2000:77)

Siendo la enfermedad una construcción social que parte de las percepciones de unas ideas de salud determinadas por el conjunto social (ideas colectivas), siempre dentro de un contexto sociocultural determinado y no de otro. Porque el cuerpo se concibe desde la identidad social y cultural, donde la salud y la enfermedad se conforman con las experiencias y vivencias de las personas, el lenguaje y comportamientos, que adquieren un significado especial en el grupo social. Las representaciones y cosmovisiones del grupo social conforman la simbolización e interpretación de la realidad, no de forma aislada, sino en respuesta a sus vivencias, y de esta forma se actúa y reacciona frente a la salud/enfermedad. Como hemos mencionado, estas ideas determinadas de salud van ligadas a un grupo social concreto, por ello B.J. Good (2003) desde la Teoría de las Dimensiones Culturales, define a la enfermedad como un *síndrome de experiencias usuales*, es decir, un conjunto de palabras, experiencias y emociones que van unidas a los

miembros de una sociedad (y por lo tanto no son anómalas). Un síndrome con una gran carga simbólica que puede ser analizada semánticamente, proporcionando instrumentos hermenéuticos alternativos al modelo empirista biomédico, lo que permite un análisis de índole interpretativo de la enfermedad. Desde este marco, la enfermedad de la Fibromialgia, no constituye sólo una entidad natural, sino una realidad socio-histórica-cultural, cuyo significado no puede ser entendido como un conjunto de síntomas sino dentro de una historia impregnada de factores socioculturales.

Cuando la persona se siente enferma, se cristalizan sentimientos de amenaza, y se establece una relación única con el cuerpo que pone en peligro la creatividad humana, la separa de los demás, al concentrar su atención en su propio cuerpo, se suelen interrumpir las relaciones sociales, tal y como lo analizamos en el próximo capítulo. Todo este proceso lo denomina N.R. Orrigen (1997) como las *vivencias de la enfermedad*, y se divide en tres fases. La primera fase es la de los *autosentimientos*, donde la persona enferma, en este caso, de Fibromialgia experimenta la alteración de su cuerpo y vive los síntomas de una forma íntima, biográfica, que puede llevarla a una alineación biológica y una desestructuración de su identidad personal. La siguiente fase es la de *autovislumbre*, donde el cuerpo de la afectada se percibe como doliente, es decir se reconoce como enferma. En esta fase se pueden generar resistencias y acciones de luchas, nuevas formas de afrontamiento a la enfermedad y sus consecuencias. Y la tercera fase es la de la *noticia de la dolencia*, que puede liberar a la persona con Fibromialgia de una parte del padecimiento o bien condenarla a vivir públicamente en el mundo como enferma. Aspectos que contemplaremos en la presente investigación, para dotar de significados sociales a la Fibromialgia, trascendiendo lo que J.L. García (1995) denomina los indicadores patológicos, adentrándonos en los procesos simbólicos producidos por el padecimiento, desde un marco moral que establece el orden social (E. Goffman, 1995). Donde la legitimación social de la

Fibromialgia ofrece a las padecientes ciertos perjuicios y beneficios, como la liberación de algunas obligaciones cotidianas. La enfermedad desencadena unas series de conductas sociales específicas:

“recibe regalos y visitas; se le satisfacen algunos caprichos; se le exime de sus obligaciones cotidianas; como símbolo señala los límites del sistema, subrayando por contraste los fundamentos morales del orden social.” (J.L. García, 1995: 87)

Comprender la posición de la persona enferma de Fibromialgia, y captar las conductas sociales permitidas por el grupo en el que viven, es imposible, si ponemos nuestro punto de mira en el cuerpo orgánico y omitimos los significados socioculturales.

La Fibromialgia es denominada “la enfermedad invisible”, dada las limitaciones actuales de la biomedicina en encontrar evidencias científicas, a través de pruebas (laboratorio, de imágenes, etc.) que corroboren esta alteración de la salud. Asimismo la deficitaria información dada a la sociedad en general sobre estos avances, favorece la construcción de unas series de estigmas sociales, con los que las enfermas tienen que convivir, y las convierten en desacreditables. Según E. Goffman (1995) en esta clasificación se incluyen las personas que padecen estigmas no visibles por la sociedad, por lo que las enfermas los pueden ocultar al grupo donde viven, continuando con la normalidad, en la presente investigación estudiamos las repercusiones en las enfermas cuando viven una “normalidad ficticia”.

Este recorrido vital establece, lo que E. Goffman (1970) denomina, una carrera moral (moral career)⁵. Esta noción es el ciclo de modificaciones que intervienen en la personalidad y en el sistema de representaciones por las que la persona toma conciencia de sí misma y aprende de los otros (op. cit.). La utilización de este concepto nos pareció pertinente porque, nos permitió

⁵ La noción de carrera moral permite dar cuenta de la manera cómo el self se construye y transforma a lo largo del ciclo vital de las personas, en función de su fluidez, a través de los diferentes contextos sociales en los que aquellas se desenvuelven (A. Lindesmith et. al., 1999). De otra parte, las carreras, son producciones temporales y situacionalmente específicas, que imprime un carácter único a la biografía personal y, además, la liga cultural e históricamente a los sentidos funcionales. Por tanto, es posible, ver la carrera moral cómo una acumulación de la narrativa personal, efecto de las interacciones con los diversos mundos simbólicos con los que se interactúa (A. Riaño, 2006)

hilar las biografías de las enfermas, desde una doble perspectiva: el aprehender las significaciones íntimas, la imagen de sí y de la propia identidad; y la situación de la persona en el marco de las relaciones sociales. La carrera es, por lo tanto, una noción dinámica, donde se contempla el movimiento de ida y de venida entre lo personal y lo público, entre el yo y su medio social (op. cit.). Así, la persona enferma pasan por cuatro pautas de socialización: En la primera, ella conoce el punto de vista de los demás y la consideración que tienen de su ser, además se inicia un aprendizaje de su estigma y los problemas que le conlleva. La segunda pauta, depende del entorno donde vive “la persona estigmatizada”, de la capacidad de la familia o la comunidad local de aislarle y protegerle. La separación se produce cuando su grupo ya no puede cobijarle y debe salir a enfrentarse al mundo fuera de la burbuja. La tercera pauta, corresponde a las afectadas de Fibromialgia que han pasado una parte de su vida sin un reconocimiento social de su malestar, y descubren la categoría de enfermas a la que le pertenece socialmente y para ello tienen que asumir el discurso del estigma y de lo anormal desde el punto de vista de los normales (grupo al que creía pertenecer). En la última pauta se incluyen a las personas que después de vivir en un grupo alienado y salir del mismo, deben aprender a ser como quienes las rodean sienten que es la forma válida de comportamiento. Trabajamos con un grupo de personas enfermas, unidas por el estigma de la Fibromialgia, que luchan por su dignidad humana a través del reconocimiento social de la enfermedad.

También pretendemos captar la dinámica concreta de las representaciones y las prácticas de las enfermas de Fibromialgia desde la propia perspectiva emic, por lo tanto debemos tener presente lo que esta perspectiva representa, en relación a la definición de M. Harris (1982) las proposiciones emic se refieren a sistemas lógico-empíricos cuyas definiciones fenomenológicas:

“o cosas están hechas de contrastes y discriminaciones que los autores mismos consideran significativas, con sentido, reales, verdaderas o de algún otro modo

apropiadas (...). Las proposiciones éticas dependen de distinciones fenomenológicas, consideradas adecuadas por la comunidad de los observadores científicos.” (M. Harris, 1982: 129-130)

Desde esta perspectiva, los actores sociales experimentan unas series de sensaciones que se han sido capturadas y categorizadas por diversas aportaciones teóricas, como son el malestar, la enfermedad y el padecimiento, las cuales consideramos necesario clarificar para adentrarnos en sus significados. Son los términos que en inglés se expresan como: Disease (patología), Illness (dolencia), Sickness (vivencia total de la enfermedad), que son de uso habitual en antropología de la salud y antropología de la medicina. La categoría del padecimiento (illness) hace referencia a la experiencia psicosocial y al significado de la enfermedad percibida por los actores sociales, es decir, es una configuración cultural que adquiere la enfermedad a través de diferentes procesos:

“de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación dirigida a la enfermedad y sus manifestaciones por parte del enfermo, su familia o las redes sociales (...). Cuando hablamos de la construcción sociocultural de los padecimientos nos referimos a los modos de significación intersubjetiva -es decir socialmente compartidas- por los cuales los procesos de salud, enfermedad son identificados, designados, tipificados, vivenciados y aprehendidos por los sujetos, a través de un cúmulo de representaciones y prácticas sociales en el marco de una dinámica de institucionalización y legitimación social” (R.M^a. Osorio, 2001: 30)

El padecimiento se construye a través de unas series de representaciones y prácticas sociales, que poseen significaciones intersubjetivas que son compartidas por el grupo y son aprehendidas por las personas afectadas, en nuestro caso por las enfermas de Fibromialgia. Esta autora, refiere entender los “padecimientos” como:

“las formas en que los conjuntos sociales construyen socialmente los procesos de salud-enfermedad, a través de un sistema de representaciones, las cuales son definidas aquí como el conjunto de nociones, conocimientos, creencias, actitudes, imágenes y valores elaborados y compartidos socialmente, que estructuran la relaciones del sujeto

con la realidad (como totalidad significativa) a través de una determinada manera de aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con dichos significados” (R. M^a. Osorio, 2001: 15)

Por lo tanto, la enfermedad (disease) y el padecimiento (illness) no son categorías naturales, sino unas construcciones culturales conformadas por significados compartidos por el grupo. En sus modelos explicativos, A. Kleinman (1980) considera que la enfermedad y el padecimiento son constructos:

“en configuraciones particulares de la realidad social. Deben ser entendidas sólo dentro del contexto de significado y de relaciones sociales: son modelos explicativos anclados en los diferentes sistemas explicativos y en los arreglos de la estructura social que involucran a los diferentes sectores de atención a la salud.” (A. Kleinman, 1980:74)

La enfermedad y padecimiento pueden aparecer por separado y ser secuenciales, o bien coexistir. La unión en el tiempo de estas dos categorías suele ser frecuente en los trastornos crónicos de la salud, como sucede en la Fibromialgia, en las que ambas se retroalimentan. (A. Kleinman, 1980:74)

Posteriormente se incorpora otra categoría más amplia denominada la vivencia total de la enfermedad (sckiness), la cual se refiere a cualquier desorden que afecta a la población teniendo en cuenta las fuerzas macrosociales económico-políticas e institucionales que lo condicionan (E. Menéndez, 1986:6). Otro enfoque de esta categoría se muestra en la denominada Antropología del Malestar propuesta por A. Young, en cuya base se encuentran los modelos explicativos de A. Kleinman y B.J. Goog, en los que se otorga una especial relevancia a la categoría de la vivencia total de la enfermedad (sckiness), siendo el proceso a través del cual:

“la conducta inquietante -que expresa el padecer (illness)- y los signos biológicos, particularmente aquéllos originados en la enfermedad (disease) confieren significados socialmente reconocibles, los cuales son integrados en síntomas y resultados, que son, socialmente significantes. Cada cultura tiene reglas para traducir signos en síntomas, para ligar síntomas a etiologías e intervenciones, para configurar las traducciones y

legitimar los resultados: El patrón que una persona sigue de la traducción, a los resultados socialmente significantes, constituye su malestar. El malestar (sickness) es, entonces, un proceso para socializar el padecimiento (illness) y la enfermedad (disease).” (A. Young, 1982:270)

En relación a lo expuesto por este autor, este proceso de socialización del padecimiento (illness) y de la enfermedad (disease) necesitan de tiempo para su reconocimiento, por ello, podemos decir que el proceso de socialización de la Fibromialgia precisa de tiempo para su configuración, porque en la actualidad se dibuja como una vivencia total (sckiness) “dismadura” que precisa ser redefinida y configurada socialmente, siendo éste uno de los objetivos prioritarios de los colectivos asociados de personas y familiares de Fibromialgia.

Otro enfoque del malestar es el que se apunta desde la Antropología Médica Clínica, con una orientación fenomenológica y desde una perspectiva constructivista, la vivencia total de la enfermedad (sckiness) está constituida, y sólo es cognoscible, a través de actividades interpretativas:

“más que enfocar la representación per se, esta tradición ha investigado cómo interactúan los significados y las prácticas interpretativas con los procesos sociales, psicológicos, fisiológicos, para producir las distintas formas de padecimientos y de trayectorias del padecimiento” (B.J. Good, 1994:53-54)

Por lo expuesto referente a la vivencia total de la enfermedad (sckiness), se puede concluir que ni las patologías (según la alteración de la estructura y funcionamiento del cuerpo biológico y/o psicosocial), ni el padecimiento que presentan las personas con Fibromialgia, pueden comprenderse fuera de la estructura de las relaciones sociales donde son resignificadas.

1.2. Los modelos de atención

Los procesos de salud-enfermedad-atención, son un universal que opera estructuralmente en todas las sociedades y, dentro de las mismas, en todos sus estratos sociales, de forma diferente en cada sociedad. Los sistemas de atención se estructuran en la atención profesional suministrada por los profesionales de la biomedicina, y en la denominada “atención folk”, proporcionada por personas sanadoras que trabajan fuera de la dimensión hegemónica oficial.

En la atención de la salud se contempla varios niveles. En primer lugar se encuentra la forma primaria de atender a la persona y su grupo de manera autónoma, es decir sin intervención de especialistas; en este nivel existen aspectos preventivos y otros estrictamente asistenciales, como son el diagnóstico y las estrategias para paliar el trastorno de la salud. De ahí en adelante aparecen otros niveles de atención, en algunas sociedades están representados por especialistas en la atención en salud, aunque no sea a tiempo completo (como, por ejemplo, chamanes o curanderos), y en otras por algunas instituciones específicas destinadas a estos servicios. En este sentido, J.A. Haro (2000) propone un esquema del sistema de atención de las sociedades actuales (Figura nº 1), en el que se pone de manifiesto como la atención de la salud es un proceso complejo que no presenta modelos excluyentes, sino formas híbridas y complementarias de los mismos. Tal y como se refleja en el esquema, la autoatención es un aspecto central para todas las formas de atención de la salud, porque en ellos se activa la colaboración y la confianza de los componentes del microgrupo en la que se mantiene la eficacia. Así la autoatención se concibe como una forma estructural que coexiste con otras prácticas de atención, y de manera compatible a la atención médica profesional.

EL SISTEMA DE ATENCIÓN

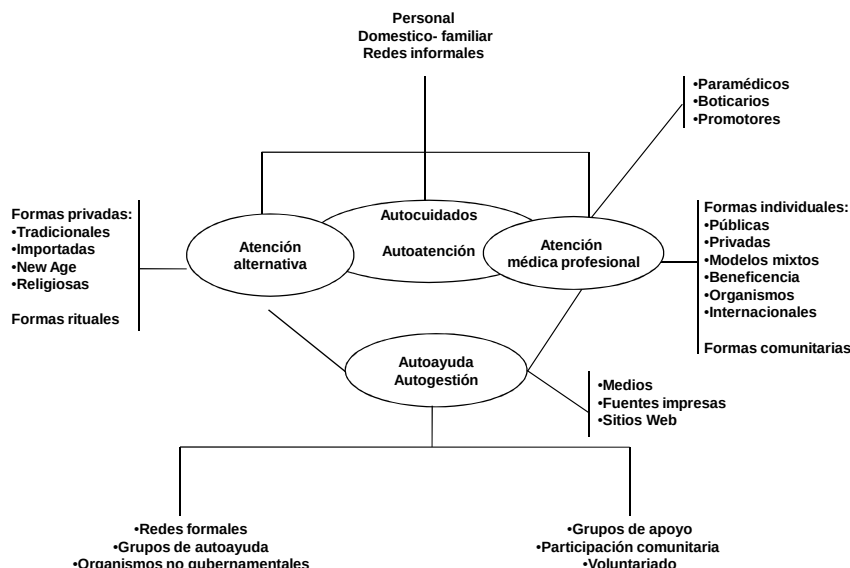


Figura nº 1: El sistema de atención de Salud en las sociedades actuales. Modelo elaborado a partir de las fuentes en que se obtienen los recursos.

Fuente: Haro, J.A. (2000). *Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud*. En E., Perdiguero; J.Mª, Comelles (Eds.), *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 106). Barcelona: Bellaterra.

La atención médica profesional resuelve problemas desde una lógica y perspectiva específica, contribuyendo a favorecer el control social al realizar intervenciones que devienen de fuera del microgrupo, tanto por parte de las instituciones de la medicina como de las tradicionales (curadores de la comunidad), puesto que la intervención desde afuera implica siempre una acción de control social (D. Comas y O. Romaní, 2004). Todo el proceso asistencial en torno a la salud, se encuentra impregnado de aspectos ideológicos y de gestión referido a las prácticas, comportamientos y actuaciones. Las ideologías se encarnan en las representaciones, los valores, las actitudes y hasta en el conjunto de legitimaciones corporativas y modos de organización institucional que envuelven aquellas prácticas (J.Mª. Comelles, 1985). En el caso de la biomedicina, hay un discurso que legitima

toda la actividad profesional en el campo de la salud, el cual tiene como último referente a la ciencia (B.J. Good, 1994). En el campo de los servicios sociales hay un tipo de legitimación distinto, pero siempre existe este discurso con pretensiones de cientificidad, que permite que el resto de la sociedad acepte de alguna forma una intervención determinada (S. Cohen, 1988).

Una intervención sociosanitaria con pretensiones de efectividad tiene que estar de acuerdo, por lo menos hasta cierto nivel, con la visión de mundo de las personas atendidas. En las sociedades contemporáneas nos encontramos a menudo con la ausencia de estos “mundos compartidos”, lo cual dificulta las relaciones profesional biomédico-enferma y el desarrollo de los grandes programas sociosanitarios. Por eso debemos tener presente que la asistencia no es solo un asunto técnico, sino un conjunto de técnicas, rituales aplicados y complejos procesos de movilización que se enmarcan en una determinada visión del mundo con sus correspondientes sistemas normativos (C. Lévi-Strauss, 1968).

La atención que impera en nuestra sociedad se encuentra mediatizada por la medicalización hegemónica, como consecuencia del desarrollo económico/político y técnico/científico que han constituido y validado sistemas académicos/científicos, que forman a profesionales reconocidos institucionalmente, para atender las enfermedades y realizar las acciones encaminadas a solucionar los daños de la salud individuales/colectivos.

La biomedicina, al activar procesos de control, institucionalización y medicalización, establece relaciones de hegemonía y subalternidad; es así como la medicina, llamada científica, se constituye en un poder avalado por el Estado que desacredita ante los ojos de la sociedad otros saberes, otras formas de atención naturales o populares (herbolaria, espiritualismo) y académicas (homeopatía, quiropráctica). Pero este poder no elimina otras formas de atención, como explica E.L. Menéndez (1981) cuando aborda “el pluralismo médico”; un pluralismo relacionado con las representaciones que

tienen los grupos sociales de la salud, de la enfermedad y de las formas de gestionarlas, lo que provoca el uso alternativo o paralelo de la medicina alopática y popular. En este sentido, la escritora y enferma de Fibromialgia P. Castro, acude a la medicina popular cuando no encuentra respuestas en la medicina alopática, porque no es de extrañar:

“que acudamos a curanderos, visionarios y otros profesionales de la cura milagrosa por si en algún momento encontramos ese remedio que necesitamos.” (P. Castro, 2004: 92)

Cuando la forma de atención, reconocida social y estatalmente, no aporta soluciones al padecimiento de la Fibromialgia, las afectadas buscan desesperadamente otras formas de atención, que eliminen de sus cuerpos el dolor y el cansancio crónico. En relación con el ejemplo anterior, la enferma narra la experiencia con un “físico”, el cual la diagnóstica a través de un análisis fotográfico de la sangre, de *una sangre envuelta, revuelta, mezclada y aprisionada por el colesterol, que aportaba unas tonalidades blanquecinas que afeaban la estética de la fotografía sanguínea*. El sanador le pone un tratamiento que inicialmente cumple con su eficacia terapéutica, pero que pasado cierto tiempo se desvanece, al igual que las esperanzas depositadas en estas formas alternativas de sanación, en medicinas caras y componentes llenos de misterios:

“Al cabo de un mes y medio, aquellas medicinas no surtían el efecto que me habían procurado los primeros días. De nuevo el desánimo. Porque una y otra vez se ha puesto la esperanza en la curación, hemos caminado de aquí para allá, y nos hemos entregado a nuevas manos, a una nueva visión de ver y aplicar remedios y hasta sortilegios esperando encontrarnos bien (...). No es para avergonzarse, pero le confieso que también me puse en manos de una curandera (...). Después de pasarme las manos por todo el cuerpo, al tiempo que las sacudía en el aire, para desprenderse de lo que había recogido, malas, muy malas vibraciones, fuerzas negativas, malos efluvios, que yo no veía por ningún lado (...). Puede que allí quedara mi voluntad para curarme.” (P. Castro, 2004: 97-98)

Estas medicinas se encuentran en un estatus de subordinación socio-estatal, por lo que las consultas se experimentan en la clandestinidad en la

mayoría de las ocasiones. Mientras, la medicina hegemónica se desarrolla en especialidades como fracciones de la misma por las que pasa la persona con Fibromialgia: traumatología, reumatología, neurología. Es en estas especialidades donde la persona se desvanece, es el estudio por partes donde el dolor que sufren se desprende de sus múltiples significados, fuente de conflictos y desarmonías que padecen, y recorren un camino tortuoso.

Un modelo, como hemos mencionado, centrado en la prescripción de fármacos destierra, en muchas ocasiones, otras terapias no invasoras, al centrarse en la eliminación de los síntomas que la enfermedad produce. La atención se descentra de la recuperación del bienestar de las padecientes de Fibromialgia, porque el cuerpo pierde su concepción dinámica y productora de energía sanadora.

Desde la medicina alopática, al centrarse en los síntomas, diagnósticos y tratamientos, aparta a las enfermas de Fibromialgia de las situaciones complejas de la vida cotidiana, las descentran de su mundo, de sus experiencias vitales, y las sitúa en un espacio de subordinación. Este modelo pierde credibilidad porque vacía a la salud de su significado, al centrarse en la acción del profesional médico y su atención, desterrando enfoque de salud holístico. Por ello hay que “rescatar” el papel que desempeña la eficacia simbólica en los estudios del proceso salud-enfermedad-padecimiento-atención⁶, con un enfoque social y antropológico, es un elemento crucial, según describe L. Moreno (2007),

Desde la eficacia simbólica la fe es un elemento a tener presente para entender los fenómenos que suceden en todo proceso de sanación con una recomposición simbólica que actúa de eficacia terapéutica” (C. Lévi-Strauss, 1977a). Para que dicha eficacia sea real es preciso que se establezca un sistema de conexiones simbólicas, entre el profesional sanador, la persona enferma y el grupo social de referencia que, aunque no comparten saberes,

⁶ La autora añade el padecimiento dentro del proceso que viven las personas enfermas, siendo una adaptación del modelo de salud-enfermedad-atención, propuesto por E.L. Menéndez.

sí participan de un mismo esquema de coherencia simbólica, las enfermas deben de creer en esa realidad, y ser miembro de una sociedad que también crea en ella (C. Lévi-Strauss, 1977b)

Pero este tema trasciende a las creencias, al formar parte de la constitución del sentido del mundo a partir de un mismo sistema estructurado de categorías y procesos simbólicos, que comparte una sociedad bajo el mismo universo simbólico (L. Moreno, 2007). Desde esta perspectiva, la salud es un privilegiado punto de encuentro en un sistema de signos, significados y prácticas de salud, entre la persona, el ambiente y la organización social; y entre lo público, lo privado y la comunidad. Es necesario seguir indagando sobre el trinomio enfermedad-padecimiento-malestar de la Fibromialgia, como parte del proceso salud-enfermedad-padecimiento-atención, como reflexiona la autora, estudiarla sin dejar de lado la “connotación social, las trayectorias individuales, los símbolos culturales, el contexto macrosocial y la determinación histórica que intervienen en todo este proceso complejo de acercamiento reflexivo de la Fibromialgia.

Los estudios de la enfermedad desde un enfoque antropológico, en nuestro caso de la Fibromialgia, se deben de realizar desde un modelo de aprehensión de la experiencia humana, caracterizado por un análisis pluridimensional, donde la enfermedad es percibida como una construcción social e individual al mismo tiempo, donde se ofrezca validez al relato de las informantes, y se puedan interpretar las complejas redes semánticas que se encuentran detrás de los síntomas, al contrario de lo que sucede desde el modelo biomédico (A. Martínez, 1992:66), (Figuras nº 2 y 3)

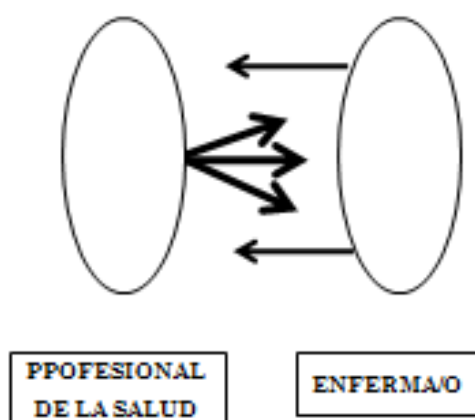


Figura nº 2: Relación de los profesionales de la salud y las personas enfermas, según el Modelo Biomédico.

Fuente: Adaptación de Martínez, Á. (1992). Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. *Rol de Enfermería*, 172, 65.

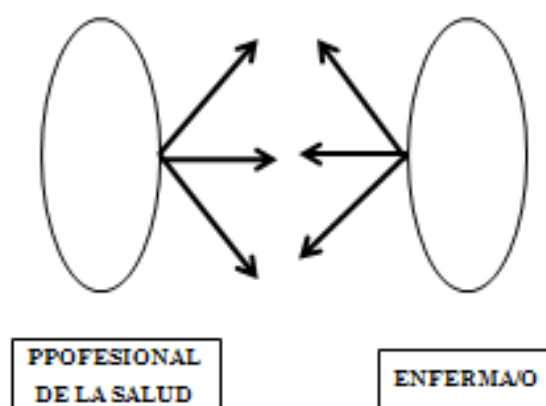


Figura nº 3: Relación de los profesionales de la salud y las personas enfermas, según el Modelo antropológico

Fuente: Adaptación de A. Martínez (1992). Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. *Rol de Enfermería*, 172, 66.

A través de las figuras se observa como el modelo biomédico difiere del antropológico etnográfico. Entre las características principales del segundo enfoque, destacamos cómo la enfermedad adquiere una dimensión social en un contexto de referencia, donde los síntomas participan del universo

simbólico de la experiencia individual del proceso de enfermar. Así los síntomas conforman un magma de significación, donde las creencias están presentes, y la atención adquiere una dimensión más amplia que la exclusivamente farmacológica. Así pues, la observación participante y el relato de las enfermas de Fibromialgia, serán la piedra angular para la comprensión de nuestro problema de estudio, que posee igual certeza que la perspectiva étic (exógena).

Se abren líneas de investigación con el fin de descubrir las causas del proceso morbo de la Fibromialgia. Se barajan varias hipótesis y se ofrecen algunos datos estadísticos, porque ante la carencia de otras explicaciones, la estadística se convierte así en la explicación más débil. Para comprender los procesos de enfermar debemos situarnos en la esfera colectiva (L. Polo, 2003:35), sin olvidar las variaciones existentes entre las personas con Fibromialgia que viven el mismo contexto social. En estos casos, los números nos sirven de orientación pero no son el eje central del presente estudio, no son suficientes los datos epidemiológicos clásicos para la aproximación comprensiva de esta enfermedad, se deben aportar significaciones del colectivo afectado, así tendremos presentes a los actores sociales en primera persona, además se contemplarán las formas de afrontar la enfermedad, las agresiones externas a las que se encuentran sometidas, y el medio social-cultural en el que se hallan insertas las padecientes de Fibromialgia. Recordemos que las enfermedades⁷ conforman uno de los principales pilares en la construcción de significados colectivos. Desde estos significados, la sociedad utiliza metáforas para referirse a determinadas enfermedades como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) o el cáncer, expresiones que no deben ser trivializadas, porque van a influir, entre otros aspectos, en el reconocimiento social de la enfermedad, y en su estigmatización. En el caso de la Fibromialgia, la denominada “enfermedad de mujeres”, como la definen algunos profesionales de la salud, se percibe en

⁷ El padecimiento es para E.L. Menéndez, un hecho cotidiano experimentado como real o imaginario, y se materializa en un daño físico y/o moral que provoca sufrimiento individual y/o colectivo.

su generalidad por la sociedad, se relaciona con la histeria, minimizando su importancia y la credibilidad de las padecientes. Los síntomas que devienen de la enfermedad deben contemplarse, como hemos comentado, no sólo como la mera disfuncionalidad biológica, sino como expresión personal de la doliente (desde su narrativa), que sirva de vías de comunicación, porque los síntomas hablan y hay que percibir lo que quieren decir. Debemos ser sensibles para captar el lenguaje metafórico, porque es un “idioma” utilizado para expresar su estado morbosos:

“en donde confluyen aspectos tan vinculantes como la biografía individual, su red de relaciones familiares y laborales, así como un conjunto de categorías culturales, valores, sistemas de creencias, costumbres.” (A. Martínez, 1992: 61)

Las metáforas son utilizadas con frecuencia en los recursos disponibles en Internet (foros, chat, blogs, etc.) por las enfermas de Fibromialgia y sus familiares, de las que resaltamos las siguientes: *el enemigo, la molesta vecina, esta mierda* (M^a.C. Carrasco y M. Márquez, 2008); es una forma de comunicación utilizada cuando el lenguaje fracasa, un lenguaje inmerso en la dimensión simbólica-social (sickness) de las experiencias cotidianas, donde los actores:

“están capturados, y conforme a las cuales realizan su flujo de interacciones y transacciones. Una 'arena' que hace referencia a fenómenos como la estigmatización de ciertas enfermedades, los patrones de búsqueda de salud, o las cosmovisiones sobre qué es normal y patológico en el desarrollo de la vida cotidiana.” (A. Martínez, 1992:65)

Como investigadores, debemos aproximarnos a las experiencias de la vivencia total de la enfermedad, teniendo presente los elementos mediadores de la valoración cultural, simbólica, particular y local. Desde este flujo de interacciones y transacciones que se establece entre las personas enfermas de Fibromialgia y su entorno social-cultural, es donde el fenómeno de la estigmatización se encuentra presente.

Otro fenómeno, que no podemos pasar por alto es el de la medicalización que vivimos en nuestra sociedad del bienestar. La biomedicina ha tomado posesión de aspectos de la vida cotidiana como sexualidad, la menopausia⁸, o el parto. Temas que se han expropiado de la autoatención, creando una dependencia del sistema médico, en mayor medida de las mujeres:

“El fenómeno de la medicalización se ha extendido. Existe, además una alianza no confesada entre instituciones no médicas y ciertos profesionales médicos” (J. Norsigian, 2004:1-2)

La medicalización se encuentra influenciada por la industria farmacéutica, que ve en la posesión médica del cuerpo y el tratamiento farmacológico una fuente de ingresos. En relación a este tema J. Norsigian, cuenta como el “malestar premenstrual” es considerado una enfermedad en Norteamérica, y se denomina “desorden distrófico premenstrual”, para la que prescriben Sarafem®, un fármaco parecido a el Prozac®⁹. Esta es una forma de medicalización que lleva a consumir productos innecesarios y lesivos para la salud por parte de la población, creando nuevos espacios ideológicos que designan nuevas enfermedades. Este y otros muchos ejemplos inundan nuestra sociedad del bienestar de estas formas de posesión del cuerpo, de las que las enfermas de Fibromialgia no son ajenas.

La biomedicina como la ciencia de las enfermedades, favorece una serie de estereotipos relacionados con la Fibromialgia, que impregnan las representaciones colectivas de los profesionales de la salud y del grupo social en el que viven las enfermas. Algunos profesionales miran poco a los ojos de las enfermas y apenas las escuchan, porque se centran en las respuestas a sus preguntas, basadas en la mayoría de los casos en los signos y síntomas de la enfermedad, y en los resultados de las pruebas solicitadas, que son revisadas minuciosamente (Rx, pruebas de

⁸ En la actualidad ya se nombra la menopausia masculina y sus síntomas: irritabilidad, un sueño no reparador, pérdida de densidad ósea, etc. Y se recomienda revisiones médicas, ingesta de calcio, entre otras estrategias terapéuticas.

⁹ El Prozac®, es un fármaco usado para tratar la depresión. Su nombre genérico es el de Fluoxetina, y pertenece a la clase de antidepresivos conocidos como inhibidores de la recaptación de la serotonina (SSRIS). La fluoxetina, se prescribe con el nombre de Sarafem® para tratar el Síndrome Premenstrual Dismórfico. En el tratamiento de la Fibromialgia, la fluoxetina se utiliza para disminuir el dolor.

laboratorios) para dar un diagnóstico certero. Ante esta forma de atención, nos preguntamos: ¿quién atiende a la doliente y a su familia?, ¿por qué se silencian sus voces? La exclusión de la palabra de las padecientes en la relación terapéutica, evidencia que la biomedicina se ha convertido en:

“una disciplina/profesión centrada en el signo que excluye cada vez más al síntoma (...). Los antropólogos, sobre todo en los últimos años, han señalado que la posibilidad que el paciente narre su padecimiento permite no sólo la emergencia de procesos psicológicos, sino su articulación con procesos culturales expresados a través del padecimiento, y que utilizados por el equipo de salud puedan dar lugar a una eficacia terapéutica.” (E.L. Menéndez, 2000: 179)

Las narraciones de las afectadas nos permitirán articular los padecimientos y los procesos culturales, los cuales se deben de tener en cuenta en los equipos de salud para mejorar la eficacia terapéutica. Aún con todas sus limitaciones y críticas realizadas, no se le puede negar a la biomedicina los avances y éxitos en determinados campos.

1.3. La autoatención y el recorrido paliativo de la enfermedad

Es importante abordar algunos de los múltiples planteamientos teóricos existentes en torno a los procesos de salud-enfermedad-atención, centrándonos especialmente en las cuestiones que hace referencia, a la autoatención realizada por las enfermas de Fibromialgia en el grupo doméstico así como en su relación con las redes sociales de su grupo de ayuda (asociación), dado que es el escenario de nuestro estudio. Para conocer la imagen construida de la personas con Fibromialgia a través de la trayectoria de autoatención, precisamos enunciar algunos de los conceptos relacionados con este modelo.

El modelo de autoatención elaborado por E.L. Menéndez (1984) centra su análisis relacional en las condiciones socio-históricas, económicas, ideológicas y políticas influyentes en la dinámica y organización social. Esta

propuesta metodológica se centra en las relaciones que se establecen entre el modelo hegemónico de la medicina científica y el modelo subordinado de autoatención, siendo construcciones teórico-metodológicas con un determinado nivel de abstracción:

“que posibiliten aprehender desde un enfoque relacional dinámico, los procesos de producción, funcionamiento y organización de saberes teóricos-técnicos, ideológicos y socioeconómicos, que establecen los conjuntos sociales, los terapeutas y las instituciones, respecto de los procesos salud-enfermedad-atención, en contextos legítimamente determinados.” (E.L. Menéndez, 1984:5)

A los saberes y las prácticas de autoatención que generan las personas se les dota de significados que son compartidos por el grupo social, y se establecen niveles de atención micro-macrosocial. La autoatención en salud aparece ante la necesidad experimentada por la persona y de su entorno inmediato, estableciendo estrategias resolutorias ante los problemas de salud experimentados. Ésta es el primer nivel de atención entre los microgrupos antes de la atención profesional médica de las sociedades complejas/globalizadas, y la única forma de atención en sociedades que no poseen los especialistas de la salud que trabajan desde la biomedicina (O. Román, 2008).

Aunque en el modelo de E.L. Menéndez se reconoce la importancia de los factores macrosociales externos en el proceso de salud-enfermedad-atención, se le da una mayor relevancia al nivel microsocial, lo cual no quiere decir que la estructura de autoatención se limite a la atención que cada persona se administra así misma en términos individuales, sino que se refiere a la atención que el grupo familiar y/o las redes sociales se dan entre sí, sin que participen directamente agentes de salud. Es por ello que, desde este planteamiento, la autoatención siempre presenta una dimensión colectiva de los conjuntos sociales, considerando que un “actor social” puede desarrollar prácticas de automedicación para sí mismo, pero también a otras personas de su entorno cercano (familia, vecinos), y estos se encuentran insertados en un nivel más amplio (macrosocial). La autoatención (self-care)

consiste en una serie de conductas individuales involucradas en el reconocimiento y evaluación de los síntomas, y de las decisiones sobre las respuestas a dichos síntomas, incluyendo la decisión de no hacer nada, tratar los síntomas por acciones autodeterminadas o buscar consejo sobre el tratamiento:

“La autoatención entonces, incluye la consulta dentro de las redes de atención alternativas, profesionales o profanos, así como las decisiones y evaluaciones respecto a la acción basada en el consejo obtenido en la consulta” (K. Dean, 1986:276)

Como expresa K. Dean (1986), la autoatención se estructura a través de cuatro vías: la individual, familiar, de las redes sociales de apoyo y de los grupos de autoayuda. Podemos unir estos planteamientos a los de la *Teoría del déficit de autocuidados*, desarrollada por D. Orem desde la disciplina enfermera, en la que se define los autocuidados como la práctica:

“de las actividades de las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados periodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de tener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para la regulaciones funcional y de desarrollo.” (D. Orem, 2007: 269)

Desde esta teoría, se describe el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas, es decir la manera de autoatenderse de forma individual siempre desde un marco social colectivo¹⁰. Los autocuidados son un campo

¹⁰ Equiparamos el término de autocuidados con el de autoatención, ampliado así otras aportaciones teóricas que ofrecen una dimensión de autocuidados más limitada al focalizarlos como una satisfacción de las necesidades básicas de alimentarse, asearse, etc. Por lo que utilizamos ambos términos como sinónimos. Así dotamos a los autocuidados de un concepto más amplio y globalizador, al incorporar los cuidados que se proporcionan al grupo familiar/vecinal y a las redes sociales (grupos de autoayuda, asociaciones, etc.), trascendiendo a los cuidados individuales. Por ejemplo entendemos por autocuidados la atención suministrada de unos padres a su hijo pequeño, o las recomendaciones intravecinales. Siempre impregnados de representaciones sociales que significan y se resignifican constantemente es su dinámica de construcción.

de acción importante para mejorar la calidad de sus vidas¹¹, y se presenta como una vía complementaria a las planteadas por K. Dean (1986).

Hacemos referencia a la autoatención individual que la enferma se realiza de forma autónoma, como persona madura e independiente que busca e indaga en las diversas formas de autoatenderse/autocuidarse para mejorar su bienestar. Mientras que la autoatención colectiva, es la que le presta el grupo social de su entorno cercano (familia, amigos/as, compañeros/as, etc.), así como otras redes sociales o colectivas en nuestro ámbito de estudio: la asociación de Fibromialgia. La autoatención colectiva presenta una relación de independencia/dependencia, es decir, en la parte independiente la persona se “alimenta” de las estrategias de cuidados que el colectivo le transmite y la aplica voluntariamente en su vida cotidiana, mientras que en la parte dependiente el colectivo aplica las actividades de cuidados como una forma de suplencia cuando las fuerzas y voluntad le falla a la enferma. Aunque ambas dimensiones individual/colectiva se muestran como un continuo que se retroalimenta mutuamente, y no como una relación dicotómica excluyente, por razones prácticas la enunciamos en el presente estudio como dos dimensiones analíticas. También tenemos en cuenta la atención suministrada por los agentes expertos (profesionales de la medicina oficial y alternativa) durante el recorrido que realizan las afectadas de Fibromialgia en busca de su bienestar, se produce así un proceso de aprendizaje de saberes reproducidos e incorporados al proceso de autoatención.

El eje principal de nuestra investigación consiste en “capturar” el recorrido paliativo de la experiencia vital de las enfermas de Fibromialgia,

¹¹ El concepto de calidad de vida representa un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de las necesidades. Calidad de vida es una evaluación del nivel de vida basada en indicadores objetivos; la percepción individual de esta situación, a menudo equiparada con el término de bienestar (well-being). Considerado como la cualidad de obtener satisfacción a través del disfrute de los recursos disponibles, y no sólo de su mera posesión.

Ver en <http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimiento> (Consultado el 6 de diciembre de 2009).

tal y como lo hemos mencionado en el apartado de la metodología; durante este proceso se genera unos saberes en base a la construcción social del padecimiento. Este recorrido se inicia con la detección del dolor y la compañía de otros síntomas como cansancio, alteraciones digestivas, etc., con el diagnóstico de la enfermedad por un profesional de la biomedicina, y se continúa con la toma de decisiones, realización de prácticas, uso de recursos, y la noticia de la dolencia. La secuencia de pasos, al menos inicialmente, cuando una persona percibe y experimenta los síntomas es:

“etiquetar, valorar la enfermedad, sancionar un tipo particular de rol del enfermo (agudo, crónico, debilitado, etc.); decidir qué hacer y manifestar una conducta específica de la búsqueda de atención, aplicar el tratamiento y evaluar el efecto del autotratamiento o de la terapia obtenida por otros sectores del sistema de atención a la salud. El enfermo y su familia utilizan las creencias y valores sobre el padecimiento, que son parte de la estructura cognitiva de la cultura popular. Las decisiones que ellos toman, cubren al amplio abanico de posibilidades (...). Pueden decidir aplicar terapias conocidas (por la familia o las redes sociales de apoyo, dentro del sector popular) o pueden decidir entrar en los sectores folk o profesional, donde encuentran diferentes conjuntos de creencias y valores en las estructuras cognitivas de los practicantes folk o profesionales.” (A. Kleinmam, 1980: 51-52)

Todo este proceso genera un aprendizaje de estrategias de autoatención que forman un substrato de conocimientos utilizables en las futuras experiencias vinculadas con los procesos de salud-enfermedad-padecimiento-atención. En esta línea, A. Kleinman contempla la automedicación como una forma de atención extra-asistencial, la cual hace referencia a la instrumentalización realizada por la persona enferma en su carrera de curación, así intenta solucionar o aliviar los padecimientos, daños o problemas de salud padecidos, en su entorno social y sin la puesta en escena de profesionales de la salud (E.L. Menéndez, 1990).

La autoatención es una dimensión estructural que se encuentra presente en todas las sociedades humanas con un objetivo meramente instrumentalista, cubrir las necesidades básicas de salud. Esta forma de cuidados presentan dificultades metodológicas, tal y como lo expresa J.A.

Haro (2000) los cuidados legos son una dimensión negada en la atención de la salud, en la que no sólo intervienen las prácticas terapéuticas, sino también los factores culturales de referencia y otros procesos como son los de diagnóstico-pronóstico, rehabilitación, promoción de la salud, etc. La autoatención es el nivel más básico de la atención, donde se prestan los cuidados para el mantenimiento de la vida cotidiana y también en un nivel socio-comunitario en las políticas de salud, muy de moda en la actualidad. Porque han visto que si se enseñan a las personas enfermas y a su familia a cuidarlas ganan independencia del sistema sanitario, lo cual repercute directamente en la reducción de los gastos.

Los padecimientos o daños en la salud, y las respuestas a los mismos, constituyen una serie de procesos estructurales en todo el sistema:

“y en todo el conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos.” (E.L. Menéndez, 1994:71)

Las respuestas se producen ante una alteración de la salud, y son un proceso social colectivo cotidiano influenciado por la subjetividad. Es así como se crea un sistema propio de autoatención, en el colectivo de afectadas por la Fibromialgia, donde cada día gana más peso esas respuestas colectivas. Por lo tanto, se considera “autoatención” a todas las acciones que se realizan con el fin de solucionar, provisional o definitivamente, los problemas de salud de los integrantes de un microgrupo, y que son realizadas sin la ayuda de un profesional curador externo al grupo:

“en particular al 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.” (E.L. Menéndez, 1995:72)

Los cuidados legos son los cuidados (hábitos higiénicos, alimentación, prevención de accidentes, etc.) realizados por las personas a ellas mismas (autocuidados), a los niños, ancianos y a otras personas dependientes. En este ámbito, la familia cumple unas funciones cuidadoras tan importantes como los sistemas convencionales de salud, por ello precisamos indagar si el grupo familiar apoya y atiende a las enfermas de Fibromialgia.

Cuando el problema de salud se detecta en el interior del microgrupo, se manejan indicadores que permiten elaborar un diagnóstico provisional. Se observa el desarrollo del padecimiento, se discrimina entre criterios de leve, grave, y urgente, y así se decide si se debe hacer algo, no hacer nada o bien autoprescribirse una acción terapéutica (descanso, alimentación, ingesta de tisanas, etc.); para ello se consulta a otros sujetos o familiares del entorno cercano, o a grupos de autoayuda.

Estas representaciones y prácticas generan un saber¹² que actúa de forma inmediata en los múltiples problemas de salud, entre los que se encuentra la Fibromialgia. Recordamos que la autoatención es un proceso de síntesis continuo que se genera en el interior del microgrupo, que se ve influenciada por factores económicos, sociales y culturales, transformándose permanentemente con el fin de mantener su eficacia (E.L. Menéndez, 1995).

A partir de lo expuesto, la autoatención se considera el primer nivel de atención del sistema de salud, en donde se fomentan las relaciones de apoyo-colaboración de las asociaciones. Frente a la supuesta “antisolidaridad” de las sociedades donde impera el individualismo, desde las asociaciones se establecen prácticas de cuidados basadas en la ayuda recíproca, como sucede en la asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque, donde la ayuda desinteresada entre iguales favorece la autoatención colectiva impregnada de la dimensión simbólica, negada por la atención científica.

¹² Este saber de la autoatención se va formando, a través de las experiencias cotidianas y de las relaciones que se establecen con los diversos servicios de salud.

La autoatención también interviene reforzando el saber, la decisión y en consecuencia, la autonomía de los conjuntos sociales, desde donde se cuestionan las actividades medicalizadas promoviendo otras actividades desmedicalizadas, paralelas o alternativas, en la búsqueda de la eficacia terapéutica.

La autoatención, como hemos mencionado, vive un momento de reconocimiento por parte de las políticas sanitarias. Las prácticas de autocuidados se han visto modificadas, más bien absorbidas, en parte, por los profesionales de la salud. La autoatención se considera un recurso barato que favorece la continuidad y la eficacia del tratamiento. En la sociedad occidental donde el incremento de las enfermedades crónicas como la Fibromialgia es evidente, esta estrategia de atención es imprescindible desde el punto de vista de la Administración del Estado para cubrir sus objetivos coste-eficacia y mejorar la calidad de vida de las afectadas. Un ejemplo lo tenemos en la puesta en marcha del Programa “Formación de Formadores” de la Junta de Andalucía, cuyos primeros beneficiarios son los representantes de asociaciones de Fibromialgia, con el fin de “convertirlos” en educadores, encargados de formar a otras personas de su entorno social.

2. LA CONSTRUCCIÓN DE LA FIBROMIALGIA COMO TEMA DE ESTUDIO Y COMO HECHO SOCIAL

Aunque desde los inicios del siglo XIX existen referencias de signos y síntomas iguales o similares a los de la Fibromialgia, no se considera enfermedad hasta 1990. Hasta esa fecha era diagnosticada como una enfermedad reumática crónica, cuyo síntoma principal es el dolor localizado en los músculos y en el tejido fibroso¹³, y se caracteriza por la presencia de:

¹³ El tejido fibroso compuesto por los ligamentos y los tendones.

“Dolor músculo esquelético diseminado, rigidez, parestesias¹⁴, alteraciones del sueño y fatiga además de numerosos puntos dolorosos de distribución extensa y simétrica.” (B.C. Gilliland, 2005: 2259)

El dolor crónico lejos de presentar una lectura simplista, se presenta como una compleja red de significaciones, en las que intervienen la información, las experiencias individuales, los aspectos socio-culturales que contribuyen a la configuración de la “conciencia individual y colectiva” del dolor en la sociedad occidental postmoderna. Todos estos aspectos influyen en las percepciones que poseen las enfermas de Fibromialgia de su propio proceso de salud-enfermedad-padecimiento-atención, y la compañía de otros síntomas nada desdeñables que deterioran la calidad de sus vidas.

A continuación ofrecemos algunas pinceladas de los datos epidemiológicos que muestran la relevancia de la enfermedad en nuestra sociedad, donde las enfermedades crónicas se convierten en todo un reto para la atención de la biomedicina. En los Estados Unidos del 3% a al 6% de la población general, incluidos los niños, cumplen con los criterios diagnósticos de Fibromialgia (J.L. Shaver, 2004 y B.C. Gilliland, 2006). La enfermedad se ha determinado en todos los grupos étnicos, y es de 4 a 7 veces más frecuente en mujeres adultas (los síntomas usualmente se originan entre los 20 y 55 años), pero la enfermedad se puede diagnosticar en la infancia, etapa en la que no se han encontrado diferencias en la incidencia entre los sexos (P. Starusta, 1991 y B.C. Gilliland, 2006). Respecto a las personas enfermas de más edad, se ha descrito que presentan más acentuados los signos y síntomas de fatiga, de hinchazón de los tejidos blandos, de depresión (M.B. Yunus, 1998), mientras en las personas jóvenes son habituales la incomodidad después de ejercicio ligero, fiebre ligera y temperatura corporal más baja de lo normal, así como la hipersensibilidad de la piel (M.B. Yunus y A.T. Masi, 1985; D.H. Reiffenberger y L.H. Amundson, 1996). En el Estado Español son más de 700.000 las personas

¹⁴ La parestesia: es la sensación rara, táctil, térmica, etc., de los sentidos o de la sensibilidad en general. Ver en: Diccionario Médico Salvat (1978). Barcelona, pp. 425.

afectadas, con una prevalencia mucho mayor en la mujer que en el hombre (10 a 1). Siendo la prevalencia de la Fibromialgia muy homogénea en todos los países que se ha estudiado, además no se ha encontrado distinción entre las zonas rurales de las urbanas, y no existen diferencias entre los países desarrollados y los no desarrollados:

“A pesar de que los estudios epidemiológicos realizados en España en el año 2000 apuntaban que la padecen el 2,37% de la población adulta (estudio EPISER 2000), un reciente estudio epidemiológico italiano revela que la sufre aproximadamente un 9,4% de la población general (14,5% entre mujeres y 3,8% en los hombres). En la consulta de un reumatólogo, un 25% como mínimo son pacientes con Fibromialgia. La media de edad en el momento inicial de su aparición varía entre los 45 y 55 años, dependiendo de la población estudiada.” (V. Claudín y F.J. García, 2008: 35-36)

La oscilación entre las cifras deja al descubierto la necesidad de seguir investigando en esta enfermedad para obtener datos epidemiológicos reales y fiables, que informen con rigor de la magnitud del problema y la repercusión que tiene en la calidad de vida de las afectadas y sus allegados. Es necesario una mayor participación de los hombres enfermos/afectados en los estudios de investigación para redefinir los criterios diagnósticos, porque éstos se han homogenizado, por lo que carecemos de criterios en los que se contemplen las diferencias biológicas entre los sexos, y las diferencias en los factores socioculturales que influyen en la enfermedad y atención de ambos géneros. Quizás, si se investigara más a los hombres se encontraría un número mayor de afectados:

“Los trabajos que se han realizado sobre varones en comparativa con las mujeres revelan que los hombres tienen, estadísticamente hablando, una afectación más severa por la enfermedad consistente en más dolor pero con menos fatiga matutina y menos puntos sensibles positivos. Aunque hay trabajos que no difieren en la percepción del dolor entre hombres y mujeres, se sugiere que si se aumentase la presión a la palpación de los puntos sensibles en los varones, se podría detectar más casos de Fibromialgia en los hombres. En cambio, parece que no existen diferencias en la evaluación psicológica de enfermos de Fibromialgia entre hombres y mujeres.” (F.J. García, A.Mª. Cuscó y V. Poca, 2006: 36-37)

Es necesario indagar en las características de este proceso mórbido según el género y, también, según las diferentes etapas del ciclo vital (niñez, adultez y ancianidad). Pero si en la etapa adulta hay ausencia de reconocimiento institucional y social, en la infancia se complica aún más la situación, de manera que las repercusiones de la enfermedad en esta etapa son de gran transcendencia para la calidad de vida de las niñas y niños afectados:

“La Fibromialgia en los niños es una causa importante de absentismo escolar. En 1985, Yunus y Masi describieron la Fibromialgia juvenil que se presenta en edades entre 9 y 17 años, con una franja de máxima presentación entre los 13 a 15 años. La asociación o el dominio sintomático de severa fatigabilidad nos deberían hacer pensar en otras enfermedades. Datos de 1993, indican una prevalencia del 6,2% y a deferencia de los adultos, la proporción niña/niño era sólo de 2 a 1.” (F.J. García, A.Mª. Cuscó y V. Poca, 2006: 37)

Como hemos expuesto, el porcentaje de personas afectadas varía según la etapa de la vida, mientras que en la infancia no se establecen diferencias significativas entre los sexos; en la adultez el número de mujeres aumenta notablemente. ¿Qué factores existen para tales diferencias? Es una pregunta que en la actualidad carece de respuestas, aunque se van vislumbrando algo con las líneas de investigación abiertas (influencias hormonales, etc.).

La falta de reconocimiento de la Fibromialgia en la infancia, se encuentra mediatizada por los mitos que aparecen relacionados con el dolor en este grupo poblacional, los cuales interfieren en su manejo, porque¹⁵:

“La inmadurez del sistema nervioso de los niños y niñas hace que perciban el dolor con mayor intensidad que los adultos, que la ausencia de signos de inflamación reduce la importancia del síntoma, que son más resistentes al dolor y no necesitan mucha asistencia para aliviarse, que son poco eficientes para describir y localizar los puntos de dolor, que no son confiables cuando se les interroga acerca de su problema, y que el uso de medicamentos contra el dolor les produce más efectos adversos y se pueden volver dependientes.” (O. Porras, 1999: 63)

¹⁵ Ver en: <http://www.scielo.sa.cr/%2Fscielo.php> (Consultado el 15 de abril de 2008).

Todos estos mitos sobre el dolor en la infancia, favorece el desinterés para el estudio de esta enfermedad en este grupo poblacional. El dolor causado por la Fibromialgia se incrementa en la adolescencia, al 28% de las afectadas se les presenta en el periodo de edad comprendido entre los 9 y 15 años. El 90% de las afectadas presentan trastornos del sueño; fatiga generalizada el 62%; sensación de rigidez matutina el 53%, y un promedio de 9.7 de los 18 puntos dolorosos. No desarrollamos más este importante aspecto de las creencias-mitos del dolor en la infancia en nuestra sociedad, porque en la presente investigación no vamos a estudiar la enfermedad en este grupo de población, pero en un futuro pretendemos crear nuevas líneas de estudio en la se incluyan a personas en la etapa infantil y adolescente.

2.1. Revisión de los estudios científicos sobre la Fibromialgia

A través de esta revisión bibliográfica pretendemos analizar los precedentes de nuestra investigación y las bases que han servido para configurar un marco teórico adecuado a nuestras hipótesis de trabajo. La revisión se ha estructurado por décadas, en las que se reflejan los avances más importantes encontrados en los estudios científicos, iniciando el recorrido en la década de los ochenta debido a que será en estos momentos cuando comienza el despliegue de las publicaciones relacionadas con la Fibromialgia. Esta estructuración temporal nos ha proporcionado la posibilidad de analizar cronológicamente la evolución de los estudios realizados sobre la Fibromialgia, los temas abordados en cada época, las perspectivas metodológicas utilizadas, la terminología que ha servido para designar a la enfermedad y la eficacia de los tratamientos utilizados, etc. Asimismo hemos comprobado cómo han vinculado la Fibromialgia con otras enfermedades, como sucede con el Lupus Eritematoso Sistémico, y cómo entre los enfoques dados resalta el auge de las investigaciones de psicología. También exponemos los nuevos criterios diagnósticos, dada su relevancia, aprobados por el Colegio de Reumatología Americano en el año 2010.

Además de la revisión bibliográfica de los estudios científicos, para finalizar este primer apartado, aportamos un análisis de algunos aspectos relacionados con la Fibromialgia en la formación académica impartida en el Estado Español. Nos parece necesario conocer si la enfermedad es un tema de interés en posgrados y tesis, y cuáles son las tramas abordadas en estos trabajos de investigación para que formen parte de los antecedentes y nos pueda servir como punto de partida en el presente estudio.

Para la realización de la búsqueda bibliográfica (1980-2011) hemos consultamos diferentes bases de datos. Buscamos los temas médicos y de enfermería en: Medline Plus, Medline PubMed, MedBot, EMBASE, Cochrane Lybrary Plus, CUIDEN, Cuiden Plus, CUIDATGE, BDENF, CINAHL. Las palabras claves que especificamos en la búsqueda fueron: Fibromialgia, Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, cuidados de enfermería, autocuidados, atención. También buscamos en la base de datos de antropología ANT-ARQ, con las siguientes palabras claves: antropología de la salud y de la enfermedad, identidades, redes sociales, grupos de autoayuda, reciprocidad, atención, autoatención, eficacia terapéutica. Finalizamos la búsqueda, indagando en la base de datos de Teseo, con el fin de conocer las tesis realizadas sobre diferentes aspectos de la Fibromialgia: tratamiento farmacológico, ejercicio físico, alteraciones bioquímicas, etc.

2.1.1. Década de los ochenta: la ausencia del reconocimiento de la enfermedad y la búsqueda de las causas

Durante la década de los ochenta se inician los estudios científicos sobre la Fibromialgia. El desconocimiento del proceso morboso hace que estos los estudios se enfoquen, principalmente, en la descripción de la clínica, las causas y los descubrimientos de pruebas objetivas que posibiliten el diagnóstico clínico.

La ausencia del reconocimiento de la Fibromialgia como enfermedad, por parte de los organismos oficiales encargados de etiquetar a las entidades nosológicas, favorece la designación de una variada terminología para enunciar a esta enfermedad, denominada neurastenia o reumatismo por parte de algunos investigadores (F. Wolfe, M.A. Cathey y S.M. Kleinheksel, 1984; F. Wolfe, 1986), en otros casos también se la considera como un síndrome (H. Smythe, 1986). La palabra “síndrome”¹⁶ se define como el conjunto de síntomas de un proceso morboso. Una enfermedad es mucho más que una suma de síntomas, pero en la biomedicina se encuentran situaciones en las cuales es difícil establecer una correcta definición entre una y otra categoría, como sucede con la Fibromialgia hasta la década de los noventa, razón por la que en las publicaciones que hemos encontrado se la definen como “síndrome”. También se intenta simplificar esta enfermedad estableciendo clasificaciones, así F. Wolfe y M.A., Cathey (1983) proponen denominarla primaria, cuando la persona no presenta otro proceso asociado, y secundaria, cuando se presenta unido a otro padecimiento de base, como por ejemplo el Lupus Eritematoso Sistémico y/o el Fenómeno de Raynaud, estudiado por P.R. Sdinerman (1986).

Poco a poco se van actualizando las cuestiones relacionadas con el diagnóstico del denominado síndrome y su diferenciación con otros malestares. Se indaga en los puntos dolorosos que aparecen en el “Síndrome de la Fibromialgia” y en el “Síndrome de Dolor Miofascial”, estudiado por J.G. Travell (1990). Este último es un cuadro clínico frecuente que cada vez se diagnostica más, y a pesar de que todavía existen, ciertas lagunas se conocen mejor gracias a estudios como el de M.B. Yunus (1988). Se sabe que cualquier inflamación, traumatismo agudo o de repetición, exposición al frío y otros factores estresantes musculares pueden desencadenar mecanismos patogénicos, los cuales dan origen a que la fascia¹⁷ y, en ocasiones, a que

¹⁶ La palabra síndrome procede del griego *syndromé*, y significa concurso.

¹⁷ La fascia es la envoltura de tejido conjuntivo que realiza un número importante de funciones, incluyendo la envoltura y el aislamiento de uno o más músculos. Ver en <http://es.wikipedia.org/wiki/Fascia> (Consultado el 3 de noviembre de 2009).

otros tejidos conjuntivos flexibles y elásticos vecinos a los músculos pierdan su elasticidad. Con ello la fascia y el músculo se acortan y duelen, generando en una zona en el mismo, una banda tensa en cuyo interior alberga un punto hiper-irritable llamado “Punto Gatillo” (Tigger point o P.G.). Se localizan con mayor frecuencia en el cuello y cintura escapular. Mientras que los puntos de la Fibromialgia se reparten por el cuerpo de forma simétrica (Imagen n° 4), por ello F. Wolfe et al (1985) y R.M. Bennett (1986), estudiando el dolor músculo-esquelético generalizado, descubren unos puntos sensibles comunes en todas las personas afectadas de Fibromialgia, denominados “Puntos Gatillo” lo que supone un gran avance al encontrar un aspecto común que puede servir de criterio para el diagnóstico diferencial.¹⁸

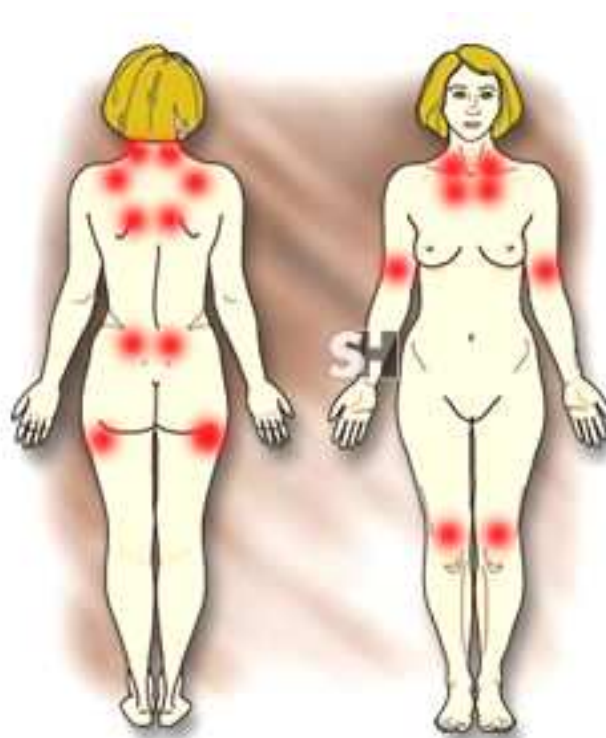


Imagen n° 4: Distribución corporal de los puntos gatillos de la Fibromialgia.

Fuente: <http://gijon.cuadernosciudadanos.net>

¹⁸ La valoración de los puntos gatillo ha sido principal criterio diagnóstico utilizado, en ausencia de otros, hasta el año 2010. En el que se publican los nuevos criterios consensuados por el Colegio Americano de Reumatología.

Se pretende aportar luz a las lagunas de conocimientos existentes en torno a la Fibromialgia. Se estudian los síntomas de la enfermedad, como son: el dolor crónico, la alteración del sueño, la fatiga, etc. De esta batería de síntomas, se muestra la alteración del sueño como un factor clave en la aparición de la fatiga. La falta de descanso produce un sueño no reparador, repercutiendo directamente en el deterioro del desempeño de las actividades cotidianas y laborales de las enfermas. En relación a este tema, P.J. Morgane (1981) evidencia una disminución de la serotonina en estas personas y describe la influencia de esta sustancia en la aparición de las disfunciones del sueño. Más avanzada la década, encontramos los estudios de R.R. Molony et al (1986), R.W. Simms y D.L. Goldenberg (1988), los cuales muestran la ausencia de la fase Rem del sueño y detectan unas series de anomalías en las ondas alfa-delta en el electroencefalograma, demostrando que el sueño de las enfermas es de mala calidad, por lo que no renuevan sus organismos mientras duermen y aparece el cansancio.

Otra línea de investigación se centra en descubrir indicadores anómalos de laboratorio, para descubrir las causas de la Fibromialgia y ayudar a la determinación del diagnóstico a través de pruebas objetivas. Se realizan análisis de sangre, y se busca la existencia de una fuente infecciosa en el origen de la enfermedad; en esta línea, destacamos los estudios de A. Bengtsson (1986) y S.B. Bucwald et al (1987), los cuales indagan específicamente en la postinfección del virus Epstein-Barr. Y el de D.L. Goldenberg (1988), el cual relaciona la infección viral con la aparición de la Fatiga Crónica. En la actualidad se mantiene la hipótesis de que una infección primaria, puede alterar al sistema inmunológico de la persona y desencadenar una cascada de alteraciones como consecuencia de esta disfunción.

Se da otro paso hacia delante al encontrar alteraciones en el Sistema Nervioso Central y en las sustancias que lo regulan, evidenciándose la presencia de una inflamación neurogénica (R.D. Helme, G.O. Littlejohn y C. Weinstein, 1987), y aparecen una serie de trastornos neurológicos, como son

la hipersensibilidad a la luz y a los ruidos que manifiestan las enfermas (R.W. Simms y D.L. Goldenberg, 1988). Otro descubrimiento importante, en esta línea de investigación es la determinación de niveles alterados de los fluidos cerebroespinales (H. Vaeroy et al, 1988a), como son las beta-endorfinas y de la sustancia P¹⁹, cuya alteración repercute directamente en el aumento de la percepción del dolor. Recordemos que el dolor es el síntoma clave de la Fibromialgia, si se descubriera las causas de la alteración de los canales de conducción de este estímulo se podría actuar disminuyendo, o incluso eliminando el dolor, mejorando así la vida de estas enfermas “encadenadas” en su vida diaria por el dolor crónico.

A las alteraciones del Sistema Inmunológico y del Sistema Nervioso Central de las enfermas de Fibromialgia, se le suma un tercer sistema alterado, el Endocrino-Metabólico. En los estudios realizados por I.J. Russell (1989), G.A. McCain y K.S. Tilbe (1989), se encuentran vínculos entre el Sistema Hormonal anómalo de las enfermas y los trastornos del Sistema Nervioso Central. Dada la existencia de un componente hipotalámico central en el origen de la enfermedad, es durante el embarazo, el parto y la postmenopausia, cuando se producen ciertos desajustes en el organismo de la mujer, por lo que el riesgo de padecer la enfermedad se incrementa.

En muchas ocasiones la sociedad desconoce que existen personas en la etapa infantil y en la adolescencia afectadas (M.B. Yunus y A.T. Masi, 1985) En estas etapas del ciclo vital, apenas se han encontrado diferencias en la frecuencia y prevalencia entre ambos sexos, es por ello que la hipótesis de la influencia hormonal gana relevancia a la hora de explicar la mayor frecuencia de la enfermedad entre mujeres en la etapa adulta.

¹⁹ La sustancia P (SP) es un péptido de cadena corta que actúa como neurotransmisor, y hasta hace poco se desconocía su influencia en la percepción del dolor. Participa en las señales que el sistema nervioso requiere para percibir el dolor, también es esencial para el desarrollo de los primeros pasos de las reacciones inflamatorias especialmente las causadas por lesiones en la piel. Ver en: http://revista.sedolor.es/pdf/1998_04_01.pdf (Consultado el 15 de marzo de 2008).

Otro apartado importante es la relación que existe entre la aparición de la Fibromialgia y la genética. Aunque no se han obtenido resultados concluyentes, es frecuente que haya varios miembros de una misma familia afectados, casi todos femeninos, bien madre-hija o hermana-hermana (M.J. Pellegrino, 1989). Estas investigaciones colaboran en el destierro de algunas creencias colectivas relacionadas con la Fibromialgia.

Paralelamente a los estudios mencionados, se investiga en los tratamientos, sus beneficios y efectos adversos. Para conocer la eficacia terapéutica, se comparan determinadas sustancias, bien con placebos bien con otros fármacos; por ello S. Clark, E. Tindall y R.M. Bennett (1985) intentan demostrar, sin éxito, la eficacia de la prednisona²⁰, sustancia no recomendada en la actualidad. Se continúa indagando en los beneficios de los antidepresivos favorecedores de la recaptación de la serotonina, como es el caso de la amitriptilina²¹ (D.L. Goldenberg, D. Felson y H.A. Dinerman, 1986), los fármacos receptadores de serotonina se siguen utilizando para mejorar el bienestar de las afectadas. Otro fármaco estudiado y muy utilizado es el ibuprofeno (M.B. Yunus, 1989), compuesto que se prescribe con mucha frecuencia, aunque su eficacia terapéutica sigue en debate. Como complemento a la farmacología se investigan los beneficios de la estimulación eléctrica transcutánea en los puntos dolorosos (S.B. Graff-Redford et al, 1989), técnica utilizada por profesionales fisioterapeutas, dentro de toda la batería que aplican, para mejorar la vida de las afectadas.

Descubrir las causas de la enfermedad se convierte en el objetivo principal de investigadores, porque ello permitiría curar la Fibromialgia y se eliminarían los tratamientos de dudosa eficacia terapéutica. Un ejemplo es

²⁰ La Prednisona es un corticoide muy utilizado en la clínica, se utiliza en numerosas condiciones inflamatorias y alérgicas. Ver en: <http://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma> (Consultado el 10 de marzo de 2008).

²¹ La amitriptilina es un antidepresivo tri-cíclico derivado del dibenzociclohepteno, actúa bloqueando la recaptación de neurotransmisores por la membrana neuronal, con lo que se potencian los efectos de estos últimos. Indicado en el tratamiento de: Depresión. Bulimia. Enuresis nocturna. Neuralgia postherpética. Dolor neuropático crónico. Ver en: <http://www.hipocampo.org/amitriptilina.asp> (Consultado el 7 de marzo de 2008).

el de W. Muller (1987), quien intenta descubrir la patogénesis de la enfermedad, pero hasta el momento los estudios han visto frustrado su objetivo.

Paulatinamente se abren nuevos campos de estudios en la Fibromialgia. Se va configurando la idea de que se deben estudiar los factores sociales, como elementos claves en todo el proceso salud-enfermedad-padecimiento-atención de esta enfermedad. Este tipo de estudios pueden ser útiles, incluso para valorar el modo en que se utilizan los servicios sanitarios en Atención Primaria y Especializada según el proceso de la enfermedad. Un ejemplo pone de manifiesto cómo el uso de los servicios sanitarios es más alto en las personas afectadas de Fibromialgia (la muestra es de 81 personas) en comparación con la del grupo de control. Se observó una elevada tasa de hospitalización antes del diagnóstico, pero disminuye en el período posterior al mismo. Se da relevancia a la realización de un diagnóstico precoz de la enfermedad, así se evitaría la peregrinación de las personas enfermas por los servicios de salud públicos y privados, en la búsqueda de una etiqueta diagnóstica, lo que repercutiría en una disminución de los gastos sanitarios públicos y de la economía familiar (M.A. Cathey et al 1986).

Desde la psicología se intenta demostrar como ciertos perfiles de personalidad de las enfermas de Fibromialgia, inciden directamente en la prevalencia de los desordenes depresivos y de ansiedad (J.I. Hudson, 1989). Esta relación no se termina de evidenciar, lo que se conoce con certeza es que las personas que padecen dolor crónico, como sucede en la Fibromialgia, tienen tendencia a padecer ansiedad y depresiones por los trastornos continuados que producen el dolor en el organismo.

Finalizando la década, podemos concluir diciendo que parte de los profesionales de la biomedicina no consideran la Fibromialgia como una enfermedad (F. Wolfe, 1988 y R.M. Bennett, 1989), lo cual retrasa las iniciativas en su conocimiento y ralentiza el proceso hacia su reconocimiento

oficial. En este sentido, algunos cambios importantes aparecerán en la década de los noventa.

2.1.2. Década de los noventa: criterios diagnósticos y reconocimiento de la Fibromialgia por la Organización Mundial de la Salud (OMS)

En los inicios de la década de los noventa se da un paso importante, por parte del Colegio Americano de Reumatología, en el reconocimiento de los criterios para la clasificación de la Fibromialgia como enfermedad (F. Wolfe et al, 1990). Los criterios son sencillos: padecer un dolor crónico generalizado y presentar como mínimo de 11 de los 18 puntos “trigger” definidos. A estos criterios se les da inicialmente poca importancia, porque se consideraba que no tendrían continuidad en el tiempo, pero han sido la base diagnóstica hasta el año 2010.

Será en el año 1992 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconozca a la Fibromialgia como enfermedad y la tipifique, en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10), con el código M79.0. Otro paso hacia delante es el reconocimiento, realizado en 1994, por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), siendo clasificada en el listado de enfermedades con el código X33.X8a.

Las investigaciones se siguen centrando en el diagnóstico y en la descripción de la enfermedad desde un punto de vista clínico, con el objetivo de incrementar los conocimientos que hasta el momento se disponían de la Fibromialgia. Todas estas investigaciones se centran en la dimensión biológica de la enfermedad (B. Álvarez, J.L. Alonso y J. Alegre, 1996; B. González, 1998; F. Wolfe et al, 1995; J. Mulero, J.L. Andreu y J. Sanz, 1998).

Demostrar los trastornos existentes en la regulación del Sistema Nervioso Central y el Sistema Endocrino, se convierte en una prioridad (G.

Ferraccioli et al, 1990; S.R. Pillemer et al, 1997). Se continúan con los estudios de los años ochenta, en los que se evidencian el deterioro del sueño que padecen las enfermas de Fibromialgia y cómo esta alteración del sueño hace mella en el nivel de energía de las afectadas, cuya merma influye directamente en el desempeño de sus actividades cotidianas (J.A. Horne et. al., 1991; K.D. Nielsen et al, 1992; B.A. Lario et al, 1992; J. Branco, A. Atalaia y T. Paiva, 1994).

Se encuentran otras anomalías en las determinaciones bioquímicas de ciertas sustancias en el organismo de las personas con Fibromialgia, como sucede con el péptido III aminoterminal (S. Jacobsen, 1990), y los niveles de triptófano en suero y orina (M.B. Yunus et al, 1992), sustancia natural del organismo que incide en los niveles de serotonina y los niveles de catecolaminas y las disminución en los niveles de estas afecta al bienestar de las enfermas (I.J. Russel et al 1992)

La relación de infecciones víricas con la aparición de la Fibromialgia y de la Fatiga Crónica sigue siendo objeto de estudio, se intenta relacionar el desarrollo de la Fibromialgia como consecuencia de la enfermedad de Lyme²² (L.H. Sigal, 1988). Se trabaja para refutar la hipótesis de la afectación del Sistema Inmunológico y el del Sistema Nervioso Central, y su relación con la Fatiga Crónica (L.J. Leventhal, S.J. Naides y B. Freundlich., 1991)

Como hemos mencionado, la Fibromialgia se asocia con otras enfermedades y síndromes, por ejemplo con el Síndrome de Raynaud²³,

²² La enfermedad de Lyme es una infección causada por la bacteria *Borrelia Burgdorferi*, y la transmite las garrapatas. Es conocida como la nueva gran imitadora, porque puede presentar los síntomas de otras enfermedades como: Fatiga Crónica, Fibromialgia, Esclerosis Múltiple, Lupus Eritematoso Sistémico, etc.

²³ En el fenómeno de Raynaud se presentan cambios de coloración en las regiones más distales de las extremidades, generalmente en los dedos de las manos. Los cambios de coloración siguen un orden, inicialmente aparece palidez cutánea, seguida de cianosis y finalmente de rubor (enrojecimiento). El fenómeno se asocia a una enfermedad que actúa como desencadenante: microtraumatismos repetidos, enfermedades del colágeno como la esclerodermia, enfermedad arterial oclusiva como las trombosis o embolias, discrasias

siendo una continuación de los estudios realizados en la década de los años ochenta, en los que se evidencian los síntomas de este síndrome (intolerancia al frío en manos y pies) en las enfermas de Fibromialgia (R.M. Bennett et al 1991). Otra asociación que se sigue investigando es con la enfermedad del Lupus Eritematoso (G.D. Middleton, J.E. McFarlin y P.E. Lipsky, 1994). Estas dos enfermedades, conviviendo en un mismo cuerpo, se convierten en una “bomba atómica” porque el organismo se va autodestruyendo a sí mismo.

La predisposición genética sigue siendo objeto de estudio, y se demuestra como la enfermedad es ocho veces más frecuente miembros de la misma familia (M.B. Yunus et al, 1992; H. Stormorken y F. Brosstad, 1992). Por este motivo, podemos encontrar a varias personas afectadas (principalmente mujeres) dentro de un mismo núcleo familiar, trastocando, aún más, la vida cotidiana familiar.

Encontrar tratamientos eficaces es todo un reto para la biomedicina, por ello se sigue indagando en el descubrimiento de fármacos eficaces en el tratamiento de la Fibromialgia, como el uso del ibuprofeno, la amitriptilina, la fluoxetina, ciclobenzaprina²⁴ y los esteroides, entre otros (V. Fossaluza et

sanguíneas como la crioglobulinemia, intoxicaciones por fármacos o metales, síndromes compresivos, enfermedades del sistema nervioso y otras, la causa es desconocida. La herencia también juega un importante papel en su aparición. Ver en: <http://www.mapfre.com/salud/es/cinformativo/enfermedad-raynaud.shtml> (Consultado el 8 de mayo de 2008).

²⁴ Para el tratamiento de la Fibromialgia se usan una gran batería de fármacos, con poca eficacia, pero con un alto coste sanitario, aunque las compañías farmacéuticas y facultativos no opinan lo mismo. Algunos de estos fármacos son: el ibuprofeno es una droga incluida en el grupo de las antiinflamatorias no esteroideas (AINES) utilizada para combatir el dolor. La amitriptilina (Triptizol) y ciclobenzaprina (Yurelax) son dos psicofármacos siguen siendo muy populares y parecen que producen más efectos que el anterior, en algunas de las personas afectadas, la amitriptilina se usa en dosis bajas con el fin de aumentar la recaptación de serotonina, disminuida en las afectadas, lo que reduce el dolor y favorece el sueño. La ciclobenzaprina (Yurelax) es un medicamento empleado como relajante muscular que ha sido utilizado con cierto éxito para tratar los dolores y espasmos musculares de las afectadas. Otro grupo de medicamentos ayudan a conservar la serotonina en el organismo por más tiempo, son los Inhibidores Selectivos de Reincorporación de Serotonina (“Selective Serotonin Reuptake Inhibitors”, entre los que se encuentran la fluoxetina (Prozac, Adofen o Reneuron), sertralina (Zoloft) y paroxetina (Paxil) a dosis más altas se usan para combatir la depresión. Ver en: “Fibromialgia propuesta de modelo

al, 1992; F. Wolfe, M.A. Cathey y D.J. Hawley, 1994; y F. Cantini et al, 1994). Se abre el abanico de los fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad, con el uso de la morfina, la lidocaína y la ketamina, con el fin de aliviar o eliminar el dolor que las enfermas padecen. El uso de estas sustancias está vigente, y no está exento de discusiones relacionadas con su eficacia terapéutica y con los efectos secundarios que pueden aparecer en sus consumidoras. Otros estudios pretender ofrecer unas alternativas no farmacológicas del tratamiento, y se sigue investigando sobre el uso y los beneficios de la estimulación eléctrica transcutánea para reducir el dolor (S. Jacobsen, 1991). También se estudian los beneficios de las inyecciones de agua estéril a nivel subcutáneo en los puntos dolorosos (C. Byrn et al 1993). En la actualidad, es una técnica en desuso al no mostrar los beneficios deseados.

A la hora de evidenciar las alteraciones orgánicas de la Fibromialgia, es clave la utilización de las nuevas tecnologías, como son los ensayos neurohormonales y de imágenes. A través de la tomografía computarizada de emisión de fotones (SPECT), se puede medir el flujo sanguíneo cerebral regional en el cerebro y las repercusiones del dolor en la actividad funcional anormal cerebral. El uso de estas tecnología puede disminuir el riesgo de sobre-diagnosticar a personas que no padecen la enfermedad y someterlas a tratamientos innecesarios, o bien, de infra-diagnosticarlas, pasando por alto la enfermedad y retrasando el tratamiento.

Se necesita hacer un cambio paradigmático en las líneas de estudio realizadas hasta el momento de la Fibromialgia, se precisa estudiar la enfermedad vivida y experimentada por las propias enfermas, descentralizando así las investigaciones que abordan solamente a la

fisiopatológico fascial”. Ver en: <http://www.efisioterapia.net/articulos/fibromialgia/8030.php> (Consultado el 13 de abril de 2009).

patología, en la que solo se contemplan la dimensión orgánica del cuerpo, anulando la dimensión simbólica de todo proceso morboso.

Estudiar la enfermedad desde un enfoque fenomenológico-hermenéutico, permite captar la dimensión simbólica de la enfermedad, olvidada desde el enfoque mecanicista. Un ejemplo de ello es el estudio realizado por S. Göderberg y W.N. Pachas (1999), en el que se muestra cómo 14 enfermas de Fibromialgia sienten amenazada su dignidad y la pérdida su libertad, afectando ésto a su integridad personal. Con el fin de neutralizar estos efectos negativos, se debe enfocar las actividades de atención y cuidados a favorecer la autonomía y el poder de las mujeres, a través de la lucha pueden recobrar su dignidad arrebatada, y generar sus propios recursos.

La década finaliza con múltiples interrogantes diagnósticos, terapéuticos y un déficit de investigaciones cualitativas, en las que las protagonistas sean las personas afectadas y no la patología en sí misma.

2.1.3. Desde el año dos mil a la actualidad: el destierro de los puntos sensibles como criterio diagnóstico

La credibilidad de la Fibromialgia sigue siendo un tema de debate. A este antiguo malestar se le ha asignado una nueva denominación, en un intento de adaptarlo a un nuevo “espacio sociocultural”, que parece surgir por necesidades médicas y sociales de nuestro tiempo. Aunque desde 1992 la Fibromialgia tiene su propia etiqueta nosológica, todavía se le denomina “síndrome” en algunos estudios (L. Vidal, 2003 y P.H. Mease, 2005), la resistencia ofrecida por un sector de investigadores de la biomedicina, a considerarla como una enfermedad, influye en la credibilidad, apoyo social, y en la atención que se les presta a las personas afectadas.

M. Camilleri, E. Atasanova y P.J. Carlson (2002), continúan evidenciando la existencia de alteraciones en el sistema de producción y recaptación de la serotonina y el significativo incremento en los niveles de la sustancia P en el líquido cefalorraquídeo y, como consecuencia, se describe un aumento de la sensibilidad al dolor de las enfermas. Estas y otras evidencias científicas son utilizadas por la atención biomédica como indicadores en el reconocimiento de la Fibromialgia. En este proceso de “objetivación”, los estudios iniciados en la década de los noventa continúan, y se realizan pruebas diagnósticas por imagen, determinándose que el flujo sanguíneo cerebral regional se disminuye en el tálamo (J. Fernández, 2004). Son evidencias de las alteraciones que sufren las enfermas en el Sistema Nervioso Central, también encontradas en las enfermas con Fatiga Crónica; en ambas afecciones se producen trastornos neuro-bioquímicos e inmunológicos comunes, lo que demuestra la alteración orgánica de estas dos enfermedades.

Paralelamente a los estudios mencionados, se sigue investigando en los tratamientos utilizados hasta el momento en la Fibromialgia, y se exploran vías alternativas. Respecto al tratamiento farmacológico se estudia la eficacia del GABAérgico (Gamalate-B6)²⁵, una asociación medicamentosa que mejora, según los resultados, la memoria y los estados de ánimo de las afectadas (S. López et. al., 2002). También se evidencia el alivio del dolor, la disminución de la fatiga y la mejora del sueño reparador con el uso de la pregabalina (Lyrica®), en dosis de 450 mg. (L. Crofford, I.J. Russell, y P. Mease, 2002; y L. Crofford, 2005). Se sigue analizando los efectos beneficiosos de los inhibidores selectivos de recaptación de noradrenalina y

²⁵ El GABA es un neurotransmisor con acción inhibitoria sobre la célula nerviosa, pero su elevada concentración en el tejido cerebral de los mamíferos, aproximadamente el 30-40% de todas las neuronas utilizan el GABA como neurotransmisor, indica que su papel no se limita a su función mediadora, su amplia distribución hace pensar en que ejerce una gran variedad de funciones en el Sistema Nervioso Central Sensitivo-Motriz. Por lo que el consumo de Gamalate, sustancia Gaba-érgica constituida por una asociación medicamentosa del ácido gamma-amino-butírico (GABA), ácido gamma-amino-beta-hidroxibutírico (GABOB), bromhidrato del alfa-amino-glutarato de magnesio (BGM) y piridoxina (B6), mejora la memoria en los estados donde las emociones se encuentran alteradas, como sucede en la Fibromialgia.

el uso de fármacos inhibidores de la entrada de calcio en ciertas terminaciones nerviosas (L.M. Arnold et al, 2007), estas sustancias ayudan a poner freno a la liberación de neurotransmisores, implicados en la aparición de los procesos dolorosos.

Los resultados de los estudios científicos contrastan con los efectos que describen las enfermas con los fármacos. Consultar algunos de los foros y blogs de Internet, específicos de Fibromialgia, no ha permitido analizar los discursos mayoritarios de las enfermas, para describir los pensamientos y las experiencias que tienen respecto a la enfermedad/atención, etc. Los contenidos obtenidos de estos ciberespacios, nos han servido para ejemplificar las diversas realidades que viven las afectadas con el proceso enfermedad-padecimiento-atención-autoatención de la Fibromialgia. En el primer ejemplo se muestra como Asun siente los efectos indeseables de la pregabalina y la gabapentina²⁶:

“Estuve tomando pregabalina durante un año y tuve que dejarlo por los efectos secundarios y la escasa respuesta a los dolores, al cansancio, y al sueño. Ahora estoy tomando gabapentina, los dolores son los mismo por no decir que peores, lo que si estoy es todo el día con un sueño tremendo, nada de concentración porque en mi mente solo está la cama. Este ultimo me lo mandaron por una crisis importante de ansiedad por la que estuve ingresada, como según la comunidad médica es bueno para la ansiedad y los dolores entre otras cosas pues ahí me tienes tomándolo, y atontada todo el día y el psiquiatra me dice qué prefiero la ansiedad o el sueño, me quedo con el sueño, pero no puedo concentrarme en cosas importantes como para ir a trabajar con 11 niños de un año durante 7 horas, eso no lo dirán en esos estudios tan maravillosos que han sacado. Esta es mi experiencia y tal cual la escribo, ojala que haya alguien a quien le vaya bien” (Asun)

²⁶ Ver en: <http://www.fibroamigosunidos.com/noticias-en-nuestro-portal-f1/fibromialgia-pregabalina> (Consultado el 11 de septiembre de 2010).

A “Marionlabarca” le prescriben una batería de fármacos cuyos efectos son *pan para hoy y hambre para todos los días*²⁷:

“Una vez diagnosticada tuve que oír de todo, algunas veces cosas que eran poco menos que un insulto. Después de tantos años y desilusiones va siendo hora que nos escuchen y NOS RESPETEN que no somos vendedoras de fabulas. Yo ya tome Lyrica®, Cimbalta®, Omeoprazol, Movalis 15®, Myolastan®, lo único que me alivia es el Movalis 15®, no se puede tomar muy seguido y para mí su efecto cuando mucho es de 2 horas, pan para hoy y hambre para todos los días.” (Marionlabarca)

Estas internautas ponen de manifiesto la incompreensión y la falta de respeto sufrida por el trato de los profesionales de la biomedicina y la ineficacia del tratamiento farmacológico, aún con las experiencias negativas de las consumidoras se siguen prescribiendo. Lo cual nos hace pensar, en la línea de lo denunciado por M. Jara (2009), en la gestación de una trama de intereses económicos por parte de las compañías farmacéutica, de la cual participan un sector de los profesionales de la medicina oficial. Ya que si no difícilmente se entiende por qué no son escuchadas las enfermas, como le sucede a Carmen²⁸:

“Jamás debí tomar Lyrica® me causo una IATROGÉNICA. Es decir más enfermedad de la que tenía, engordé, me deprimí, me aumentó el dolor. Dieta depurativa, eliminar toxinas, mirar intolerancias alimentarias. ESO SI ME HIZO MEJORAR.” (Carmen)

Carmen abandona los fármacos y busca alternativas en el tratamiento no farmacológico, en su caso el seguimiento de una alimentación adecuada le ayuda a depurar el organismo.

²⁷ Ver en: <http://lacomunidad.elpais.com/fibromialgia/2008/7/13/sobre-fibromiagia-y-pregabalina> (Consultado el 11 de Septiembre de 2010).

²⁸ Op. cit.

Otro pilar del tratamiento es el ejercicio. Se muestra cómo la intensidad, duración y fuerza del ejercicio se deben de adaptar a la capacidad de cada persona enferma (B. Alonso, 2003).

Las denominadas terapias complementarias son otros recursos utilizados en los itinerarios terapéuticos de las afectadas. El uso de estas terapias varía en función del género y la clase social, suelen recurrir a ellas las mujeres con educación media o superior, y con niveles de ingresos medios o altos. No hay una respuesta clara de los motivos por los cuales se utilizan, pero se encuentran relacionados con el cambio del patrón epidemiológico de las sociedades desarrolladas y con un cierto rechazo al consumo de productos químicos. Se comprueba como el uso de las medicinas complementarias se incrementa en los países industrializados (E. Perdiguero y J.M^a. Comelles, 2007). Consecuentemente se estudian los beneficios que pueden aportar estas “otras medicinas” a las enfermas de Fibromialgia. Se apuesta por la Homeopatía, Fitoterapia, Osteopatía, Acupuntura, Aromaterapia, Chi Kung, Feng Shui, Hidroterapia, Yoga, Ozonoterapia, Quiropráctica, Reflexoterapia, Shiatsu, Urinoterapia y el Tai-Chi (F.J. García, A. M^a. Cuscó y V. Poca, 2006). Dentro de esta amalgama de terapias destacamos la “Hipnosis Ericksoniana”, después de evaluaciones seriadas realizadas con el cuestionario de Impacto de Fibromialgia (FIQ)²⁹ (Anexo n^o V) se concluye que esta técnica reducen el número de puntos sensibles, incidiendo en la disminución del dolor percibido por las afectadas (J. Álvarez et al, 2007). Todas estas terapias influyen en el cambio de paradigma del tratamiento, y se pasa del enfoque terapéutico médico único a una aproximación terapéutica multidisciplinar (profesionales de la medicina y de la psicología, enfermería, etc.). Se apuesta por este nuevo enfoque con el objetivo de fortalecer el tratamiento clásico, consiguiendo un incremento del bienestar de las enfermas (S.M. Gelman, 2005).

²⁹ El Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), es un cuestionario elaborado por Burchardt, Clark y Bennett (1991), y mide el funcionamiento físico, la interferencia de la enfermedad en el trabajo, el dolor, la fatiga, el cansancio matutino, la rigidez, la ansiedad y la depresión de las enfermas de Fibromialgia.

Conseguir una buena calidad de vida de las enfermas es otro punto de interés en los estudios. La calidad se mide aplicando el Cuestionario de Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), adaptado y validado a la población española (Esteve, J. et al, 2007). Este instrumento de medida se utiliza en la actualidad y lo podemos encontrar en el Proceso Integral de la Fibromialgia de la Junta de Andalucía³⁰. A través de este cuestionario se muestran las discapacidades sufridas por las enfermas, siendo este un elemento esencial en el reconocimiento de cualquier tipo de invalidez. En este sentido, a la Fibromialgia aparece como igual de discapacitante que la Artritis Reumatoide, y más que otros procesos como la Bronquitis Crónica o la Diabetes Mellitus porque, independiente del sexo, de la edad, del nivel de estudios y de la presencia de comorbilidad, afecta de forma significativa a la capacidad funcional de las enfermas. Se muestra cómo la enfermedad no acorta la esperanza de vida, pero limita las actividades de la vida diaria de las afectadas (L. Carmona et al, 2001).

El aspecto de la calidad de vida de las enfermas, también se contempla en el Documento de Consenso sobre el Diagnóstico y Tratamiento de la Fibromialgia de Cataluña (A. Collado et. al., 2002). De él, resaltamos la valoración que se realiza de la afectación vital, es decir, la afectación producida en estas personas en las áreas de la función física, la actividad intelectual, el estado emocional y del sueño. Todas estas áreas influyen de forma determinante en la capacidad de trabajo, y en la vida familiar y social de las afectadas. Asimismo, se muestra cómo existe un número significativo de personas con dolor crónico invalidante, presentando un intenso deterioro de la calidad de vida que lleva a la pérdida parcial, o completa, de la actividad laboral en un porcentaje aproximado entre el 25 y el 50% de las enfermas. Para determinar el grado de afección, se aconseja que la valoración sea multidisciplinar, siendo de utilidad cuando se soliciten los derechos asociados a la compensación por discapacidad.

³⁰ El Plan Integral de la Fibromialgia se puede consultar en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud>.

Se estudian las limitaciones en la función física de las mujeres y se muestra que más del 25% presentan dificultades en la realización de su autoatención, y en relación a la cobertura de las necesidades personales de aseo e higiene personal. Además un 60% presenta dificultades en el desempeño del rol del mantenimiento del hogar, y más del 90% tiene dificultades en la realización de las tareas pesadas del hogar, levantar o transportar objetos pesados y hacer actividades extenuantes. Las mujeres con menor capacidad funcional presentan, entre otros síntomas, niveles de fatiga y de dolor más altos (K.D. Jones et al 2008). A través de este tipo de estudio se muestra las limitaciones de las enfermas, que deben ser tenidas en cuenta en las valoraciones de la discapacidad, facilitando el duro proceso del reconocimiento estatal de estas discapacidades. En este sentido, J. León (2002-2003), aborda las dificultades existentes en relación a la definición legal de Incapacidad Permanente y la Fibromialgia, en las pruebas documentales basadas en informes médicos y en la consolidación de los criterios de valoración a través de sentencias Judiciales para la Incapacidad Permanente Total. J. León pone de manifiesto que el apoyo político es fundamental en el proceso de legitimación de la enfermedad.

Los investigadores continúan evidenciando los beneficios de la Educación para la Salud en la mejora de la calidad de vida de las enfermas. En efecto, este tipo de educación favorece la independencia de las personas afectadas, al aumentar el conocimiento respecto a la enfermedad, desarrollar habilidades y destrezas en la autoatención, disminuyendo la dependencia de los servicios sanitarios de las enfermas (E. Bosch et al, 2002). También se refuerza el manejo efectivo del régimen terapéutico que realizan las enfermas (M.D. Gil, 2002). Se ha comprobado que la realización de talleres de cuidados es una metodología adecuada para educar a esta población, como lo demuestra M.A. Raduán (2003) en un estudio experimental prospectivo, realizado desde noviembre de 1998, en el Centro de Especialidades de Alcoy para personas con Fibromialgia, en el que participan un total de en el con un total de 241 enfermas. Realiza cinco

talleres semanales de hora y media de duración, durante seis meses (tres meses de iniciación y tres meses de seguimiento). Evalúa el dolor de las enfermas en el mes 1º, 3º y 6º, y mide su intensidad mediante la escala visual analógica (EVA). También utiliza un test para determinar los factores que inician, agravan o mejoran el dolor. Educa a las enfermas sobre aspectos del dolor, el stress, la autoestima, medidas posturales, emociones, etc. Concluye que la Educación en Autocuidados de las enfermas y la combinación de los Cuidados de Enfermería con las llamadas Terapias Alternativas disminuye el dolor experimentado por las padecientes. En esta misma línea de acción se posicionan R. Rodríguez et al (2010), los cuales proponen la realización de talleres educativos grupales, pero fuera del ámbito sanitario, por ejemplo la impartición en las asociaciones, con el objetivo de “desmedicalizar” la atención y favorecer independencia de las afectadas, para lo que elaboran un Plan de Cuidados estandarizado en Fibromialgia, disminuyendo la variabilidad en los cuidados prestados a este colectivo al ser utilizado como guía por los profesionales de la Enfermería.

La enfermedad produce una disminución de la autonomía en el desempeño de los roles de la vida cotidiana de las enfermas (P. Asbring y A.L. Närvänen, 2002). Esta situación se percibe como un obstáculo, del que se quieren liberar a través del alivio de los síntomas. Una forma de liberación es la adaptación a la enfermedad. En este sentido, R. Malfrid y W. Haland (2006) muestran cómo, a través de la experiencia de 12 mujeres con Fibromialgia, éstas luchan por adaptarse a los cambios percibidos en sus cuerpos doloridos.

Pero la enfermedad no sólo cambia la vida de las enfermas, también altera la del núcleo familiar, y principalmente afecta a sus parejas; por ello un año más tarde S. Söderberg et al (2003), describen las experiencias de 5 hombres, parejas de mujeres con Fibromialgia. Los resultados muestran el gran impacto de la enfermedad en la vida de sus parejas, y el déficit de conocimientos presentados como factores distorsionadores en la relación. Por lo que proponemos crear una línea futura de estudio en la que

investiguemos el impacto de la Fibromialgia en el núcleo familiar (pareja y sus descendientes).

De forma progresiva, el modelo biomédico (etiología, diagnóstico y tratamiento) da paso al psicosocial, y se incorporan a las investigaciones los aspectos familiares y laborales. Un ejemplo es el estudio realizado por M. Löfgren, J. Ekholm y A. Öhman (2006), en el que se muestra la lucha constante que libran las enfermas contra los síntomas y las consecuencias de la enfermedad, demostrando un espíritu positivo, siendo este un aspecto clave para mejorar su autoatención. Se estudia la percepción social de las enfermas de Fibromialgia (M.M. Cunningham y C. Jillings, 2006), porque la sociedad no capta el nivel de sufrimiento y las limitaciones ocasionadas por la enfermedad, al percibir las saludables ante la ausencia de estigmas físicos. En este sentido M. Sturge (2002) muestra las experiencias de 9 mujeres de edades comprendidas entre 30 años a 56 años diagnosticadas hacía más de un año, las cuales hacen frente a la *discapacidad invisible* que presentan. El análisis temático se realiza aplicando el Método Van Manen³¹ y se establece ocho temas de estudio: el dolor-la presencia constante, la fatiga-el enemigo invisible, del sueño-el sueño imposible, el pensamiento de una rana, hacer frente a un brote, deseo de una vida normal, la facultad de nombrar a la búsqueda de un diagnóstico, y las vivencias dentro de los límites. Estos temas fueron parte integral de toda la historia, a través de sus interrelaciones se muestra la discapacidad inicialmente invisible de estas mujeres y como para el sistema sanitario, hacer frente a la gran cantidad de personas diagnosticadas de Fibromialgia es todo un reto.

Otras dimensiones por explorar son las ideas y percepciones socioculturales que se tienen de esta enfermedad, las cuales han influido en la ralentización de una posible legitimidad social de la Fibromialgia. Desde un sector de la sociedad y grupo de profesionales de la salud se percibe una

³¹ El objetivo del Método Van Manen (2003), es identificar la esencia de un fenómeno, transformando la experiencia vivida en una expresión textual.

visión negativa de la enfermedad, porque se tiene la creencia de que estas enfermas fingen, lo cual favorece la etiqueta estigmatizadora de histéricas. En relación al estigma, P. Asbring y A.L. Närvänen (2002), estudian a 25 mujeres afectadas por Fibromialgia y Fatiga Crónica, y muestran como se sienten estigmatizadas, principalmente antes de recibir un diagnóstico, generándoles un mayor grado de sufrimiento y desesperación. Un año más tarde investigan las interpretaciones moralizantes que realizan los profesionales de la biomedicina y muestran escepticismo ante el reconocimiento de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, catalogando a las enfermas como ambiciosas, activas y exigentes. Porque el dolor crónico de la Fibromialgia no tiene sentido desde la biomedicina (B. Muhammad y M.D. Yunus, 2004), una medicina occidental reforzada por su mantra de la evidencia científica, no puede ver el sufrimiento más allá de las manifestaciones orgánicas encontradas.

La sexualidad en la Fibromialgia apenas se estudia porque es un tema tabú. Y es importante abordarlo porque es una necesidad del ser humano trastocada por el dolor. En las mujeres afectadas (no hemos encontrados referencias de la sexualidad en los hombres con Fibromialgia), la libido disminuye por el miedo a padecer más dolor osteomuscular los días posteriores al coito (J. García, 2004)

Las investigaciones avanzan y se descubren nuevos aspectos de la enfermedad, como es el riesgo a padecer otras enfermedades asociadas: la Hepatitis C y la seropositividad del Virus de Inmunodeficiencia Humana, en un porcentaje mayor que en el resto de la población (E. Chamizo, 2005). Estos datos ofrecen más robustez a la hipótesis relacional de la infección viral crónica y la aparición de la Fibromialgia.

El auge de las investigaciones de corte cualitativo también llega al Estado Español. Un ejemplo de ello es la investigación realizada por M.J. Escudero et al (2010), quienes estudian las vivencias y las expectativas sobre el sistema sanitario y sus profesionales que tienen 20 mujeres y 1

hombre con Fibromialgia; en el que se pone de manifiesto la incompreensión y soledad sentida por las enfermas y las dificultades de vivir con una sintomatología precursora de dependencia para el desarrollo autónomo de las afectadas. El proceso de afrontamiento de la enfermedad, se agiliza por medio de distintas estrategias, como es la búsqueda de información, o asociarse a un grupo para sentirse arropados. Las enfermas esperan del sistema sanitario una atención y diagnósticos ágiles, acceso fácil a consultas, la realización de las pruebas que necesiten, la aplicación de terapias beneficiosas y el impulso a la investigación. Quieren que los profesionales posean una formación para abordar la Fibromialgia, una actitud de interés, empatía e información.

El tema del diagnóstico sigue en debate. Recordemos que el diagnóstico incorrecto de la Fibromialgia por parte de los profesionales de la biomedicina es una realidad, algunos de estos profesionales la diagnostican sin estudiar detenidamente a la persona, produciendo falsos positivos. Es así como la enfermedad se convierte en un cajón de sastre donde cabe casi todo. Esta situación produce daños colaterales a las personas diagnosticadas de una enfermedad no padecida, lo cual retrasa el acceso terapéutico de su enfermedad. Este hecho también favorece la descripción de un recorrido evolutivo diferente al que realmente padecen las verdaderas enfermas, porque se piensa que las personas *son gorrondas que pretenden estafar al Estado y vivir del cuento* (G. Rendueles, 2004). Ciertamente puede haber personas “inventoras de su enfermedad”, con el único fin de vivir del cuento, pero no sólo ocurre en personas incorrectamente diagnosticadas de Fibromialgia, también en otras muchas enfermedades. Además las algias³² siguen siendo consideradas por los profesionales de la biomedicina, *como meras quejas histéricas que ayer fueron las cefaleas y hoy se las denomina Fibromialgia* (J. Ramos, 2004), se habla de nuevos disfraces en la creación de nuevas identidades sociales.

³² La palabra Algia, hace referencia al dolor.

En todo el proceso de atención de la Fibromialgia es fundamental la unificación de los criterios por parte de los profesionales de la salud para que éstos atiendan adecuadamente a las enfermas, motivo por el que, la Sociedad Española de Reumatología elabora un “Documento de Consenso” donde se analizan los diversos aspectos de la enfermedad³³. Los coordinadores del proyecto J. Rivera y T. González (2004), pretenden reducir la variabilidad en la práctica clínica, mejorar la utilización de los recursos sanitarios y favorecer líneas de investigación relacionadas con la enfermedad. En el nuevo Modelo de Atención a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica³⁴ elaborado en el año 2006 en Cataluña, se pone de manifiesto la importancia que tienen las asociaciones, mostradas como un recurso social a través de los cuales las personas enfermas y su familia obtienen apoyo, para aliviar el impacto que estas enfermedades ejercen sobre la calidad de vida de las enfermas, de sus familiares o sus cuidadores.

Pasado el meridiano de esta década se descubre una variante del gen Catecol-O-Metiltransferasa (COMT). Así F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca (2006), muestran cómo el 77,3% de las enfermas de Fibromialgia analizadas (316 casos del Banco Nacional de ADN)³⁵, que no respondían a los tratamientos actuales, son portadoras del gen, situado en el cromosoma 22, y que ya es conocido por su implicación en otras enfermedades relacionadas con el dolor. El gen COMT fabrica una proteína del mismo nombre que

³³ Ver en: [http:// www doyma.es](http://www.doyma.es) el 26/03/2006 (Consultado el 7 de abril de 2008).

³⁴ Ver en: http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/sanitat/pdf/fm_sfccas.pdf, pp. 27-28 (Consultado el 24 de abril de 2008).

³⁵ Con el fin de impulsar las actividades de investigación, el Banco Nacional de ADN y la Fundación para la Fibromialgia y la Fatiga Crónica, han firmado un acuerdo de colaboración para crear la primera colección pública de muestras de ADN de personas con estas enfermedades. El biobanco, con titularidad pública se encuentra ubicado en la Universidad de Salamanca, inicia su actividad en enero de 2007 y dispone de más de 2000 muestras de ADN de afectadas. Estas muestras permiten la realización de estudios genéticos, encaminados a identificar los factores de riesgo responsables de estas enfermedades. Ver en: http://www.fundacionfatiga.org/banco_adn.htm (Consultado el 2 de julio de 2009).

inactiva la dopamina y las catecolaminas, responsables de transmitir el impulso nervioso entre las neuronas. Adquiere distintas formas en función de la presencia de un aminoácido llamado valina, muy activo en la degradación de los neurotransmisores, concretamente de uno llamado metionina, entre tres y cuatro veces menos activo. Según la presencia de valina, existen tres formas de este gen: el CONTHH (valina-valina), el COMTHL (valina metionina) y el COMTLL (metionina-metionina). Según ha revelado el estudio, esta última variante es la de menor actividad y se halla con más frecuencia entre las enfermas. A las personas que portan el gen de más baja actividad les falta la enzima responsable de inactivar la dopamina por lo que tienen un exceso de esta sustancia, lo que reduce los niveles de endorfinas y genera dolor. Del 35% de las enfermas que no responde a ninguna terapia, el 77,3% portaban la variante del gen COMT más inactiva. Este hallazgo permitirá detectar el riesgo de una persona a padecer la enfermedad y a no responder a la terapia. Sin embargo, no se alterarán, de momento, los actuales tratamientos de carácter paliativo. De hecho, hay entre 5 y 10 genes más implicados en la Fibromialgia que aún deben ser estudiados. Todo ello contribuirá en un futuro al tratamiento con fármaco genómica, es decir *el diseño de fármacos adaptados a cada persona, según su genética* (op.cit.). Según los investigadores, este descubrimiento permitirá objetivar la enfermedad a través de un estudio genético.

Los profesionales de la psicología ven la necesidad de estudiar los perfiles de la personalidad de las enfermas, con el fin de determinar la influencia en la aparición de la Fibromialgia, pero no se consiguen obtener unos resultados concluyentes (J. Pérez-Pareja et al, 2004; y J. Besteiro et al 2007). También se explora el papel que juegan las emociones negativas (J. Pérez-Pareja et al, 2004) y la percepción de los síntomas de las enfermas. Según estos autores, el grupo de mujeres estudiadas manifiesta un patrón de respuestas caracterizado por la exageración de la sintomatología; este patrón de respuesta puede reflejarse en un estado de hipersensibilidad y ansiedad específica que contribuye a sobreestimar la percepción de sus

síntomas somáticos, emocionales y psicológicos. Además, algunas de las enfermas presentan un perfil de búsqueda de recompensas caracterizado por el mantenimiento del rol de enferma crónica, conductas de dolor crónico, y la evitación de las actividades de la vida cotidiana. Las enfermas no muestran problemas psicológicos previos ni la búsqueda de ganancias secundarias externas (pensiones de invalidez). Los autores del estudio lanzan la hipótesis de la posibilidad de presentar sesgos de atención selectiva sobre el dolor, y otro tipo de conductas disfuncionales, como una vía para obtener refuerzo y apoyo social. Además, mencionan cómo una de las limitaciones al estudio es que los resultados no se pueden extrapolar de la muestra. Se incorporan a los estudios instrumentos de medidas psicométricas como, por ejemplo, el cuestionario MMPI-2 (Minnesota Multiphasic Personality Inventory II, 1999) utilizado con el fin de conseguir mediciones más objetivas y sistematizadas de aspectos psicológicos.

En la otra cara de la moneda, nos encontramos con los autores afines a la teoría de la alteración orgánica. Así ganan fuerza las causas neurológicas como fuente de la cascada de síntomas que padecen las enfermas. Desde esta línea, D. Munguía et al (2008) comprueban la función cognitiva de 81 personas afectadas, concluyendo que el rendimiento cognitivo se ve afectado principalmente por el dolor y el nivel de ansiedad. Cada día, se alzan más voces expertas defendiendo la idea de que la depresión y la ansiedad son producidas por la presencia del dolor crónico, el cansancio y las alteraciones de sueño, desde una base de alteraciones neurofisiológicas.

En el mantenimiento del dolor se descubren entre sus factores causales las alteraciones genéticas y ambientales. Favorecedoras de disfunciones del Sistema Neuroceptivo, que a su vez genera alteraciones Neuroendocrinas, que elevan la sensibilidad de sentir dolor en las afectadas (M. Arias, 2008). Se investiga la perfusión sanguínea cerebral a través de la Tomografía Computarizada por Emisión de Fotones Individuales Cerebral

(SPECT), y se relacionan las anomalías con la severidad clínica de la enfermedad (E. Guedj et al, 2008), un aspecto importante a tener en cuenta en la determinación oficial del grado de invalidez de las enfermas. También se evidencia cómo disminuye el dolor cuando descienden los niveles cerebrales de glutamato³⁶, por lo que puede convertirse en un marcador de medición en la enfermedad (R.E. Harris, 2008). Se sigue sin conocer las causas por las cuales los niveles neurotransmisores son irregulares en las enfermas, pero se han detectado en algunas personas con Fibromialgia, corrientes sanguíneas disminuidas en ciertas regiones de su cerebro, donde se modulan los signos de dolor enviados desde la espina dorsal al cerebro. Los resultados de las investigaciones respecto a los niveles anormales de los neurotransmisores y las corrientes de sangre al cerebro, se apoyan en la teoría de que las personas con Fibromialgia pueden presentar inusualmente mensajes de dolor de alta intensidad, transmitidos al cerebro así como deficiencias en la inhibición de dolor. En esta línea el especialista en endocrinología F. López, defiende que el déficit de sustancias que experimentan las enfermas se encuentra relacionado con el denominado “intestino permeable”, que consiste en la existencia de un daño estructural de la pared intestinal (en la que se encuentra el segundo cerebro del organismo) que impide la absorción de sustancias imprescindibles para el buen funcionamiento del cuerpo³⁷:

“Y si el déficit de serotonina reportado en estas pacientes es debido a un daño de la pared intestinal que no absorbe adecuadamente el aminoácido esencial, triptófano? Pues empecemos por arreglar la pared intestinal suprimiendo los alimentos intolerantes que causan daño a la pared y el aminoácido glutamina que se abre paso como el gran restaurador del equilibrio celular intestinal. Recuerden la agresión

³⁶ La molécula glutamato transmite información entre las neuronas del sistema nervioso. Cuando el glutamato es liberado de una neurona, se difunde a través del espacio entre las células, y se une a los receptores de la siguiente neurona, activando la célula.

³⁷ Ver en: <http://www.huelvadenuncia.org/index.php?option=com>(Consultado el 2 de julio de 2008).

química daña la pared intestinal y estamos investigando como recobrar la salud de la célula intestinal. Moléculas y células, esa es la cuestión. ¿Y si el déficit de triptófano es debido a la absorción competitiva con otros aminoácidos esenciales, pues demos triptófano con complejo B, sin otros nutrientes para favorecer su absorción?” (F. López)

Según F. López es importante establecer esa homeostasis perdida por los agentes agresores, si se recupera el llamado “intestino permeable” se puede llegar a conseguir unos niveles óptimos de triptófano, como precursor de la serotonina (también denominada la hormona de la felicidad). Propone la terapia de la “nutrición ortomolecular”, con la cual los nutrientes se absorben mejor por la pared intestinal y se introducen en el interior de las células donde se necesitan. Cuando el organismo dispone de todos los elementos necesarios para llevar a cabo sus funciones correctamente será capaz de desintoxicarse, regenerarse y establecer un óptimo estado de salud.

El efecto continuado de estos contaminantes en el organismo favorece la disfunción autoinmune, los sistemas biológicos se agotan y se producen alteraciones en los neurotransmisores como la serotonina, alteraciones en la sensibilidad al dolor, cansancio crónico por depleción de moléculas energéticas, desequilibrios en el funcionamiento de los sistemas enzimáticos por la falta de magnesio, alteraciones de la permeabilidad del intestino que produce una alteración en la absorción como sucede con el triptófano, (aminoácido esencial precursor de serotonina y melatonina), aparecen las intolerancias alimentarias. Todos estos aspectos se cree que están interrelacionados con la Fibromialgia, alterando los sistemas biológicos interrelacionados y fundamentales del organismo como son: el Sistema Nervioso Central, el Periférico y Autonómico, el Sistema Inmunológico y el Sistema Endocrino, incidiendo en su capacidad energética y en la aparición del dolor.

La búsqueda de una eficacia terapéutica adecuada sigue su curso. J. de Felipe, B. Castel y J. Vidal (2008) evalúan la eficacia de una intervención

psicoterapéutica grupal³⁸ mediante el estudio de 119 afectadas, cuyos valores relacionados con la ansiedad, el estado de salud general, la depresión y la calidad de vida son analizados antes y después de someterse a un programa de psicoterapia grupal de orientación psicoanalítica. Según los resultados de este estudio, la evaluación psicológica integral proporciona información útil en la implementación de un plan terapéutico óptimo frente a la enfermedad. Se resalta la importancia que tiene la Educación para la Salud en Fibromialgia, dado que existe la evidencia de que ayuda a lograr un mejor pronóstico en numerosas enfermedades crónicas. Relacionado con este tema, A. Bacáicoa (2008) comprueba la eficacia de las intervenciones de autoatención realizadas de forma regular, al percibir las afectadas una mejoría en su sintomatología y un mayor control de su enfermedad. Otros estudios evidencian los beneficios de la aplicación de los cuidados de Enfermería centrados en programas estructurados dirigidos específicamente a las personas afectadas, basados en la reducción del dolor, la promoción del ejercicio físico y técnicas de terapia conductual (J. de la Torre, 2009), al ser facilitadores de los autocuidados, la autoeficacia y del afrontamiento eficaz de la enfermedad. En el establecimiento de la relación de ayuda, de los profesionales de la salud- enfermas, es necesario apartar las creencias relacionadas con el dolor desde la posición dualista, y contemplar la versión narrativa del proceso de la enfermedad y del dolor de las enfermas, así se favorece una relación de respeto y colaboración (M. Diéguez, 2008).

La asociación de los problemas psicosociales y la Fibromialgia es un tema recurrente en las investigaciones revisadas. Las afectadas habían presentado algunos problemas graves en la infancia y adolescencia en un 35% (de las cuales un 10% sufrió malos tratos y abusos), en el 58,9% los padecieron en la edad adulta y un 72,5% en el año previo al diagnóstico de la enfermedad. La mayoría son relativos al grupo primario (fallecimiento, enfermedades, conflicto de pareja o de los padres) (V. de Felipe, I. Oñoro, y

³⁸ Ver en: <http://sescam.jccm.es> (Consultado 7 de marzo de 2009).

C. Antón 2007)³⁹. En relación a la asociación de sucesos traumáticos y la aparición de la Fibromialgia aparece una noticia “bomba” entre el colectivo de las afectadas, la relación entre los malos tratos y la enfermedad. Según escribe en su Blog C. Martín⁴⁰:

“Una mujer maltratada está sometida a una coacción continua y prolongada en el tiempo, muchas veces años e incluso decenios con una carga de responsabilidad extrema ante los hijos, ante la sociedad. Ante este estrés continuado las personas pueden desarrollar la enfermedad de Fibromialgia, uno de sus detonantes suele ser el estrés continuado en el tiempo no porque la persona haya caído en una depresión sino porque los transmisores de las emociones son compuestos químicos que están en nuestro ser y todo lo que se fuerza acaba degenerando en enfermedad. Todo el colectivo de enfermos de Fibromialgia somos conscientes del trato que en situaciones recibimos por nuestros profesionales más directos de la salud. No entraremos a juzgar porque recibimos este tipo de trato pero en la mayoría de los casos es por la falta de información y por la información subliminal recibida a lo largo de los tiempos por estos profesionales de que esta enfermedad se produce en mujeres de cierto nivel social y cultural. Por lo que esta enfermedad puede someter a la víctima en una víctima de nuevo por los servicios de salud; su tratamiento se centrará en el estado psicológico seguramente sin derivar a un profesional de la materia y en el caso de derivarse a un profesional será en unas condiciones nada factibles, para el abordaje que necesitan estas mujeres. Nos encontramos con esta paradoja víctima por dos veces. ¿Quién si se pone en la piel de estas mujeres es capaz de aguantar semejante presión?” (C. Martín)

Esta combinación de malos tratos y Fibromialgia moviliza a las asociaciones, desde donde se luchan con más ahínco por recobrar la dignidad arrebatada, a través de la realización de diferentes actividades de sensibilización y difusión a la población.

La última novedad importante a resaltar en esta década es el establecimiento de los nuevos criterios diagnósticos de la enfermedad, publicados en mayo de 2010 por el Colegio Americano de Reumatología

³⁹ Ver en: <http://www.area3.org.es/htmlsite/productdetails.asp?id=140> (Consultado el 12 de septiembre de 2010).

⁴⁰ Ver en: <http://fibromialgia-noticias.blogspot.com/2007/02/fibromialgia-y-malos-tratos.html> (Consultado el 12 de septiembre de 2010).

(ACR), debido a que aproximadamente el 25% de las enfermas de Fibromialgia no satisfacían los criterios de clasificación de 1990 del mismo colegio. Se establecen unos criterios diagnósticos clínicos simples y prácticos de aplicar en la atención primaria y en la especializada, porque no requieren un examen de los puntos sensibles, y además proporcionan una escala de gravedad (SS)⁴¹ de los síntomas característicos de la enfermedad, con los que se clasifican correctamente el 88,1% de las enfermas. La escala de gravedad (SS) (Imagen n° 5) es especialmente útil en la evaluación longitudinal de las enfermas con una marcada variabilidad sintomática (Anexo n° VI)

ZONAS DOLOROSAS DE LA FIBROMIALGIA

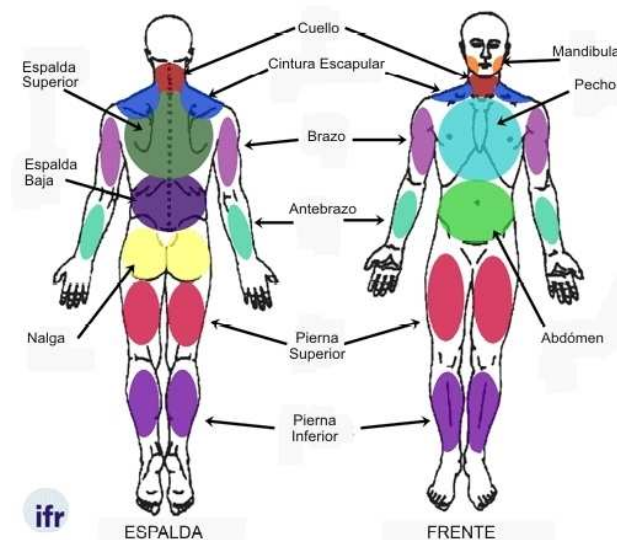


Imagen n° 5: Zonas dolorosas de la Fibromialgia.

Fuente: <http://www.institutferran.org/documentos/WPI+SS-PACIENTES.pdf>.

⁴¹ El índice de “Dolor Generalizado” (WPI) y la “Escala de Severidad de Síntomas” (SS) se encuentran en castellano, en el enlace: <http://www.institutferran.org/documentos> (Consultado el 21 de junio de 2010).

Concluimos este apartado haciendo un repaso, a modo de síntesis, por las diferentes líneas de investigación abiertas en el tema de la Fibromialgia. A través de la búsqueda bibliográfica hemos obtenido información de la existencia de diferentes Hipótesis de las causas de la enfermedad, entre estas destaca, la Teoría de la Disfunción del Sistema Nervioso Autónomo⁴². Se piensa que el estrés es un factor pre-disponente importante en la desregulación del Sistema Nervioso Autónomo. Otra hipótesis es la Teoría Genética, en la cual se encuentra una relación en la presencia de antígenos leucocitarios humanos (ALH) y la Fibromialgia (M.J. Pellegrino, G.W. Waylonis y A. Sommer, 1989).

⁴² El Sistema Nervioso Autónomo se divide en: sistema nervioso simpático y sistema nervioso parasimpático con bases anatómicas y funcionales diferentes, mientras el primero le ayuda al organismo a responder a las condiciones de estrés, tales como emergencias, el sistema parasimpático es responsable de regular el sueño y la digestión. Con el fin de comunicarse entre sí los dos sistemas utilizan diversas sustancias químicas llamadas neurotransmisores dentro de las cuales están: la sustancia P, endorfinas, serotonina. También se basa en algunas hormonas para estimular algunas funciones corporales: cortisol, hormona del crecimiento. La sustancia P ayuda a comunicar sensaciones de dolor al cerebro y el cuerpo. Varios estudios han demostrado que las enfermas con Fibromialgia tienen niveles de sustancia P en el líquido cefalorraquídeo, hasta tres veces más elevados y ésta pudiera ser la causa de una mayor percepción del dolor. Otras sustancias que participan en la regulación son las Endorfinas, hormonas secretadas por el cuerpo en reacción al estrés físico como el ejercicio o el miedo, son consideradas opioides naturales y de éstas las beta-endorfinas están, muy implicadas en la supresión del dolor, pero en las personas con Fibromialgia parecen tener sólo el 50% de los niveles normales de esta endorfina. La Serotonina también desempeña un papel importante, como neurotransmisor ayuda a regular el estado de ánimo y las enfermas con Fibromialgia parecen tener niveles bajos de serotonina en sus cerebros. Estos niveles disminuidos, se relacionan con la aparición de la depresión, ansiedad y dolores de cabeza crónicos.

Entre las hormonas destacamos el papel del cortisol, secretado por las glándulas suprarrenales, y se libera cuando el cuerpo se encuentra físicamente amenazado o estresado, la función del cortisol tiende a ser anormal en las afectadas de Fibromialgia, al liberarse más cortisol que en la mayoría de la gente, hace que la persona se sienta constantemente cansada. La Hormona del crecimiento, deficitaria en las personas con Fibromialgia, se libera durante el ejercicio y el sueño profundo, ayuda a controlar el crecimiento del músculo y los tejidos, también ayuda a curar las heridas y las lesiones sufridas por el cuerpo durante el día. Y para finalizar mencionamos la Noradrenalina, es una hormona liberada por la glándula suprarrenal y controlada por el sistema nervioso simpático, ayuda a controlar la respuesta al estrés, tales como sudoración. Las enfermas que sufren de Fibromialgia tienen niveles menores de epinefrina, lo que contribuye al dolor y la fatiga.

2.1.4. La Fibromialgia en la formación académica

El déficit de conocimientos que los profesionales de la salud poseen respecto a la Fibromialgia, fruto de una precaria o nula formación básica desde los temarios de las universidades, repercute notablemente en la atención y cuidados que se prestan a las enfermas. Respecto a este tema E. Navarro, presidenta de la asociación AFIBRON de personas afectadas de Fibromialgia Síndrome de Fatiga Crónica y sus familiares, publica en Internet un manifiesto en el que comenta este déficit de formación de los profesionales de la biomedicina⁴³:

“Debe tenerse en cuenta que la Fibromialgia no forma parte de los actuales planes de estudio de las facultades de Medicina en España. Una formación continuada de los distintos especialistas del sistema nacional de salud se hace imprescindible para el correcto conocimiento del mal, sus síntomas y tratamiento.” (E. Navarro)

En este manifiesto se evidencia el vacío de formación reglada básica que presentan los profesionales de la salud, lo cual incide negativamente en la atención que se le presta a esta población. Ante esta necesidad, indagamos en las ofertas de formación postgrado que se ofrece en el panorama educativo del Estado Español y las investigaciones que se realizan en la materia. En la búsqueda hemos encontrado la oferta del Título Propio organizado por la Universidad de Castilla-La Mancha. El propósito de esta titulación es formar a Fisioterapeutas, fundamentalmente en las técnicas de valoración y tratamiento de la Fibromialgia y otras enfermedades que cursan con dolor crónico. También es tema de interés en los trabajos de investigación fin de Máster, como el realizado por J. Molins et al (2005), quienes, tras estudiar a 7 mujeres diagnosticadas de Fibromialgia por un especialista en Reumatología, encuentra entre los factores estresantes favorecedores de la enfermedad: la muerte de seres

⁴³ Ver en: <http://www.afibrom.org/old/DiaInternacional12052001.html> (Consultado el 8 de febrero de 2009).

queridos (padre o la madre) en edades tempranas, enfermedades de la enferma y/o familiares, una situación laboral traumática y la hiper-auto-exigencia de las enfermas. Además describe la necesidad de realizar ajustes en el desempeño de los roles en la vida cotidiana de las afectadas, entre los que se encuentran: una mayor implicación de la pareja e hijos/as en las tareas domésticas, la reducción de las salidas de ocio y de la frecuencia de las relaciones sexuales.

En los libros de texto de medicina se va incorporando algunos contenidos relacionados con la Fibromialgia; así B.C. Gilliland (2006) la aborda, dentro de una miscelánea de enfermedades reumáticas. Se editan guías de orientación a los profesionales, un ejemplo es la elaborada por un comité de expertos formado por D. Munguía, C. Alegre y A. Legaz (2007), cuyo objetivo principal es ayudar al diagnóstico, tratamiento, valoración, seguimiento e investigación de las enfermas de Fibromialgia. Se escriben libros específicos para la especialidad de reumatología, un ejemplo es la publicación de la Generalitat de Catalunya (2005), en la que se describe los beneficios de la acupuntura, una terapia complementaria dentro del tratamiento multidisciplinar. Un año más tarde esta comunidad publica el Nuevo Modelo de Atención a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, en el se recoge de forma unificada el modelo de atención de estas dos enfermedades.

La Universidad Pablo de Olavide oferta en su catálogo de cursos el Máster Universitario titulado: Actividad física y salud, durante el curso académico 2010-2011, cuyos contenidos se contemplan la sistemática de diferentes procesos asistenciales como son: Patología cardíaca, Hipertensión arterial, Diabetes, Obesidad, Fibromialgia y Aparato locomotor.

A esta batería formativa hay que sumarle el Máster en Fisiopatología y Tratamiento del Dolor, ofertado por la Universidad Alfonso X El Sabio, con el objetivo de cubrir la falta de una formación específica de los profesionales

de la salud, referente al dolor como síntoma principal de diversas enfermedades, entre las que se encuentra la Fibromialgia.

Los centros de formación privados, toman el testigo en la educación sobre Fibromialgia destinado a los profesionales de la salud, y organizan cursos formativos. Un ejemplo de estos centros privados, es el Centro Delta Psicología de Bilbao (Vizcaya), entre cuya oferta hemos recogido el Programa de Tratamiento Psicológico de la Fibromialgia, dirigido a estudiantes y profesionales de la psicología y educadores ocupacionales. Sus objetivos son: conocer las características del síndrome fibromiálgico, entender la conceptualización del dolor como una experiencia personal influida por distintos factores, aprender estrategias de afrontamiento que ayuden a la persona fibromiálgica, aliviar los problemas asociados al padecimiento continuo del dolor.

Otra oferta de formación en la materia de Fibromialgia es el curso titulado Fisioterapia conservadora e invasiva del SDM y la Fibromialgia, organizado por Travell y Simons® en colaboración con la Universidad de Castilla-La Mancha. La Escuela de Enfermería y Fisioterapia de Toledo, dirigido a diplomados en fisioterapia.

Otro centro de formación privada es el Centro de Formación Continuada Logoss, donde se imparten cursos acreditados por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias (Ministerio de Sanidad y Política Social), estos cursos son puntuables en todo el Sistema Nacional de Salud a la hora de inscribirse en la bolsa de trabajo de la misma. Es un curso de 100 horas (2,4 créditos), se dirige a fisioterapeutas y tiene por título Atención traumatológica de tobillo, Fibromialgia, y principales enfermedades reumáticas para fisioterapeutas. Orientado para atender a las enfermas en las consultas de atención primaria.

Se van organizando otro tipo de actividades formativas sobre Fibromialgia desde el sector público, como son los cursos dirigidos por R. Castillo, director del Distrito de Jaén-Norte y persona interesada en la

difusión del conocimiento de la Fibromialgia, con el objetivo fundamental de contribuir a mejorar los niveles de bienestar de las personas afectas de Fibromialgia. Para lo que invita al especialista en reumatología A. Ponce, director de la Clínica Reumatológica Dr. Ponce y Médico Adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya, a impartir unos cursos formativos acreditados por la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía), de acuerdo con los criterios de la Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud, en las consultas de atención primaria del distrito norte de Jaén, con el objetivo de mejorar la capacitación y el manejo de la Fibromialgia por parte de los profesionales médicos que trabajan en esta zona de salud.

El estudio de la Fibromialgia también es un tema de interés para los doctorandos/as, desde variadas disciplinas académicas, los cuales aportan diferentes enfoques de la Fibromialgia, entre los que destacamos los psicosociales, fisiopatológicos y socio-culturales, los cuales se apartan del enfoque reduccionista de los estudios biomédicos. La primera tesis que hemos encontrado la realiza M^a.Á. Pastor (1992) quien, con un enfoque psicosocial, estudia a 49 enfermas de Fibromialgia comparándolas con otras enfermas con procesos reumáticos. Es una tesis pionera en el Estado Español, al evidenciar que las afectadas sufren más dolor, estrés y ansiedad que el resto de enfermas con otros procesos reumáticos. Y se muestra que el afrontamiento, las redes sociales y las creencias sobre el control del dolor, son elementos claves a tener en cuenta en toda intervención de salud.

Otra línea de investigación, fruto de una tesis doctoral, se centra en identificar las alteraciones bioquímicas de la Fibromialgia. Un ejemplo lo tenemos en la tesis realizada por R. Rodríguez (2002), en la que se compara las concentraciones y transporte en sangre de aminoácidos⁴⁴, encontrándose un déficit generalizado de la mayoría de los grandes aminoácidos del

⁴⁴ En la Fibromialgia existe una disfunción importante de neurotransmisores, implicados en los mecanismos que modulan del dolor (serotonina, adrenalina, etc.).

organismo (triptófano, valina, leucina, isoleucina, fenilalanina, serina y lisina). El descubrimiento de las sustancias moduladoras del dolor es fundamental en la aplicación de un tratamiento con efectos terapéuticos, por ejemplo el triptófano y la melatonina sustancias que prescriben en la actualidad desde un colectivo de profesionales. Desde esta línea, I. Máñez (2006) estudia los potenciales evocados y niveles de serotonina plaquetar en la comprensión de los mecanismos fisiopatológico de la Fibromialgia. El objetivo del estudio es tipificar la alteración de la neuromodulación mediante la utilización de una técnica neurofisiológica: dependencia del estímulo (DIE) en Potenciales Evocados Auditivos (PEA) y determinar el patrón bioquímico de la serotonina plaquetar, valorando la importancia de trastornos depresivos y del sueño en la evolución del proceso y su relación con la gravedad. Es un estudio de caso-control en 31 personas enfermas y 29 controles sanos, se encuentran diferencias entre ambos grupos en la capacidad de regulación de los estímulos auditivos a nivel cortical. Estas diferencias se han interpretado como una deficiente capacidad de regulación cortical de los estímulos auditivos en la enfermedad en relación con un bajo nivel de reactivación del sistema inhibitor, lo que correspondería a una baja actividad serotoninérgica central.

El tratamiento farmacológico y en otras terapias, como el ejercicio físico, también son temas de estudio de las tesis doctorales. Así P. Tomás (2006) muestra los beneficios de un entrenamiento adaptado de ejercicio en el agua a 35 mujeres de 51 años con Fibromialgia. Entre los resultados obtenidos se constata un aumento de fuerza (20%) en los músculos extensores de la rodilla, se mejora el equilibrio y la capacidad funcional relacionada con la fuerza de las piernas. Siguiendo con esta línea D. Munguía (2006) también muestra, en su tesis doctoral, las ventajas de la realización de una actividad física en el agua templada adaptada a las personas afectadas.

Relacionado con los efectos del tratamiento psicológico cognitivo-conductual en la Fibromialgia, S. Lera (2006) estudia, para su tesis doctoral,

a 83 mujeres enfermas, las cuales presentan un grado de afectación moderado o elevado (funcionalidad física, psicológica y de su calidad de vida). Aplicando el Cuestionario de Impacto de la Fibromialgia (FIQ) aparece como un instrumento sensible para la medida de las características psicosométicas. Se concluye que el tratamiento multidisciplinar básico disminuye de forma significativa la intensidad de los síntomas, sin embargo no consigue encontrar un efecto terapéutico significativo en el uso de la terapia cognitivo-conductual.

Desde la antropología también se hace eco de este problema de salud. Son varias las tesis encontradas desde esta disciplina, realizada por antropólogas con una formación previa en enfermería. Las investigaciones se centran en estudiar los componentes socio-culturales que influyen en la enfermedad y como viven las enfermas este proceso. En esta línea R. Serrat (2005), muestra como las mujeres enfermas de Fibromialgia desde un marco asociativo se revelan y establecen “pequeños espacios de placer”, como formas de adaptación y resistencias en la búsqueda incansable de mejorar sus vidas. Dos años más tarde N. Tobo (2007) aborda los factores emocionales, cognitivos y conductuales de las vivencias de diez mujeres diagnosticadas de Fibromialgia, con edades comprendidas entre 30 y 63 años, e identifica la ira, tristeza, miedo, culpa, vergüenza, como emociones estresantes. También se pone de manifiesto la importancia de trabajar en la Educación para la Salud, y así flexibilizar las expectativas y minimizar los factores sociales favorecedores de estrés en las enfermas.

El nivel de formación y la falta de conocimientos en torno a la Fibromialgia por parte de los profesionales de la salud, favorece que los expertos en la materia publiquen libros sobre la enfermedad, con el objetivo de favorecer la adquisición de los conocimientos adecuados en esta materia. En esta línea y dado que el 75% de los reumatólogos reconocen no tener formación específica de la Fibromialgia, el reumatólogo B. Casanueva (2007) publica el primer tratado en español sobre la enfermedad, en el que se recoge toda la información médica disponible hasta el momento.

Otra publicación interesante que hemos encontrado la realizan C. Valverde, C. Visiers y I. Markez (2009), en este manual se recogen los retos que se les plantean en la consulta a los profesionales de la biomedicina, en relación a la Fibromialgia, la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple. El objetivo de este manual es familiarizar a los profesionales con estas enfermedades y facilitarles unas herramientas de intervención de ayuda a las enfermas.

Los expertos F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca (2006), publica *Los principios básicos de la Fibromialgia, la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple*. El libro aporta una visión de estas enfermedades basada en las evidencias científicas, destinado a profesionales de la salud, afectadas y familiares. Este mismo año M. Martínez-Lavín (2006) publica un libro con el que se aporta no solo conocimientos de los intrincados mecanismos fisiopatológicos de la Fibromialgia, sino que también se exponen aspectos interesantes como son: el efecto placebo, la medicina complementaria, la charlatanería generada en torno al tratamiento de esta enfermedad y la incompreensión que sufren las personas enfermas.

En nuestra búsqueda por Internet, de las publicaciones relacionadas con la Fibromialgia, encontramos el *Manual Merck de Información Médica para el Hogar*, en el cual se mezcla diferentes conceptos: el Síndrome de dolor Miofascial, con la Fibrositis, introduciéndolos en un “cajón común” denominado Fibromialgia, y relacionando la enfermedad con dudosas causas. Incrementando la confusión en las usuarias que lo leen⁴⁵:

“Aunque se desconoce su causa, la Fibromialgia puede ser desencadenada por el estrés físico o mental, una posición inadecuada al dormir, una herida, la exposición a la humedad o el frío, ciertas infecciones y, en ocasiones, por artritis reumatoide o un trastorno relacionado. Una variedad corriente, el síndrome de Fibromialgia primario, suele aparecer en las mujeres jóvenes sanas que sufren depresión, ansiedad o tensión nerviosa, a menudo junto a un sueño irregular y no reparador (el sueño no reparador no repone las fuerzas, dejando a una persona tan cansada, o más, que antes de

⁴⁵ Manual Merck de Información Médica para el Hogar. Disponible en: http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar (Consultado el 11 de septiembre de 2010).

dormir). Este síndrome puede presentarse a cualquier edad, incluso en la adolescencia, afectando por lo general a las más jóvenes. En las personas de más edad, el trastorno se presenta a menudo junto con una artritis no asociada a la columna vertebral.”

El déficit en la formación básica en Fibromialgia de los agentes de la salud, y la necesidad de un incremento de las investigaciones de corte cualitativo en las que se muestren las necesidades y la precaria atención sanitaria, deberían ser temas de reflexión por parte de los responsables de la sanidad y de la docencia. Para paliar este déficit desde varias vertientes, es un hecho necesario ofrecer una formación básica y continuada desde las Facultades de Ciencias de la Salud. A la vez, es imprescindible, aumentar las financiaciones a las investigaciones cuyo enfoque cualitativo aporten luz al padecimiento de esta enfermedad, y el establecimiento de estrategias de atención que minimicen el sufrimiento de la población afectada. A este programa de formación, hay que sumarle la colaboración de las asociaciones de Fibromialgia, las cuales forman a las afectadas en su autoatención, apoyado por el plan estratégico de “Formador de Formadores” impulsado por la Junta de Andalucía. Todos estos aspectos influyen en la construcción y difusión de la imagen social de la enfermedad.

2.2. La imagen construida y difundida de la Fibromialgia

En este apartado realizamos un análisis de los elementos y acciones que inciden en la construcción y difusión de la imagen social de la Fibromialgia, fundamentalmente de las asociaciones/federaciones, los medios de comunicación, las publicaciones especializadas en autoayuda, y otras vías como la literatura y el arte. En primer lugar abordamos el papel crucial desempeñado por las asociaciones y las federaciones de Fibromialgia en la lucha de la construcción de una digna imagen de la enfermedad, y las estrategias adoptadas en la difusión social. El segundo apartado lo dedicamos a la notable influencia de los medios de comunicación de masas

en el conocimiento, difusión y credibilidad social de la enfermedad. En el tercer apartado exponemos como la literatura (principalmente los libros de autoayuda), y el arte, concretamente la pintura, han ayudado a construir una imagen social de la enfermedad, siendo muy significativa la obra de la pintora mexicana Frida Kahlo, quien dibuja y retrata una “imagen social” del padecimiento y el dolor, ambos compañeros de viaje en su vida. El punto final de este apartado lo dedicamos al análisis de diferentes foros, blogs y vídeos electrónicos (You-Tube) sobre Fibromialgia consultados en Internet, los cuales se convierten en una gran red de ayuda, de denuncias sociales, y forman parte del entramado social-cultural que interviene en la construcción de la Fibromialgia como un hecho social.

2.2.1. Las asociaciones y federaciones: la autoatención y la lucha por el reconocimiento de la Fibromialgia

El movimiento asociativo en torno a la Fibromialgia, genera una red de atención que suple el déficit asistencial existente desde los servicios de salud de nuestra sociedad, a la vez que favorece la autoatención cuando se comparten experiencias de cuidados en el grupo. Estos grupos, aún cuando no son el remedio para cubrir todos los espacios deficitarios en la atención de la Fibromialgia, se convierten en espacios significativos en tanto que se configuran como una de las principales organizaciones de ayuda, a las afectadas y sus familias, cubriendo parte de las necesidades que se presentan para hacer frente a su vida cotidiana.

Estas asociaciones favorecen los cambios sociales, al forzar la planificación política en el ámbito de la atención en la salud. Se vislumbran como “recursos comunitarios”, pero socialmente son mucho más que meros recursos, porque en el núcleo del asociacionismo se establecen nuevas formas de comprensión y de afrontamiento de la Fibromialgia, que emana de

la relación de solidaridad de las asociadas, conformando un tejido de autoatención.

Las asociaciones, se configuran como estructuras de apoyo para las asociadas y sus familiares, aportan conocimientos técnicos especializados para los autocuidados y presionan a las administraciones públicas para que presten una mejor calidad en las prestaciones en la atención de la Fibromialgia. También trabajan en la visibilización de la enfermedad y en el destierro de los estereotipos sociales que favorecen la incompreensión social de las enfermas. En el grupo se establece un clima de “reciprocidad horizontal”, como base de unas relaciones de ayuda igualitaria de una enfermedad que conlleva un cierto estigma social (S. Sontag, 1980).

Es decir las asociaciones de Fibromialgia, operan en un espacio intermedio entre la autoatención doméstica y la atención médica institucionalizada. Un espacio conquistado al 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 (J. Canals, 2005). A los grupos de autoatención se les identifican y define de diferentes formas, lo cual puede llevar a confusión, es por ello que vemos necesario abordar las principales diferencias, y puntos en común, de estas “redes sociales” que suministran autoatención colectiva. Uno de los requisitos para que se considere un “grupo de ayuda mutua” es que:

“La persona que ayuda y la que recibe esa ayuda comparten una historia del mismo problema.” (R. Silverman, 1980:189)

En el grupo se comparten las experiencias con la enfermedad, y no puede trabajar ningún profesional de la salud en él. Si no se contemplan estas premisas, el grupo es terapéutico o de apoyo, pero jamás será un “grupo de ayuda mutua” (J. Canals, 2005). Por otra parte, las asociaciones, como la de nuestro escenario de estudio, son agrupaciones de personas constituidas para realizar una actividad colectiva de una forma estable, organizadas democráticamente, sin ánimo de lucro e independientes del

Estado, los partidos políticos y las empresas, al menos formalmente, y reguladas por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

Las asociaciones de Fibromialgia constituyen asociaciones formales, con pautas organizativas explícitamente establecidas, y como tales se caracterizan por estar compuestas por un grupo de personas con unos objetivos y/o actividades comunes, con un funcionamiento está consensuado, independiente y sin ánimo de lucro. La asociación funciona con unos estatutos, es decir unas reglas de funcionamiento, que no poseen el carácter de norma jurídica pero son vinculantes para las personas asociadas, quienes se comprometen voluntariamente a cumplirlas al ingresar en la asociación. Dentro de los Estatutos se distinguen los contenidos establecidos por las asociadas y los contenidos obligatorios, éstos últimos regulados por el Artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, en los que se debe de definir: el domicilio, así como el ámbito territorial en que haya de realizar principalmente sus actividades; la duración, los fines y actividades de la asociación, se deben de describir de forma precisa. También se tiene que especificar los requisitos y modalidades de admisión, de baja, de sanción, y separación de las asociadas. Podrán incluir también las consecuencias del impago de las cuotas, y los derechos y obligaciones de las asociadas; y los criterios que garanticen el funcionamiento consensuado de la asociación.

En toda esta trama explicativa, debemos tener presente que el Estado Español, en su política del bienestar, tiende a responsabilizar en las tareas de asistencia a las asociaciones de salud, como una estrategia de atención más dentro de toda su batería de recursos. Situación que se acentúa ante las carencias de servicios públicos existentes en la actualidad, incrementándose considerablemente en últimos tiempos como consecuencia de la crisis económica que asola a la sociedad occidental actual, y a la que nuestro Estado no es inmune. Las asociaciones solicitan ayudas a diferentes instituciones para llenar algunos de los vacíos en la atención, y contratar a profesionales de la salud, pero según J. Canals (2005). Con la contratación

de estos profesionales se favorece la medicalización del grupo. Este sector de atención, denominado Tercer Sector, se convierte en un “cuasimercado” que genera puestos de trabajo. En nuestro caso, la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva ha luchado para la obtención de ayudas, lo que le ha permitido contratar a una trabajadora social y a una psicóloga con carácter temporal, con el fin de ofrecer una atención especializada, desde la óptica de lo que en la sociedad se representa como una atención adecuada para la Fibromialgia.

Las grandes limitaciones que presenta el modelo hegemónico en la atención de esta enfermedad, fomenta el asociacionismo de las personas inmersas en el recorrido paliativo de la Fibromialgia, en tanto el asociacionismo apoya, acompaña, y favorece un intercambio de experiencias, así como nuevas estrategias de autoatención colectivas que repercuten en la autoatención individual, mejorando la calidad de vida de las enfermas.

El papel que desempeña la asociación es incuestionable, en palabras de las asociadas *ayudando a las demás nos ayudamos a nosotras*. Por lo tanto la reciprocidad es un elemento clave en todas las relaciones que se establecen dentro de esta estructura social sin ánimo de lucro. Otro elemento importante es la lucha que se genera para reivindicar los derechos de una atención sanitaria y un reconocimiento social digno de la Fibromialgia y de la Fatiga Crónica. Entre los objetivos más relevantes de estos colectivos se encuentran los de crear un espacio para compartir experiencias y aprender de las estrategias de autoatención que aportan los demás; promover la discusión amplia de los problemas de las enfermas y de su familia; educar a las enfermas y familiares acerca de la enfermedad, ya que el conocimiento ayuda a disipar dudas e incertidumbres; mantener un canal permanente de comunicación con profesionales especializados para contar con información actualizada; establecer vínculos con entidades y fundaciones, a nivel local, nacional e internacional, destinadas a ayudar a las enfermas y su familia; dar publicidad y promover el conocimiento acerca de las enfermedades específicas a toda la sociedad, para lograr de esta

manera una actitud más comprensiva y activa; y lograr que la persona enferma adopte una actitud positiva y asuma un rol activo en el manejo de su enfermedad .

Las asociaciones y federaciones de Fibromialgia del Estado Español han asumido el peso de una responsabilidad inherente al Estado, el de formar a las personas asociadas, y su familia, con el objetivo de dotarlos de conocimientos, destrezas y habilidades favorecedores de su autoatención. Para ello se ha creado una red de asociaciones o federaciones, presentes a nivel provincial y nacional, cuyos miembros son⁴⁶: ABAF (Asociación Balear de Apoyo en la Fibromialgia), ACEF (Asociación Cántabra de Enfermos de Fibromialgia), AENFIPA (Asociación de Enfermos de Fibromialgia del Principado de Asturias), AFIBROALBA (Asociación de Fibromialgia Castellano-Manchega), AFIBROM (Asociación de Fibromialgia de Madrid), AFIBROSE (Asociación de Fibromialgia de Sevilla), AFIMEC (Asociación de Fibromialgia de Medina del Campo y Comarca), AFOU (Asociación de Fibromialgia de Ourense), AGAFI (Asociación Galega de Fibromialxia), AGRAFIM (Asociación Granadina de Afectados de Fibromialgia), ALEFAS (Asociación Leonesa de Afectados de Fibromialgia y Astenia Crónica), ALUFI (Asociación de Fibromialgia de Lugo), ASAFA (Asociación Aragonesa de Fibromialgia y Astenia Crónica) y CAF (Colectivo de Afectados de Fibromialgia).

Estas organizaciones sin ánimo de lucro se unen con el fin de potenciar su poder social y conseguir la defensa de los derechos individuales de las socias, la promoción de la investigación, la sensibilización, y la formación de los profesionales de la salud. También trabajan para la puesta en marcha de equipos multidisciplinares y la puesta en práctica de programas de Educación para la Salud eficaces, y la Implementación del Programa Integral de Fibromialgia elaborado por el Ministerio de Sanidad, con objeto

⁴⁶ La página ha sido actualizada el 23 de marzo de 2009, en la actualidad también forma parte la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva.

de favorecer la atención unificada de las enfermas en todo el Estado Español.

A su vez, la federación nacional está representada en Europa por La Red Europea de Asociaciones de Fibromialgia (ENFA), la cual organiza actos públicos conjuntos y simultáneos en 11 capitales europeas. Con estos actos, se hace un llamamiento para que investiguen en sus causas y se busquen soluciones. En el mes de marzo de 2009 se celebró un acto de estas características con el lema *Atrapados por el dolor*, en el que se configura una red simbólica compuesta por las personas afectadas, atrapadas por la red del dolor. La representante europea en España difunde⁴⁷:

“Queremos ayuda para aumentar la concienciación y facilitar el acceso de la información a los profesionales de la salud y a los pacientes. Además sería necesario apoyo a las campañas nacionales y europeas de concienciación, animando a los países miembros a mejorar el acceso al diagnóstico y a los tratamientos. También se debería facilitar la investigación sobre la Fibromialgia mediante el desarrollo de programas para reunir datos sobre esta enfermedad.”

Estos grupos solicitan ayuda en la realización de las campañas de concienciación social y mejora de la atención sanitaria prestada a las enfermas de Fibromialgia. A través de las imágenes tomadas durante el acto, se puede ver la pancarta con un eslogan *Atrapados por el dolor*, y las redes utilizadas como símbolo de esa “captura” de la enfermedad (Imágenes nº 7, 8, 9, 10, 11).

⁴⁷ Ver en: <http://ania.urcm.net/noticia.php> (Consultado el 7 de mayo de 2009).



Imagen nº 7: Concentración realizada en la plaza Mayor de Madrid, el 7 de marzo de 2009. Convocada por La Red Europea de Asociaciones de Fibromialgia (ENFA)
Fuente: <http://lacomunidad.elpais.com/blogfiles> (Consultado el 7 de mayo de 2009).



Imagen nº 8: La Fotografía muestra la lucha de mujeres y hombres afectados por la visualización de la Fibromialgia. En Madrid el 7 de marzo de 2009.
Fuente: <http://www.espondilitis.eu/phpBB2/viewtopic.php?f=8&t=2436> (Consultado el 7 de mayo de 2009).



Imagen nº 9: Grupo de afectadas mostrando la metáfora de *Atrapadas por la red de la enfermedad*. Encuentro de en Madrid del 7 de marzo de 2009. Fuente:<http://www.espondilitis.eu/phpBB2/viewtopic.php?f=8&t=2436> (Consultado el 7 de mayo de 2009).



Imagen nº 10: Afectadas portando camisetas con eslóganes. En Madrid el 7 de marzo de 2009. Fuente:<http://www.espondilitis.eu/phpBB2/viewtopic.php?f=8&t=2436> (Consultado el 7 de mayo de 2009).



Imagen nº 11: Afectada mostrando a la cámara la etiqueta de *Atrapados por el dolor*. En Madrid el 7 de marzo de 2009. Fuente: <http://www.espondilitis.eu/phpBB2/viewtopic.php?f=8&t=2436> (Consultado el 7 de mayo de 2009)

Este colectivo siente la necesidad de difundir a la población la existencia de la Fibromialgia y sus actividades de lucha reivindicativas por una atención digna, les hace gravar esta concentración en vídeos y colgarlos en Yuo-Tube⁴⁸, porque en nuestra sociedad globalizada las imágenes en Internet, son una forma de mostrar al mundo gráficamente los sucesos sociales, convirtiéndose en nuevas estrategias de sensibilización del padecimiento de la Fibromialgia.

⁴⁸ Algunas de las direcciones para visualizar momentos del encuentro *Atrapados por el dolor* en la Plaza mayor de Madrid son:

<http://www.youtube.com/watch?v=YV4VmFdmka8&NR=1>

http://www.youtube.com/watch?v=IC1z_9xRofQ&feature=related

http://www.youtube.com/watch?v=BJrMCwVD_kE&feature=related

Otra forma de visualización de la enfermedad es la conmemoración el Día Internacional de la Fibromialgia, cuya fecha es el 12 de mayo en homenaje a la enfermera Florence Nightingale⁴⁹. En este día se celebran diversos actos públicos, con carácter provincial, nacional e internacional, desde las diferentes asociaciones y federaciones. Un ejemplo lo tenemos el acto realizado el año 2009 donde se lee públicamente y se distribuyen en forma de octavilla el manifiesto reivindicativo elaborado por el colectivo de personas afectadas de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, del Estado Español, titulado *Pacientes emergentes, manipulados e ignorados*⁵⁰, en el que se expone:

“Han pasado casi 20 años desde que se establecieron los criterios diagnósticos de estas enfermedades y hemos avanzado bien poco en España respecto a otros países. La FM, el SFC y el SSQM siguen siendo tres patologías de alto coste económico para la sanidad pública, para las economías familiares y para la sociedad en su conjunto, sin que por ello se haya resuelto ni paliado el problema de los enfermos. Bien al contrario, los afectados se encuentran en una situación de desorientación y desprotección jurídica. A pesar de la creación de algunas unidades de Fibromialgia – aún insuficientes- en el Estado Español, son muchos los pacientes que tras acudir a ellas nos cuentan su impotencia frente a la falta de comunicación con los profesionales de la salud que les atiende, la falta de comprensión y la aplicación de unos tratamientos que no están teniendo los resultados esperados. Consideramos que los gastos que se están generando para paliar estas enfermedades no se encuentran en estos momentos bien orientados. No existen mecanismos suficientes de actualización y de formación continuada en relación con las novedades científicas relacionadas con estas patologías, por lo cual la información que va llegando a los servicios de Atención

⁴⁹ Florence Nightingale, es recordada por su trabajo como enfermera durante la guerra de Crimea y por su contribución a la reforma de las condiciones sanitarias en los hospitales militares de campo. En 1860 abrió la Escuela de Entrenamiento y Hogar Nightingale para Enfermeras en el hospital de St. Thomas en Londres, con 10 estudiantes. Durante mucho tiempo Nightingale estuvo postrada en cama debido a una enfermedad contraída en Crimea, se piensa que pudo sufrir de Fibromialgia, lo que le impidió continuar con su trabajo como enfermera. No obstante, la enfermedad no la detuvo de hacer campaña para mejorar los estándares de salud. Ver en: http://ciencia.astroseti.org/matematicas/articulo_3755_biografia (Consultado el 19 de mayo de 2008).

⁵⁰ Ver en: <http://nofun-eva.blogspot.com/2009/05/manifiesto-12-de-mayo-de-2009.html> (Consultado el 14 de mayo de 2009).

Primaria queda rápidamente obsoleta. Se dispone de nuevos conocimientos, pruebas y evidencias científicas que han dejado sobradamente demostrado el origen orgánico de la Fibromialgia, SFC y SSQM. Sin embargo, muchos pacientes siguen siendo tratados como enfermos psicógenos y se debe acabar con este estigma. Las personas afectadas por el Síndrome de Fatiga Crónica, siguen en su gran mayoría sin disponer de unidades de referencia, salvo el Hospital Clínic de Barcelona, que en estos momentos sólo está recibiendo a pacientes de la zona Barcelona Sur, un gran paso hacia atrás respecto a la situación anterior. En cuanto a los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química, además de todo lo anterior, la situación es aún más catastrófica, ya que ni tan siquiera es reconocido como enfermedad común por la Seguridad Social. Pero... ¿Qué sucede cuando aún y a pesar de esta situación un paciente está diagnosticado de los tres síndromes? Cada una de estas patologías recibe un tratamiento diferente desde una especialidad distinta y en ocasiones se producen incompatibilidades. Un enfermo de Sensibilidad Química Múltiple presenta generalmente intolerancia farmacológica, por lo que tratarle de FM y de SFC es aún más dificultoso. Creemos que se debe empezar a corregir de forma URGENTE la situación de indefensión en la que se encuentra este colectivo. Desde aquí solicitamos a los poderes públicos responsables de sanidad, bienestar social, trabajo, justicia y medioambiente los siguientes puntos:

Que todos los profesionales de la salud en ejercicio estén obligados a realizar cursos de actualización respecto a estas enfermedades emergentes: FM, SFC Y SSQM.

Que los médicos de atención primaria tengan conocimientos, capacidad y autoridad para poder diagnosticar un posible cuadro de FM, SFC Y SSQM y derivar al/los especialista/s correspondientes.

Que se incluyan en los planes de estudios de las ciencias de la salud, derecho, trabajo social y ciencias del medioambiente estas tres enfermedades emergentes.

Que se formalice la especialidad médica de medicina ambiental y técnicos sanitarios en salud y medioambiente.

Que se creen unidades multidisciplinarias en cada una de las comunidades autónomas formadas por especialistas en medicina interna, inmunología, medicina ambiental, reumatología y cualquier otra especialidad necesaria para el tratamiento de estas tres patologías en lugares adaptados para estos pacientes.

Que se realicen sistemáticamente a todos los pacientes de FM, diagnósticos diferenciales de SFC y SSQM, debido a la alta prevalencia de casos que se están dando donde coinciden las tres patologías en un mismo paciente, aún después de

muchos años del diagnóstico inicial de FM. Es de sobra conocido el dolor que puede llegar a provocar la Fibromialgia, la fatiga crónica que no se recupera con el descanso del Síndrome de Fatiga Crónica y el aislamiento y desregulación multisistémica que produce en el organismo el contacto con los químicos a los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química. Esto se agrava cuando concurren uno o más síndromes en un mismo paciente.

Que se informe debidamente a todos los profesionales de salud en ejercicio o que vayan a ejercer, de que la FM, el SFC y el SSQM no son enfermedades psiquiátricas o de origen psicógeno, sino que, al igual que otras enfermedades crónicas, pueden generar alteraciones anímicas que serán mucho menores cuanto más apoyo, comprensión y escucha encuentre el paciente en su entorno.

Que se concedan cuantas bajas laborales sean necesarias para permitir la reinserción laboral del paciente.

Que se concedan adaptaciones a puestos de trabajos para que estos pacientes puedan desarrollar una vida laboral digna.

Que se concedan cuantas invalideces sean necesarias cuando el paciente ya no tenga capacidad para desarrollar una vida laboral, sin necesidad de acudir a los tribunales de justicia.

Muchos pacientes son relativamente jóvenes y no han tenido tiempo de cotizar. Por este motivo, creemos que es imprescindible establecer medios para que puedan percibir un salario mínimo que les permita una vida y unos cuidados adecuados.

Que se concedan los grados de minusvalía que correspondan en cada caso, valorando de forma justa la incapacidad física que resulta de padecer uno o varios de estos síndromes.

Que se concedan ayudas para la dependencia a aquellas personas que demuestren tener un grado de incapacidad y necesidad de ayuda domiciliaria.

Que se habiliten dependencias en todos los centros sanitarios para poder atender a enfermos de SSQM, ya que son lugares altamente tóxicos para estos pacientes.

Que se realicen las reformas jurídicas pertinentes para reconocer tanto desde la invalidez, como desde la minusvalía, como desde la dependencia la FM, el SFC, y el SSQM.

Que se cree un Centro Nacional de Recuperación y Tratamiento Especializado para enfermos de SSQM que viven en situaciones extremas, con todos los requisitos que estos pacientes necesitan en un lugar ambientalmente limpio.

Que los enfermos de FM, SFC y SSQM puedan acceder a ayudas, subvenciones y exenciones fiscales para las adaptaciones o cambios de viviendas necesarios.

Que se realicen las reformas jurídicas necesarios en relación con el medioambiente y el entorno social, para proteger al máximo la salud de las persona afectadas por SSQM.

Que se financien por parte de la sanidad pública todos los elementos y técnicas/cuidados auxiliares que facilitan la adaptación en la vida cotidiana de estos pacientes: bastones, bastones-sillas, mascarillas con filtros, purificadores, recambios de filtros de los purificadores, silla de ruedas, fisioterapia, ejercicios de rehabilitación, terapias complementarias, medicación especializada, etc.

Que se destinen espacios ambientalmente limpios para la construcción de viviendas para enfermos ambientales y sus familias, como es el caso de los afectados por el SSQM.

Realizar estudios epidemiológicos actualizados sobre estas tres patologías: FM, SFC Y SSQM, teniendo en cuenta la incidencia de solapamiento de cualquiera de ellas.

Que se potencien nuevas líneas de investigación en FM, SFC y SSQM, interactuando con grupos de investigación internacionales que ya han demostrado sus conocimientos al respecto.

Que se prohíban las segundas opiniones médicas a distancia sin el acto presencial del médico-paciente cuando se trata básicamente de diagnósticos clínicos, como es el caso de estas tres patologías.

Es evidente que nos encontramos ante un colectivo importante en una situación de desprotección, donde se conculcan de forma grave y reiterada los derechos elementales que nos otorga la Constitución como ciudadanos de este país. Por estas razones, rogamos a la Ministra de Sanidad que dé traslado de este manifiesto a las autoridades competentes y tome las medidas pertinentes. Es apremiante que los responsables de esta situación emitan las instrucciones oportunas con el fin de paliar los daños físicos, psíquicos, morales, familiares, sociales, económicos, laborales y jurídicos que vienen soportando los enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple.

EXCMA. Sra. MINISTRA DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. DOÑA.
TRINIDAD JIMÉNEZ.

El manifiesto recibe múltiples comentarios en el blogspot donde se publica, de los cuales hemos seleccionado los más representativos. La “bloguera” Eva muestra su indignación ante el trato de la administración en Cataluña⁵¹:

“En Cataluña ha habido mucha movilización con la ILP y ahora estamos en pie de guerra porque no se está cumpliendo. Estoy de acuerdo que tenemos que movilizarnos. Y es imprescindible que estemos los enfermos de las 3 patologías unidos luchando juntos para hacernos escuchar para que por fin se nos tome en serio, que somos demasiados los afectados.” (Eva)

A lo que “Loli” responde⁵²:

*“Dime cuando y donde, por favor empecemos ya no nos toman en serio. Parece ser que diplomáticamente no nos hacen caso salgamos a la calle y que nos oigan.
Ya está bien de tenernos abandonados como perros, sin derecho a nada negando lo evidente.”* (Loli)

Este colectivo ve en la movilizaciones una estrategia para que se oigan a las personas afectadas por estas tres enfermedades al sentirse abandonados por las instituciones estatales responsables, como manifiesta “Loli” *de tenernos abandonados como a perros* sin tener en cuenta los derechos universales. Es por ello que las asociaciones de grandes y pequeños núcleos poblacionales se movilizan, se activan y salen a la calle para visualizar la enfermedad: organizan conferencias o se instalan carpas informativas. Presentaremos algunos ejemplos de las movilizaciones del año 2009. En el primero se refiere la campaña de concienciación que se realiza

⁵¹ Ver en: <http://nofun-eva.blogspot.com/2009/05/manifiesto-12-de-mayo-de-2009.html> (Consultado el 14 de mayo de 2009).

⁵² Op. cit.

en la asociación de Torrevieja (Alicante) año tras año, de la que se hacen eco los medios de comunicación⁵³ (Imagen nº 12):

“La Asociación de la Salud Integral, mejora Psicofísicas y Psicosociales de Torrevieja ha celebrado hoy el día mundial de la Fibromialgia y síndrome de la fatiga crónica. Lo ha hecho a través de unas carpas instalada en la plaza de la constitución con el fin de informar y concienciar a la ciudadanía sobre esta enfermedad, cuyo origen aún a día de hoy es desconocido. Decenas de ciudadanos torrevejenses se han solidarizado con Asimepp a lo largo de la jornada.”



Imagen nº 12: Carpa informativa de la asociación de Fibromialgia de Torrevieja. El 12 de mayo de 2011, día Internacional de la Fibromialgia.

Fuente:<http://torreguia.es/fotos/asimepp1.jpg&imgrefurl=http://torreguia.es/2011050220383/asimepp-torreveja-celebra-en-mayo-su-mes-cultural/&usg> (Consultado el 27 de julio de 2011).

Por otro lado, la Federación Provincial de Huelva de Fibromialgia y Fatiga Crónica, organiza la conferencia titulada *“Hacia la legitimación de la*

⁵³ Ver en: <http://www.diariodelaltoaragon.es/NoticiasDetalle.aspx?Id=570631> (Consultado el 30 de septiembre de 2009).

enfermedad”, impartida en la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Huelva, por un experto en la materia. Para publicitar el acto se convoca una rueda de prensa en la sede de la Diputación de Huelva, de la que fuimos partícipes. De ese acto se publica la siguiente noticia⁵⁴ (Imagen nº 13).

“Las afectadas por la Fibromialgia denuncian la lentitud en el diagnóstico. Se trata de una enfermedad poco percibida por los médicos de familia y que supone una grave merma de la calidad de vida. Se pierde mucho tiempo en que a una paciente de Fibromialgia se le diagnostique su enfermedad. Esa es una de las demandas que presenta este colectivo con ocasión del Día Mundial de la Fibromialgia y Fatiga Crónica que se celebrará el día 8 a partir de las 18.30 horas en la Escuela de Enfermería.”



Imagen nº 13: Rueda de prensa celebrada por la Asociación AENFAL en la sede de la Diputación de Huelva en mayo de 2009.

Fuente: <http://www.huelvainformacion.es/article/huelva/416601/las/afectadas/por/la/fibromialgia/denuncian/la/lentitud/diagnostico.html> (Consultado el 20 de mayo de 2009).

Hay un sector en las asociaciones que no dudan en contactar con diferentes estamentos sociales para su visualización, como son la iglesia y

⁵⁴ Ver en: <http://www.huelvainformacion.es/article/huelva/416601/las/afectadas/por/la/fibromialgiadenuncian/la/lentitud/diagnostico.html> (Consultado el 20 de mayo de 2009).

los representantes políticos. A través de las fotografías mostramos dos ejemplos (Imágenes nº 14 y 15).



Imagen nº 14: Concentración en Sevilla, día internacional de la Fibromialgia, 12 de mayo de 2010.

Fuente: <http://www.fibroamigosunidos.com/t15699p210-fibromialgia-acto-en-sevilla-por-el-reconocimiento-de-las-enfermedades-fm-sfc-ssqm> (Consultado el 27 de julio de 2011).



Imagen nº 15: Concentración reivindicativa el 12 de mayo de 2010, el día internacional de la Fibromialgia. Contactos con representantes políticos.

Fuente: <http://3.bp.blogspot.com> (Consultado el 27 de julio de 2011).

En este apartado hemos expuesto una muestra del importante papel social y reivindicativo que desempeñan las asociaciones y federaciones de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. De su unión surge una única “voz”, alzada con el objetivo de conseguir la visualización social y médica, en reivindicación de sus derechos y de un trato digno a las enfermas y a sus familiares. Captar estos importantes roles sociales nos permite adentrarnos en nuestro escenario de estudio.

2.2.2. Los medios de comunicación de masas se hacen eco de la Fibromialgia

Velar por los derechos y libertades de la ciudadanía, son dos de las funciones de los Medios de Comunicación, contempladas en la Constitución. Según T. Cuadrado⁵⁵, en estos últimos años los medios han ejercido una importante labor de investigación y denuncia, con tal impacto que se les han denominado el *cuarto poder*. Pero no debemos perder de vista que éstos no son un sector independiente, sino empresas controladas por los poderes públicos y/o privados. Teniendo en cuenta este panorama, y centrándonos en el tema de la influencia que ejerce estos medios en la difusión de la Fibromialgia en la población del Estado Español, comprobamos que las asociaciones de Fibromialgia ven en estos mass media una plataforma adecuada para favorecer el conocimiento y la comprensión de esta enfermedad en la sociedad. Las noticias publicadas aumentan el Día Internacional de la enfermedad. Con motivo de esta celebración, los medios de comunicación realizan entrevistas y programas monográficos. A continuación mostramos algunos ejemplos.

⁵⁵ Ver en: http://www.uned.es/ntedu/espanol/master/primer/modulos/teoria-de-la-representacion/realidad_medios.pdf (Consultado el 24 de junio de 2010).

En una entrevista publicada en *La Voz de Galicia* al experto F.J. García, pone de manifiesto la falta de atención y de credibilidad que padecieron las primeras enfermas con Fibromialgia por parte de los especialistas, los cuales se justificaban diciendo que *las mujeres salían poco de casa, que debían quedarse embarazadas, e incluso llegaron a diagnosticarle a muchas un mal de amores*. El entrevistado dice que si esta enfermedad no afectase en su mayoría a mujeres habría tenido otro enfoque en la atención⁵⁶:

“Debería de producirnos un cierto grado de vergüenza a los miembros de la profesión médica, porque durante muchos años no hemos sido capaces de creer a más de un millón de personas que sufrían esta enfermedad en España. Es algo que no ha pasado sólo aquí, sino en todo el mundo, donde la atención a los enfermos de Fibromialgia ha fallado.” (F.J. García)

En esta entrevista se evidencia la influencia de las creencias socio-culturales en la atención prestada los profesionales de la salud, y se pone al descubierto las desigualdades en la atención sanitaria producidas por la diferencia de género.

Otra entrevista es la realizada al especialista en la materia A. Collado (2008) que lleva por título *La vida con Fibromialgia es un auténtico calvario, un infierno*, de la que hemos recogido un fragmento representativo⁵⁷:

“La vida es muy pesada, para muchos pacientes un auténtico calvario, un infierno (...) La Fibromialgia no solo produce mucho dolor y agotamiento, en un porcentaje importante de los casos (la tercera parte) también disminuye la calidad de vida. El calvario también se debe a que no hay un tratamiento fácil, el sistema sanitario no está aún preparado. Estos enfermos se autoexigen mucho y están muy implicados laboralmente. Tardan más en pedir la baja que cualquier enfermo de lumbalgia, y cuando la piden es porque no soportan más el dolor. “Los enfermos de

⁵⁶ Ver en: <http://latorredehercules.blogia.com/2006/102802-entrevista-sobre-fibromialgia.php> (Consultado el 24 de junio de 2010).

⁵⁷ Ver en: El periódico.com (Consultado el 13 de mayo de 2008).

Fibromialgia necesitan especialistas para tratar esta enfermedad. Cuando el médico de cabecera les firma la baja laboral, la Inspección Médica no reconoce la Fibromialgia como enfermedad incapacitante, esto acentúa al dolor la falta de sensibilidad de la administración.” (A. Collado)

En la entrevista se refleja el *infierno* por el que pasan las afectadas, y se denuncia cómo el gobierno no se encuentra preparado para hacer frente a ésta, y a otras enfermedades crónicas. Menciona la necesidad de establecer convenios sindicales en los cuales se recojan las adaptaciones laborales necesarias a las personas discapacitadas de Fibromialgia. También insistió en los beneficios de una aproximación multidisciplinar a la enfermedad (psicólogos, reumatólogos, neurólogos, etc.); éste es un tema de reivindicación de las asociaciones que ven como las enfermas reciben una atención médica fraccionada por especialidades.

Este mismo año se emite en televisión el documental titulado *El dolor del silencio*⁵⁸, en el que se muestra la vida de mujeres enfermas, diferenciadas por edad y status social, en el que se intenta crear una conciencia social sobre los posibles afectados por la enfermedad, mostrando que puede concernir a cualquier persona sin distinción. El documental presenta a una joven veinteañera, recién casada, que enferma después de sufrir un accidente de tráfico, teniendo que abandonar el puesto de trabajo, y convirtiéndose en dependiente de los cuidados de su madre. La madre expone lo mal que lo pasan los familiares de estas enfermas, y desea que su hija *haga su vida normal de una recién casada*. Otro testimonio es el de un ama de casa de 50 años y, muestra los cambios en su vida cotidiana, *tenemos días malos y días peores, se convive con el dolor*. El tercer testimonio es el de una mujer de cuarenta y algo de años, psicóloga y con una vida laboral muy activa, que ve cómo el estrés desencadena la enfermedad y trunca su vida:

⁵⁸ Podemos ver un resumen del programa en el blogs de C. Martín, en: <http://fibromialgianoticias.blogspot.com/search/label/NOTICIAS%20FIBROMIALGIA>. Se puede consultar el video en: <http://www.rtve.es/mediateca/videos/20080514> (Consultado el 15 de mayo de 2008).

“Siempre decía, dejar de trabajar: ¡jamás! y ahora siento vergüenza de mí misma, me queda la invalidez o irme sin nada. La enfermedad me ha vencido, ya es tarde para recoger los frutos que la medicina me pueda ofrecer.”

En este programa también se difunden los avances científicos más importantes que se realizan en el Estado Español, hasta ese momento. Para ello entrevistan a expertos/as en la materia. El primer entrevistado es J. Rivera, Vicepresidente de la Sociedad Española de Reumatología, quien incidió en el trato prestado a las personas enfermas de Fibromialgia, “sin prejuizarlas” y dándoles la importancia que se merecen. Este testimonio fue muy interesante, pues descarta que los profesionales de la medicina deban convertirse en jueces. Se expone cómo desde la Liga Reumática Europea (EULAR) se está estudiando un nuevo consenso para el diagnóstico de la Fibromialgia, porque el actual se considera insuficiente (determinación de los puntos gatillo), y cuenta cómo la enfermedad tienen una base genética en la que influyen los factores externos. Se presentan imágenes del Banco Nacional de ADN, y se muestra el proceso de extracción de ADN desde una muestra de sangre. En el futuro se prevé que la Fibromialgia se pueda diagnosticar a través de análisis de sangre, y se proporcione un tratamiento farmacológico más adecuado. Otra aportación es la de Belmonte, del Instituto de Neurociencias de Alicante quien informó cómo, tras años de investigaciones, se evidencia que el dolor está producido por una mala conexión del cerebro.

Vemos cómo en la prensa escrita y digital se muestran casos particulares de enfermas, como sucede con *El despertar 365 días con fatiga y dolor*, en el que se cuenta cómo hace diez años a esta donostiarra de 55 años le diagnosticaron la Fibromialgia y la Fatiga Crónica, y el calvario que pasa conviviendo con estas dos enfermedades. En la fotografía se puede ver a Carmen acompañada de otras afectadas, en los exteriores de la asociación que les agrupa (Imagen nº 16).



Imagen nº 16: Carmen afectada de Fibromialgia junto a dos compañeras de la asociación.

Fuente: <http://www.diariovasco.com/20090513/al-dia-local/despertar-dias-fatiga-dolor-20090513.html>

Otra noticia publicada por el diario “El Mundo”, el 6 de mayo de 2008, cuenta la creación de la “*Escuela para pacientes crónicos*”⁵⁹, por parte de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Este proyecto permite a las enfermas aprender a vivir con la enfermedad y prevenir los efectos indeseables, como lo manifiesta la Consejera de Salud:

“La consejera de Salud, María Jesús Montero, se reunió ayer con las asociaciones de pacientes, de autoayuda y de consumidores para trasladarles su intención de 'hacer de la participación uno de los elementos fundamentales para la consolidación de las políticas de salud', en un intento de lograr una organización' de cristal, donde la transparencia sea uno de los elementos principales.”

La Consejería pretende poner en marcha este programa trabajando en torno a cinco enfermedades crónicas, en primer lugar se aborda el de la

⁵⁹ Fuente: *Una escuela de pacientes para crónicos*, *El Mundo*, martes 6 de mayo de 2008, 28.

Fibromialgia. La Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), dependiente de la Consejería de Salud, se encargará de coordinar este proyecto de Formación de Formadores. Es una iniciativa novedosa, que no se debe instaurar como una actividad aislada sino integrada en programas de formación para los profesionales de la salud (medicina, enfermería, psicología, trabajo social, etc.), y las propias afectadas y su familia.

Estas noticias son un botón de muestra de la difusión de la Fibromialgia realizada por los Medios de Comunicación. Los mass media pueden ser grandes aliados de las asociaciones, favoreciendo el conocimiento de la enfermedad a la sociedad, y colaborando en la deconstrucción de creencias negativas estigmatizadoras, del pensamiento social colectivo de una enfermedad incomprendida. Pero, también, pueden contribuir a favorecer a las compañías farmacéuticas, publicitando ciertas sustancias químicas, por los intereses comerciales de ciertos profesionales de la medicina privada. Porque como hemos mencionado, las posibilidades de obtener una información independiente y objetiva, son limitadas en nuestra sociedad.

2.2.3. La Fibromialgia en la literatura y en la pintura

Partimos de la premisa de que el ser humano es un “contador de historias”, tal y como lo describe H. Marín (1997), es decir, un ser simbólico que, según E. Cassirer (1998) y G. Marcel (1996), dota se significados a su mundo a través de la palabra, construyendo una estructura narrativa emanada de la necesidad de “contarse” a sí mismo y, de este modo, dotar de sentido su vida y hacer sensible su existencia en el mundo. Esta necesidad es el motivo por el cual las personas afectadas de Fibromialgia y sus familiares escriben libros con sus experiencias, así se convierten en “símbolos de resistencia” y movimientos de “contrapoder” ante la incomprensión social de la Fibromialgia.

A continuación mencionamos algunas de las publicaciones más representativas. Comenzamos por el libro escrito por el periodista V. Claudín (2004), el cual relata sus vivencias junto a la que fuera su mujer, Marta, con la denominada *enfermedad fantasma*, y describe el calvario de la atención médica cuando un grupo de profesionales de la biomedicina niega la existencia de la enfermedad.

Este mismo año la escritora, y afectada, P. Castro (2004) narra la necesidad de comprensión de las personas de su entorno cercano y de los profesionales de la salud que la atienden. Relata el sentimiento de extrañeza experimentado al sentirse diferente, fuera de la llamada “normalidad”, y formar parte de un grupo social estigmatizado. Expresa la necesidad de realizar una serie de cambios en las preconcepciones socioculturales respecto al dolor de las mujeres para que no se las etiquete de “histéricas”, porque este hecho incrementa la deslegitimación de la enfermedad.

Un año más tarde M. de Madre (2005) publica una obra sobre su lucha diaria contra dos enfermedades crónicas invalidantes, la Fibromialgia y la Fatiga Crónica. Narra cómo hace frente a los brotes de la enfermedad, el sentido de culpabilidad que aparece cuando no se puede llevar el ritmo de vida de antes de enfermar, lo duro que le resulta tomar las decisiones de renuncias en el ámbito de las relaciones sociales, laborales, etc. En definitiva describe la carrera de obstáculos en la que se convierte su vida.

Paulatinamente se incrementa el número de publicaciones en las que se recogen los testimonios de las personas afectadas, bien contados en primera persona o bien por escritores/as y expertos/as en la materia. Un ejemplo de narrativa en primera persona, lo encontramos en la publicación de I. Sánchez (2006), la cual pretende con su testimonio, transmitir ánimo, consuelo y esperanza a aquellas personas que *siguen luchando y combatiendo cada día esta enfermedad, como es la Fibromialgia*.

Dos años más tarde el escritor V. Claudín y, el experto en Fibromialgia, F.J. García (2008), publican los relatos de enfermas de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, acercando a los lectores sus vidas cotidianas, sus esperanzas e ilusiones, sus problemas y preocupaciones. Muestran el peregrinaje tan duro que las afectadas realizan hasta el diagnóstico de las enfermedades, cómo el sufrimiento se extiende al núcleo familiar y la lucha por el reconocimiento social de las asociaciones. Uno de estos relatos es el de Lourdes, la enferma no recuerda su vida sin dolor, a los 22 años comienza a sentirse enferma e inicia su peregrinación de médico en médico, y la preocupación de sus padres:

“Hasta que los dolores, mi fatiga y todos mis síntomas tuvieron un nombre. Pensé que tenerlo ayudaría a que las personas cercanas no dudaran de mi estado. Es muy duro estar enferma y sentir eso en personas a las que quieres. Te sientes muy mal, llegas a pensar si tendrás un cáncer. Mi Fibromialgia es severa; en la última baja que tuve, sólo vivía de la cama al sofá y del sofá a la cama; no podía hacer nada, me dolía todo, estaba extremadamente cansada, me sentía muy débil, sin energía. Lo he intentado todo, pero nada me ha servido.” (Lourdes en V. Claudín y F.J. García: 345)

La duda del padecimiento de la enfermedad por parte de las personas de su entorno cercano y de los profesionales de la salud, junto a la creencia de que puede tener una enfermedad mortal, como el cáncer, agravan el padecimiento de estas personas.

Otro ejemplo es el de Basi, una mujer de 50 años que después de un accidente de automóvil desarrolla la Fibromialgia. Recogemos la parte en la que relata la incomprensión de su familia y el tema de las bajas laborales:

“Mis hijos no me comprenden, un día vino uno a mí y me dijo '¿Sabes lo que te digo mamá? Que me dejes de hablar ya de tu puta enfermedad, que yo te necesito como madre, como persona, y tú sólo me hablas de la enfermedad' (Basi llora). En la actualidad no tengo relaciones con mi pareja porque no tengo ganas, porque no me apetece, porque mi marido está harto, por tantas cosas, y yo no sé cómo explicarlo). En el juicio que puse a la Seguridad Social, la abogada del INSS decía que para el trabajo que yo desempeñaba daba igual si tenía Fibromialgia o no. Y la sentencia viene a decir que como el ayuntamiento es una institución que pagamos todos los

ciudadanos, no importa que me incorpore a trabajar y me pongan un puesto donde no haga nada. Mientras que los trámites siguen su curso, he seguido con brotes fuertes; tuve que estar hospitalizada diecisiete días por vértigos cervicales y por las lumbalgias crónicas.” (Basi en V. Claudín y F.J. García, 2008: 219)

Estos fragmentos de los discursos de las enfermas son una muestra de la problemática con la que tienen que convivir y sus necesidades.

Este mismo año se publica el libro escrito N. Cabezas (2008), quien inició este relato como una terapia personal y ha terminado siendo un apoyo para muchas personas con distintas enfermedades. En una entrevista realizada por la periodista L. Villacastín⁶⁰, la autora comenta lo importante que es la adopción de una actitud positiva por parte de las personas afectadas para afrontar mejor esta dura enfermedad, y los motivos que tuvo para escribir el libro:

“Decidí escribirlo como autoayuda, para sacar lo que uno lleva dentro, y para ayudar a otras personas que padecen la enfermedad y a sus familias a entender qué es lo que pasa. La Fibromialgia es una enfermedad que no tiene que ver con ningún componente psicológico, aunque es importante la psicología para afrontarla. Pasas por muchos médicos hasta que te diagnostican la enfermedad. Luego has de llevar el dolor día a día. Pasas por una fase de depresión porque es difícil de aceptar, te cambia totalmente la vida.” (N. Cabezas)

En la entrevista, N. Cabezas pone el énfasis en que no es una enfermedad psicológica, aunque se debe utilizar herramientas de la psicología para afrontarla.

Este tipo de publicaciones se recomiendan desde las páginas Web de las asociaciones, y desde los propios blogs de las afectadas. Un ejemplo lo

⁶⁰ Ver en, laprovincia.es. Diario de Las Palmas, Martes 22 de abril de 2008. <http://www.laprovincia.es/secciones/noticia>. (Consultado el 14 de mayo de 2008).

tenemos en la publicidad realizada del libro “*Aprendiendo a vivir con la Fibromialgia*”, de F.J. García y A. Pascual (2006)⁶¹:

“Este libro reúne los últimos avances sobre la enfermedad y pretende además ofrecer pautas para “aprender a vivir con Fibromialgia”, explicando los procesos psicológicos que subyacen a esta patología. Desde la práctica clínica, estos profesionales nos enseñan distintas técnicas de manejo del estrés, de los problemas de sueño, de los pensamientos negativos, etc., que seguro que nos ayudarán a mejorar nuestra calidad de vida. Además, está ilustrado por testimonios de gente de la asociación que hemos colaborado en la elaboración del libro, aportando ideas, sugerencias y temas que pensábamos que podían resultar interesantes.”

En esta publicación, las enfermas colaboran aportando sus testimonios con el objetivo de ayudar a otras afectadas y de difundir sus itinerarios de vida con la Fibromialgia. Estas formas de difusión se generan en torno al proceso de la enfermedad-padecimiento-atención de la enfermedad.

En todos los libros comentados vemos un denominador común, la necesidad de contarse de las afectadas y de su familia. Con sus narrativas se establecen espacios terapéuticos simbólicos, se desdibuja los márgenes del sufrimiento, en aras de buscar una forma creativa de superación y de afrontamiento eficaz hacia la enfermedad. Sus palabras se convierten en “capitán de la nave” del viaje por aguas profundas de vivir con la Fibromialgia, sirviendo de guías para las afectadas y familia de las iniciadas en el proceso de la enfermedad. En definitiva estas publicaciones son una “fuente de agua fresca”, una búsqueda de legitimación íntima de una enfermedad incomprensible, en las que las lectoras se sienten reflejadas y acompañadas en sus historias.

Otra forma de expresión de la enfermedad la encontramos en la pintura de Frida Kahlo (México, 1907-1954), artista que se ha convertido en todo un símbolo para el colectivo de afectados de Fibromialgia. A través de

⁶¹ Ver en: <http://vivirenpositivolafibromialgia.blogspot.com> (Consultado el 15 de junio de 2010).

su diario, la pintora narra su accidente de tráfico, ocurrido en 1922, y su posterior enfermedad, cómo comienza a sentir dolores y se ve postrada en una cama con la imposición de un corsé. Por la sintomatología descrita, el dolor sentido, el cansancio extremo, etc.; varios expertos, entre ellos M. Martínez, han llegado a la conclusión de que padecía de Fibromialgia postraumática. A través de su pintura, la artista comunica su tragedia, el dolor, el sufrimiento, la angustia vital que padece hasta su fallecimiento a los 47 años. Su “propio cuerpo” es el modelo de sus pinturas, utilizado como una forma de liberación emocional, es decir su escenario desde donde narra la historia de su vida (M. Amezcua, 2004). Su obra, por lo tanto, constituye todo un canal de comunicación de su padecimiento (*illness*), en sus lienzos intenta explicar las consecuencias de la enfermedad en toda su *complejidad existencial* (M. Amezcua, 2000) y en la que deja que la mirada de los “otros” penetren en su interior.

El antropólogo M. Amezcua en su relato de la obra de Frida Kahlo, realiza una aproximación antropológica narrativa a través de la imagen, siguiendo los pasos de J. Siles (2000) y el trabajo de D. Anzieu, quien expone cómo en la expresión artística de su creador se refleja su historia (D. Anzieu, 1981, citado por A. Rico, 2000). La pintora rompe con la imagen cartesiana del cuerpo (dualidad mente/cuerpo), definido por F. Laplantine como la *enfermedad en primera persona*, y muestra su visión subjetiva fenomenológica de su padecimiento, el cual podemos capturar e interpretar en los mensajes sublimadores de sus imágenes (F. Laplantine, 1992, citado por M. Amezcua, 2004).

La obra de la pintora es extensa, pero en aras de ejemplificarla en nuestro tema de estudio recogemos algunas de sus obras más representativas. En su diario *Pies para que os quiero, si tengo alas para volar* narra la dura convivencia con la enfermedad (Imágenes nº: 17 y 18).



Imagen n° 17: Fotografía del diario de F. Kahlo.

Fuente: [http: imagen+del+diario+de+Frida+K&um](http://imagen+del+diario+de+Frida+K&um) (Consultado el 7 de junio de 2009).



Imagen n° 18: Fotografía del diario de F. Kahlo.

Fuente: [http: imagen+del+diario+de+Frida+K&um](http://imagen+del+diario+de+Frida+K&um) (Consultado el 7 de junio de 2009).

En una de sus obras representativas *El Cervatillo*, se ve a la autora llorando, con once flechas clavadas señalando puntos anatómicos específicos, la mayoría de ellos se definieron años más tarde como los sitios álgidos de la Fibromialgia; se trata de uno de los autorretratos más desgarradores de todos los pintados, porque muestra cómo esta mujer se encuentra atrapada dentro de su propio cuerpo (Imagen n° 19).



Imagen n° 19: El Cervatillo de Frida Kahlo.

Fuente:<http://www.taringa.net/posts/imagenes/965976/frida-khalo-algo-de-su-vida-un-poco-de-su-obra-y-sus-pensa.html&docid> (Consultado el 7 de junio de 2009).

El cuadro *La Columna Rota* (Imagen n° 20) es uno de los más singulares. En él refleja el dolor en su cuerpo abierto desde el cuello hasta el vientre, mostrando numerosas fracturas en la columna, haciendo alusión a su angustia y dolor, mientras que el paisaje de fondo sugiere la soledad a la que se ve sometida en su recorrido paliativo con la enfermedad. Es una alegoría al daño sufrido por el accidente de tráfico, que se dibuja en su rostro bañado por las lágrimas, pero con un rostro que se niega a llorar, y por los clavos que le penetran la piel a lo largo de todo el cuerpo, resaltando el clavo que le atraviesa el corazón como símbolo de su padecimiento⁶².

⁶² Ver en: X. García, <http://www.alrededoresweb.com.ar/notas/frida.htm> (Consultado el 12 de agosto de 2010).

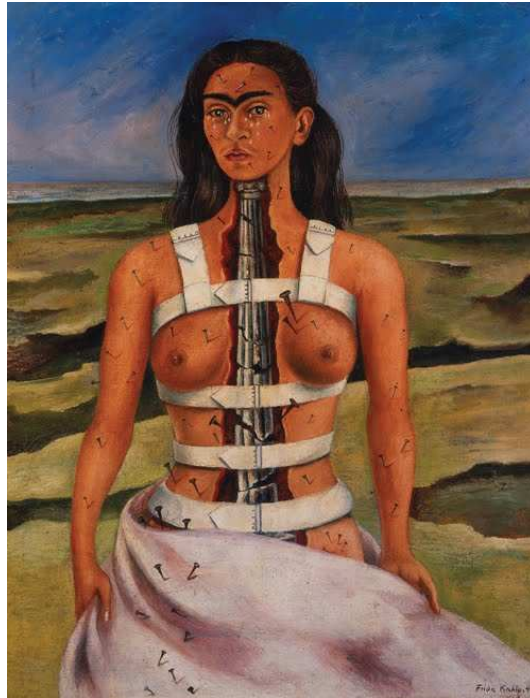


Imagen n° 20: La Columna rota de Frida Kahlo.

Fuente: http://www.diariodecuyo.com.ar/home/new_noticia (Consultado el 7 de junio 2009).



Imagen n° 21: Fotografía de F. Kahlo, en la que se muestra como se pinta el corsé, postrada en su lecho.

Fuente: http://www.psykeba.com.ar/articulos2/images/frida_kahlo_con_espejo.jpg (Consultado el 12 de agosto de 2010).

La enfermedad invalidante produce una tensión en el sentimiento metafísico de la existencia, y somete al cambio de identidad a las personas

enfermas de Fibromialgia, las cuales precisan reinventarse una y otra vez para no perder la esperanza de encontrarse a sí misma en un mundo sin dolor, ni limitaciones (Imagen n° 22).



Imagen n° 22: Título *Sin esperanza*.

Fuente: <http://artistas-latinos.blogspot.com/2008/09/frida-kahlo-pintora-mexicana>
(Consultado el 7 de junio de 2009).

F. Kahlo lucha de forma creativa contra su padecimiento, y muestra su “vida dual” en su cuadro *El árbol de la esperanza mantente firme*, al pintarse de día postrada en una camilla, con los daños visibles en su cuerpo, y de noche acicalada con su traje tradicional mexicano, su cabello recogido en un delicado moño adornado por unas coloridas flores, y con el corsé en la mano haciendo alusión a su dolor todo un sentimiento íntimo e invisible, al que se resiste siempre desde la esperanza (Imagen n° 23).



Imagen nº 23: Título *El árbol de la esperanza mantente firme*.

Fuente: <http://artistas-latinos.blogspot.com/2008/09/frida-kahlo-pintora-mexicana> (Consultado el 7 de junio de 2009).

La difusión de la obra y de la vida de esta artista se ha globalizado a través de Internet, donde hemos encontrado múltiples vídeos electrónicos colgados en You-Tube⁶³, en los que se muestran su vida como artista y como

⁶³ Los enlaces de los vídeos más representativos son:
<http://www.youtube.com/watch?v=LjyTv6Tx5-c&feature=related> (Consultado el 15 de julio de 2010).

<http://www.youtube.com/watch?v=B3ZmWAea5rM&feature=related> (Consultado el 15 de julio de 2010).

<http://www.youtube.com/watch?v=ou0EOcpdJm4&feature=related> (Consultado el 15 de julio de 2010).

mujer de Diego Rivera. También se muestran sus obras y el museo abierto en *La casa azul*, su lugar de residencia. A F. Kahlo se le rompió “el silencio del cuerpo”, la enfermedad le producía tal ruido que la carne se hace sensible, plasmado todo ello de forma realista en su pintura, como sucede con *El árbol de la esperanza*, en el que se une los dos mundos de la salud/enfermedad y el placer/dolor⁶⁴.

Otra muestra de la Fibromialgia en la pintura, la encontramos en la obra del artista y enfermo Félix Pérez, el cual realiza, en abril de 1010, una exposición titulada *Fibromialmas*, (Imágenes nº 24, 25, 26, y 27).



Imagen nº 24: Pintor Félix Pérez con una de sus obras en el fondo de la imagen.

Fuente: <http://Felix+perez+y+pintura+de+Fibromialgia&um> (Consultado el 10 de junio de 2010).

<http://www.youtube.com/watch?v=uH2ho5JnjTg&feature=related> (Consultado el 15 de julio de 2010).

<http://www.youtube.com/watch?v=S1QtByKBxQM&NR=1>(Consultado el 15 de julio de 2010).

⁶⁴ Ver en: <http://casadecitas-januman.blogspot.com/2009/11/arbol-de-la-esperanza> (Consultado el 12 de agosto de 2010).



Imagen n° 25: Cuadro n° 1 del pintor Félix Pérez. Exposición *Fibromialmas*, de abril de 2010.

Fuente: <http://Felix+perez+y+pintura+de+Fibromialgia&um> (Consultado el 10 de junio de 2010).

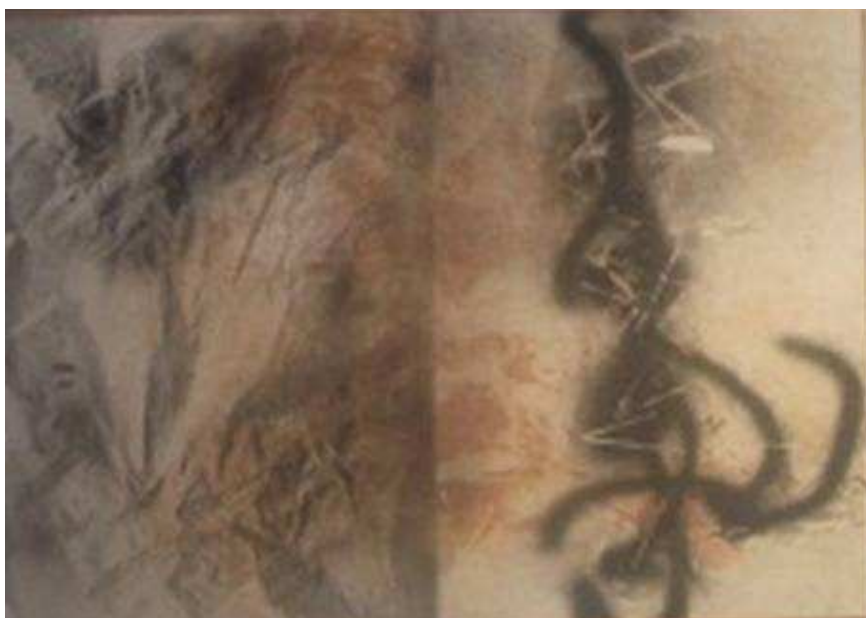


Imagen n° 26: Cuadro n° 2 del pintor Félix Pérez. Exposición *Fibromialmas*, de abril de 2010.

Fuente: <http://Felix+perez+y+pintura+de+Fibromialgia&um> (Consultado el 10 de junio de 2010).



Imagen nº 27: Cuadro nº 3 del pintor Félix Pérez. Exposición *Fibromialmas*, de abril de 2010.

Fuente: <http://Felix+perez+y+pintura+de+Fibromialgia&um> (Consultado el 10 de junio de 2010).

F. Pérez expone, durante una entrevista realizada con motivo de su exposición de pintura (2010) la existencia de una relación entre el dolor y los sucesos pasados en la vida, porque la expresión física del dolor es reflejo de la interior⁶⁵:

*“Cuando la creé estaba en un momento muy complicado de mi enfermedad, con depresión, dolores crónicos y muchos problemas. Me metí en el taller y me puse a pintar, dejándome llevar, cuando terminé la serie me di cuenta de que había sacado el dolor que tenía en el interior, reflejé lo que sentía en ese momento y por eso llamé a la colección *Fibromialmas*.”* (F. Pérez)

Félix renueva las esperanzas, cuando se pone a pintar. Porque el arte es la “escritura interior del artista”, una forma de comunicación y un proceso creativo que mejora el bienestar de las afectadas. Y, en última instancia, un vehículo para mostrar a la sociedad la imagen de la Fibromialgia,

⁶⁵ La entrevista se puede consultar en: <http://www.levante-emv.com>

convirtiéndola en global a través de, las nuevas formas de comunicación como son las redes sociales de Internet.

2.2.4. La Fibromialgia en Internet: foros, blogs, vídeos electrónicos (You-Tube) y redes sociales. Otras formas de denuncias y redes de autoayuda

En el año 2005 comenzamos la revisión bibliográfica relacionada con la Fibromialgia, y a raíz de esto, encontramos una fuente valiosa de documentación disponible en Internet. Esta documentación nos permite capturar los discursos de las personas participantes en los principales foros, blogs y vídeos electrónicos (You-Tube) de Fibromialgia, en lengua castellana disponibles en la Red.

Uno de los foros con un gran tirón mediático es el de *Fibroamigosunidos* que posee 1.988 miembros registrados, hasta el 14 de julio de 2010⁶⁶. En la portada de presentación podemos ver las siguientes imágenes y eslóganes, *hacer visible lo invisible, no puedo aliviar tu dolor con palabras pero siempre tendrás una mano para ayudarte* y *“hoy necesito de ti...mañana puedes necesitar tú de mí*. Estos eslóganes ponen de manifiesto la red solidaridad activada en el grupo de internautas, y la necesidad de comprensión que presentan (Imágenes nº 28, 29 y 30)

⁶⁶ Lidia, Sábado, 12 de mayo de 2007, ver en: <http://www.fibroamigosunidos.com> (Consultado el 28 de abril de 2009).



Imágenes nº 28, 29 y 30: Presentación del *Foro Fibroamigosunidos*.

Fuente: <http://www.fibroamigosunidos.com/forum.htm> (consultado el 28 de abril de 2009).

Este espacio ha sido creado como grupo de apoyo y reivindicación, según se puede consultar en la presentación del foro. La información se organiza en forma de “Post”, unos apartados en los que se vuelcan conocimientos actualizados de estas tres enfermedades, se brinda apoyo y orientaciones respecto a las incapacidades laborales, se realizan chat, etc.

Dada la experiencia adquirida por los responsables del foro, para participar en este espacio es necesario cumplir unas normas, entre las cuales se incluye la prohibición de todo tipo de publicidad que incite a las participantes a probar *remedios mágicos*, y los anuncios cuyo fin sea la “captación” de enfermas y los comentarios desacrediten a otras participantes⁶⁷.

Los blogs también realizan una importante labor informativa, divulgativa y de apoyo al colectivo afectadas, y a sus familiares de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. Un ejemplo representativo es el de *Mi Estrella de Mar*⁶⁸, al que GOOGLE concede un “Pagerank 6”⁶⁹, lo acredita como una Web de calidad. (Imagen nº 31).

⁶⁷ Ver en: <http://www.fibroamigosunidos.com/normas-basicas-de-este-foro-f93/normas-basicas-de-este-foro-t15378.htm> (Consultado el 30 de junio de 2010).

⁶⁸ Ver en: <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com> (Consultado el 20 de abril de 2010).

⁶⁹ El Pagerank, desarrollado por los fundadores de Google, utiliza un algoritmo propio en función del número de enlaces de otras páginas que señalen la dirección de la Web del blogspot “Estrella de mar”, la importancia que estos tengan para Google (a mayor PageRank, mayor “importancia”), y otros criterios no públicos. Ver en: <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/> (Consultado el 20 de abril de 2010).



Imagen nº 31: Blogs “Mi Estrella de Mar”.

Fuente: <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com> (Consultado el 28 de abril de 2009).

Desde los blogspot se informa y se reivindica la visibilidad social de la enfermedad, siendo una de sus múltiples funciones (Imagen nº 32).



Imagen nº 32: Cartel informativo para las concentraciones de afectadas/familiares de Enfermedades de Sensibilización Central.

Fuente: http://chary54.blogspot.com/2011_02_01_archive.html (Consultado el 27 de julio de 2011).



Imagen nº 33: Nota de cabecera del blogspot de chary54, de sensibilización ante las Enfermedades de sensibilización Central

Fuente: <http://chary54.blogspot.com> (Consultado el 27 de julio de 2011).



Imagen nº 34: Cartel informativo de la concentración del 7 de noviembre de 2009 en Madrid. Con el eslogan *Dejemos de ser invisibles*.

Fuente: <http://4.bp.blogspot.com> (Consultado el 27 de julio de 2011).



Imagen nº 35: Performance en la calle, para informar de la concentración del 7 de noviembre de 2009 en Madrid. Con el eslogan *Dejemos de ser invisibles*.

Fuente: <http://2.bp.blogspot.com>

Desde los blogs, se favorece el que las afectadas puedan compartir sus vivencias con la enfermedad. Así María Elena de Argentina, vuelca en un blog una reflexión personal con la que pretende hacer “visible lo invisible”, y dar una imagen real de la enfermedad. Hemos respetado su narrativa, por el alto contenido simbólico que presenta, y en el que se pone de manifiesto su sufrimiento. Analizar estos contenidos nos parece de interés en tanto nos permite profundizar en el problema de estudio⁷⁰:

“Por primera vez puedo mostrar mi interior conviviendo con la Fibromialgia, diagnosticada tarde, que a vos no te pase. Esta soy yo, en un momento feliz de mi vida. Si te preguntara... ¿qué sensación te da mi imagen? ¡Seguro que conozco la respuesta! Una persona “normal” disfrutando sin problemas de la compañía de un ser querido,

⁷⁰ Ver en: <http://groups.google.com.ar/group/fibromialgiadeluz> (Consultado el 28 de abril de 2009).

con aspecto saludable, relajada, cómoda en su postura corporal, sin más palabra. Pero lamento profundamente desilusionarte, porque mi imagen real es la que me te voy a mostrar ahora. Quebrada en mil pedazos, dividida, ajada. La verdad es que entiendo tu sorpresa, no te juzgo. No sabes que así estoy por dentro, que así me duele todo el cuerpo cada día. Cada fragmento de él, es un dolor constante. Mi rostro sonrío, mi cuerpo y mente a veces no soportan más. Imagino tu incredulidad. ¡Cómo te entiendo! Si no ves mi interior nunca podrás saber qué me pasa. No, no puedo mi primera imagen dice una gran mentira. La segunda imagen, es mi realidad de todos los días.”
(M^a. Elena)

Elena percibe que en su deteriorado estado de salud ha influido el retraso en el diagnóstico. También piensa que la ausencia de estigmas visibles corporales, produce una cierta “esquizofrenia” en la imagen social de estas personas, por un lado está la imagen externa, con la que aparentan ser personas sanas, y en la otra parte de esta dicotomía se encuentra la imagen interna que muestra los fragmentos de dolor que la enfermedad produce y con los que tienen que convivir en el día a día. Hemos recogido algunos de los comentarios más representativos que las internautas han realizado a la reflexión realizada por M^a Elena. El primero es el de Lauren⁷¹, hija de una afectada, la cual se preocupa por la predisposición genética de la enfermedad:

“Mi mamá tiene Fibromialgia, nunca me pudo explicar cómo se sentía. La nota la vimos juntas y ahora la entiendo realmente cuando me decía “no puedo hacer nada” o “me duele todo”. Me pregunto porque tengo características parecidas a ella: Si heredé la predisposición a padecerla. Voy a tener que andar de un lado para otro peleando hasta que sea una enfermedad reconocida por los médicos en general y que entiendan que no es una enfermedad “psicosomática” de unos pocos. Veo a mi mamá sufrir por la injusticia de las autoridades que no hacen nada y pienso qué futuro me espera si en pleno siglo XXI no saben qué hacer ni les importa demasiado. Gracias Sra. María Elena, por usted entendí el padecer de mi madre.” (Lauren)

La reflexión de María Elena ayuda a los familiares a comprender a las enfermas, y pone de manifiesto las injusticias sufridas por las afectadas.

⁷¹ Lauren responde el 28 de mayo de 2008. Ver en: <http://groups.google.com.ar/group/fibromialgiadeluz> (Consultado el 28 de abril de 2009).

Otro comentario es el de Fer⁷², en el que se muestra la importancia de la difusión de la enfermedad y como desde este espacio virtual se brinda un servicio a la comunidad:

“Gracias por informarnos de la existencia de esta patología. Mi madre se sintió muy identificada con los síntomas y situación personal tan bien descrita, y lleva un par años buscando un médico que la deje de mandar al psicólogo. Ni hablar de otros diagnósticos erróneos que pasaron por los más variados conceptos y medicaciones. Es muy bueno que las afectadas de éstas patologías desconocidas, hayan tomado la tarea de difundir su enfermedad y reclamar por su calidad de vida, como vengo viendo en este sitio, que realmente de esta manera brinda un gran servicio a la comunidad.” (Fer)

En esta participación se contempla cómo las afectadas forman parte activa del proceso de atención, difundiendo la enfermedad y reclamando los derechos de una atención digna.

Otro blog consultado es el de Poarch (2008)⁷³, en el que “cuelga” una información actualizada de los últimos avances científicos de la Fibromialgia y se denuncia la incompreensión que sufren las enfermas:

“Los enfermos de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica tienen una doble cruz: vivir con unas enfermedades terriblemente invalidantes y demostrar que están enfermos. La OMS reconoce estas enfermedades, España suscribe, pero muchos médicos las ignoran. El especialista las diagnostica, mientras médicos de cabecera e inspectores de la SS ignoran ese diagnóstico y humillan a los enfermos... Puestos a fingir una enfermedad para cobrar una pensión, la depresión sale más rentable: nadie cuestiona su existencia y hasta el médico te recomienda que te vayas de vacaciones. ¡Pobre del enfermo de FM y/o SFC que se atreva a salir de casa! «Tan mal no estará si se va de vacaciones». He visto niños con leucemia jugando y riendo, ¿dudamos de su enfermedad?” (Poarch)

⁷² Fer responde el 16 de mayo de 2008. Ver en: <http://groups.google.com.ar/group/fibromialgiadeluz> (Consultado el 28 de abril de 2009).

⁷³ Ver en: <http://blogs.que.es/enunciado-breve/2008/1/21/respeto-la-fibromialgia-y-fatiga-cronica> (Consultado el 28 de abril de 2009).

A través de este discurso se denuncia la lucha continua de las enfermas por demostrar como malviven con la Fibromialgia y/o con la Fatiga Crónica.

En este blog, también se cuelgan recortes de prensa en los que se denuncia la situación por la que pasan algunas enfermas, es el caso de Carmen una mujer de 51 años, con un grado de invalidez alto al padecer Fibromialgia asociada a la Fatiga Crónica (Imagen nº 36).



Imagen nº 36: Denuncia en un blog, de la noticia de prensa de injusticia legal cometida a una mujer afectada de Fibromialgia.

Fuente:<http://blogs.que.es/enunciado-breve/2008/1/21/respeto-la-fibromialgia-y-fatiga-cronica> (Consultado el 28 de abril de 2009).

En este blog también se denuncia la situación de Pilar, una mujer a la que se le deniega la incapacidad laboral por su aspecto personal. Según consta en el informe *va bien vestida, maquillada y el pelo lo tiene teñido*, algo incompatible con la idea de estar enferma o deprimida por la Fibromialgia. La noticia de la denegación de incapacidad laboral por el aspecto físico "corren como el fuego" por la red, y se ofrecen unas pautas de cómo vestirse y peinarse cuando deban acudir al tribunal de inspección; de trata del establecimiento de una serie de estrategias de "resistencia" que, al ser compartidas, difundidas y seguidas por aquellas que comparten una mismas problemática, contribuye a estructurar y reforzar las redes sociales

que establecen, justificando tanto la existencia de las mismas como dotándolas de unas funciones explícitas y eficaces (Imagen nº 37).

Discriminada y sin baja por teñirse el pelo

Pilar García, de 51 años, tiene fibromialgia, por lo que solicitó la incapacidad laboral. «Soy limpiadora y tengo que manejar una fregona que pesa cinco kilos, algo que para mí se hace del todo imposible», explica. Hace unos días le llegó una carta de la Seguridad Social negándole la incapacidad solicitada. En el apartado dedicado a explicaciones médicas, la Administración considera poco probable que esta mujer sufra algún tipo de depresión que le impida trabajar ya que presenta un aspecto muy cuidado. «Va bien vestida, maquillada y el pelo lo tiene teñido de peluquería», son alguna de las cosas que dice el escrito.

Imagen nº 37: Noticia en la que se denuncia los motivos por los que un tribunal deniega la invalidez a una enferma de Fibromialgia.

Fuente:<http://blogs.que.es/enunciado-breve/2008/1/21/respeto-la-fibromialgia-y-fatiga-cronica> (Consultado el 28 de abril de 2009).

Ante esta noticia, los comentarios de las “blogueras” no se hacen esperar. A “Paqui” la etiquetan de *gandula* por encontrarse de baja⁷⁴:

“Yo estoy en tratamiento, lo llevo muy mal no lo acepto y tengo 37 años, entre siquiatrias, sicólogo, clases de relajación, reumatólogo y médico de cabecera yo estoy todo el día fatal, y la gente no te entiende lo primero en el trabajo, como estoy de baja soy una gandula. Estoy aburrida. Gracias si lee alguien esto.” (Paqui)

Mientras “Apu”⁷⁵ no se le desea ni a su mayor enemigo el padecimiento de vivir con la Fibromialgia, y propone a la administración que no debe de mirar hacia otro lado cuando se solicite el reconocimiento a la incapacidad:

⁷⁴ Paqui participa el 15 Mayo 2008, 10:14 en: <http://blogs.que.es/enunciado-breve/2008/1/21/respeto-la-fibromialgia-y-fatiga-cronica> (Consultado el 28 de abril de 2009).

“Lo primero mucho animo a tod@s. Antes se decía que no le deseabas un dolor de muelas ni a tu mayor enemigo yo ahora lo he cambiado por UN SOLO DÍA CON FIBROMIALGIA. Es por decir algo que esto no se le puede desear a nadie porque sencillamente es insufrible y solo lo sabemos quienes la padecemos. El entorno se hace una idea al principio pero poco apoco te van dejando como si de un@ vag@ se tratara y se van alejando incluso tus seres más queridos. La administración mira para otro lado cuando pedimos ayuda, te deniegan la incapacidad sistemáticamente y además también te dicen en el informe de valoración que POR EL ASPECTO QUE PRESENTA NO PARECE SER QUE TENGA DEPRESIÓN "ahora es que se diagnostica por el aspecto que una tiene", que pena de país ¿qué nos espera el día de mañana? gracias y BESOS PARA TOD@S.” (Apu)

Estos discursos son fruto de las experiencias vividas por las sufrientes, las cuales tienen que luchar contra la enfermedad y las injusticias que se cometen.

En el blog de Lidia, denominado *Paisajes literarios mujer afectada de Fibromialgia y de Fatiga Crónica*, encontramos una carta titulada *La cosa maldita sea*, la enferma expresa a través de metáforas, su sufrimiento y el estigma social percibido. Las metáforas son utilizadas, según S. Sontag (1978), para desvestir a la enfermedad de esa carga dañina del estigma y del aislamiento social. Reproducimos la narrativa de Lidia⁷⁶, la cual respetamos de forma íntegra, para no sesgar el alto contenido de información etnográfica aportada:

“La cosa sigue aquí. Esta mañana (o esta tarde, según se mire), me he despertado con la ya inconfundible e indefinible sensación de que seguía conmigo, formando parte de mí. No sé qué es ni cómo llamarla, porque no hemos sido ni formal ni informalmente presentadas, y ella se muestra renuente a darme ningún dato, así que desde hace tiempo la llamo "la cosa". Hace años llegó a mi vida, por sorpresa y sin previa invitación, y aprovechando un cambio de guardia de mi atenta vigilancia (yo,

⁷⁵ Apu participa el. en: <http://blogs.que.es/enunciado-breve/2008/1/21/respeto-la-fibromialgia-y-fatiga-cronica-> (consultado el 28 de abril de 2009).

⁷⁶ Ver en: <http://paisajes.blogcindario.com/2007/05/00178-me-llamo-lidia-y-soy-fibromialgica.html> (Consultado el 28 de abril de 2009).

tan cuidadosa en algunos de mis asuntos y sin embargo tan descuidada para otros), se instaló en mí definitivamente. Poco a poco ha ido ganando terreno, ocupando espacios hasta entonces deshabitados y conquistando otros previamente colonizados por mí, desterrándome de ellos a golpe de confusión y agotamiento, utilizando tácticas claramente reprobables y difíciles de esquivar. A veces me golpea con saña, a veces se apiada por unos momentos de mí, y a veces es más yo que yo misma. Cuando toma el mando, me sorprende haciendo y diciendo cosas hasta hace unos años impensables en mí: me enemista con la gente que quiero, me hace dudar, enfurruñarme, impacientarme... tomo decisiones de las que a menudo, cuando vuelvo a ser yo, me arrepiento. Lo malo es que en algunas ocasiones no hay vuelta atrás. Como buena okupa desocupada, nunca deja sus deberes sin hacer: si hay que machacarme, me machaca, si tiene que despertarme de madrugada para atormentarme con sus perversidades, no duda en hacerlo. Si le apetece atenazarme la garganta o el estómago hasta hacerme llorar, se recrea en ello con un virtuosismo digno de elogio ¿Por qué iba a privarse de semejante placer? La reconozco en cada lágrima, en cada dolor, en cada decepción, porque está hecha de muchas cosas. Es un ensayo cotidiano de la muerte que me saca de la vida y me deja vagando por ese limbo que ahora los católicos se han propuesto eliminar (a ver dónde me traslado ahora). En ocasiones se queda callada, agazapada, como dormida. Entonces salgo del secuestro interior que me impone y vuelvo a ser yo misma durante unos instantes fugaces, similares a flashes que me ciegan, pero que paradójicamente me devuelven a la realidad perdida. Pero pronto vuelve exigiendo su espacio y su dominio sobre mí. Posee una llave que yo no le he dado, un código secreto que sólo ella descifra y del cual cambia la combinación de forma caprichosa, cada vez que advierte que estoy cerca de descubrir. Hay días en que me da por pensar cómo sería mi vida si de repente desapareciera o consiguiera arrancarla de raíz (las podas, selectivas o drásticas, no han surtido ningún efecto definitivo, se reproduce a una velocidad de vértigo) ¿Me dejaría desnuda e indefensa frente al mundo, como a un recién nacido? ¿Tendría que reconstruirme a partir de cero, o me dejaría pistas y señales de lo que un día fui, que me permitieran reconocermé y volver al punto en que se apoderó de mí? No puedo luchar contra ella, lo tengo comprobado: se hace más fuerte, se alimenta de mi rabia y mi desesperación, como un tumor invisible que extiende sus tentáculos hasta la última y más recóndita de mis células. Se alimenta de mí misma. Se me ocurre una idea: Voy a cambiar de estrategia con ella. Seré amable, condescendiente, la mimaré y le daré todos los caprichos, a ver si así se harta de mí y se larga de una vez. Suele funcionar con algunas personas desagradecidas. Quizá también funcione con ella. Es una posibilidad.

Si tenéis en vuestro entorno cercano a alguna persona que padezca Fibromialgia o SFC, os ruego que no la deis de lado ni la toméis por loca o enferma imaginaria. La incompreensión nos duele todavía más que el mismo dolor. Os ruego que la escuchéis y la toméis en serio, su enfermedad es absolutamente REAL Y DEMOLEDORA, por más que de momento sea todavía invisible. Si queréis ayudarla, podéis facilitarle los enlaces que aquí abajo encontraréis. Y otra cosa igualmente importante: NO queremos vuestra compasión en ningún caso (eso es algo que odiamos). Lo que deseamos de vosotros es comprensión, complicidad y por supuesto respeto. Con esto nos damos por más que satisfechos. Gracias a todos por vuestra atención.” (Lidia)

Esta carta se convierte en una parte de la eficacia terapéutica compartida con otras internautas. Una liberación emocional reflejo de la necesidad que presentan las afectadas, del reconocimiento como ciudadanas de pleno derecho del Estado Español.

Como se ha expuesto, son múltiples las funciones que desempeñan estas formas de comunicación social, desde aportar conocimientos e información de las últimas investigaciones realizadas de estas enfermedades, al apoyo y comprensión que perciben sus participantes (afectadas, familiares y otras personas de su entorno cercano). A estas funciones de los foros y blogs, hay que sumarle la de alertar sobre los peligros que perciben las enfermas en la misma Red, como son la venta de “productos milagros” que dicen curan la enfermedad, o el reclamo de algún grupo social con terapias alternativas. Respecto a este tema en el blog *Muñecas rotas como vencer a esta enfermedad*, “Fibromialgia” escribe el 20 de febrero de 2009, que *La secta The Lightning Process capta enfermos Fibromialgia (peligro)*⁷⁷:

“Hace dos años ya estuvimos implicados en denunciar, a nivel europeo, el trabajo de una secta que se llama “The Lightning Process” (Proceso Relámpago), con base en el Reino Unido. El peligro con el Lightning Process (LP) no es que prometen,

⁷⁷ Ver en <http://lacomunidad.elpais.com/blogfiles/fibromialgia> (consultado el 29 de abril de 2009). En la Página Web del grupo *The Lightning Process* (El Proceso Luminoso), se presenta *El Phil Parker Rayo ® Process*, y consiste en un curso de formación donde se trabaja el cuerpo y el cerebro, con técnicas de meditación, movimientos suaves, etc. El objetivo de este curso es influir positivamente en la salud y la vida de las personas que lo realizan. Ver en: <http://www.lightningprocess.com>

como tantos charlatanes, de curar o mejorar radicalmente a personas con el Síndrome de la Fatiga Crónica u otras patologías emergentes con un poco de terapia cognitiva (ellos utilizan el nombre más moderno: PLN), un poco de hipnosis, un poco de actividad grupal, un poco de osteopatía, un poco de “life coaching” (consejos), y abrazos en tres días y por 675 euros para que “tu cuerpo pueda eliminar de una vez por todas los síntomas de Síndrome de Fatiga Crónica, Síndrome de fatiga Post Viral y otras condiciones crónicas”. El problema real es que son una secta y funcionan con la metodología muy refinada y difícil de combatir de las sectas.” (Fibromialgia)

La noticia genera múltiples comentarios en el blog. “Astrid Fajre” comenta que:

“Aunque no dudo de la honestidad y las buenas intenciones de esta persona que seguro busca proteger una causa que es muy importante para ella, no puedo dejar de entristecerme que la ignorancia y la incapacidad de corroborar la información borre en solo unos párrafos el esfuerzo y el triunfo personal de miles de personas que han logrado ya recuperar sus vidas. El Lightning Process no es una cura milagrosa, ni una pastilla mágica, ni la solución universal para todos aquellos que padecen estas terribles condiciones. Lo que sí es, es un enfoque distinto que está logrando resultados. Es debido a estos excelentes resultados que más y más médicos tradicionales están sugiriéndoles a sus pacientes esta técnica, empresas aseguradoras han empezado a considerar cubrir su costo y hasta una miembro del parlamento británico lo menciona en una sesión del parlamento en función de ver cómo podría ser integrado a la seguridad social. Así que no hay conspiración, ni proceso ocultos, solo un enfoque alternativo que le ha funcionado a un gran cantidad de personas que habían perdido la esperanza de recuperarse. Hay bastantes testimonios con nombre y apellido a todo lo largo de Internet.” (Astrid Fajre)

Y Bruno responde que ese último comentario:

“es la típica respuesta de las sectas: dar pruebas de la supuesta aceptación. Sin embargo, sugiero a Astrid que de nombres de médicos o profesionales de la salud declarando que ellos recomiendan LP. Ahora espero que la respuesta no sea tienes que vivirlo para opinar.” (Bruno)

En estos espacios virtuales se pone de manifiesto las diversas visiones de las enfermas respecto a las terapias a seguir, y la fe que tienen en las mismas.

Consultados los vídeos electrónicos disponibles en Internet (You-Tube) relacionados con la Fibromialgia, y comprobamos que es otra gran ventana abierta para la difusión de la enfermedad y una nueva herramienta de denuncia social. En la red se muestran multitud de videos⁷⁸, con testimonios de las propias afectadas las cuales cuentan sus vivencias con la enfermedad y reivindican una atención digna. También está siendo utilizado como portal de presentación por parte de múltiples asociaciones existentes en el mundo de profesionales expertos en la materia, recogiendo, asimismo, de documentales emitidos por diferentes cadenas de televisión y radio⁷⁹; por lo que se está convirtiendo en una fuente de conocimiento e información para las nuevas afectadas y para las personas del entorno cercano. Esta forma de comunicación de masas también permite a las internautas volcar comentarios sobre los vídeos, lo que favorece la creación de una red de información tremendamente útil, que nos permite acercarnos al padecimiento que sufren estas personas y su familia. A continuación exponemos algunos ejemplos representativos. El primer vídeo que comentamos se titula *La Fibromialgia es mi burka. Una enfermedad que silencia*⁸⁰, en él, la enferma expresa como ha cambiado la indignación y frustración sentida, por energía y creatividad:

“Este video, significa mucho, es el reflejo de una realidad que nos tiene a muchas personas en situaciones de subsistencia “infrachumanas”. Después de 33 meses de abandono administrativo y judicial, he transformado mi impotencia, mi ira, mi frustración, mi indignación que me provoca esta situación en energía, paz, creatividad y amor. Este vídeo es un grito a la verdad, la luz y el amor incondicional.”

La enferma denuncia la invisibilidad de la enfermedad para la sanidad española así como para las industrias farmacéuticas, las cuales intentan

⁷⁸ Ver en: http://www.youtube.com/results?search_query=youtube+y+fibromialgia (Consultado el 29 de abril de 2009).

⁷⁹ Un ejemplo de esta difusión del programa emitido en *Documentos TV* en el canal 2 de televisión española, lo encontramos en <http://www.youtube.com/watch?v=uFPJ7frH4mE&fea>

⁸⁰ Ver en: http://www.youtube.com/results?search_query=youtube+y+fibromialgia+y+mi+burka&aq=f. (Consultado el 29 de abril de 2009).

silenciarla con la administración de tratamientos sintomáticos, en aras de conseguir sus objetivos economicistas. Estas formas de denuncias describen la realidad vivida por las enfermas y favorecen la lucha por el reconocimiento social y legal digno de la enfermedad.

También se pone de manifiesto “el calvario” que pasan las afectadas y su familiares, como le sucede a un niño de 10 años cuya madre padece de Fibromialgia, y narra en el video lo mal que lo pasa porque su madre no lo puede ni llevar al colegio, y nota en los ojos que su madre no miente⁸¹. La llamada *enfermedad incomprensida* produce una autólisis de los cuerpos subvertidos por el dolor y el padecimiento. Respecto a este tema hemos encontrado un vídeo⁸² dedicado a la memoria de Fabián (Fabi), un chico 28 años que se ha quitado la vida. Su padre escribe una carta que comparte en este espacio virtual con las internautas. Recordemos que, un hombre afectado por una enfermedad considerada socialmente de “mujeres”, presenta un doble estigma del que es difícil desprenderse:

“Soy el padre de un chico de 28 años con Fibromialgia, detectada hace ya más de tres años. Ante la imposibilidad de curarse de los fuertes dolores que padecía y de la incompetencia de nuestra medicina actual, además de la poca moral de muchos médicos y terapeutas que aseguran a través de sus páginas Web que curan la Fibromialgia (es todo mentira, no los creáis pues solo buscan vuestro dinero...), se quitó la vida. En su memoria quiero denunciar a estos personajes que se llaman médicos y que generan falsas esperanzas a personas desesperadas, y a la medicina oficial que no tiene ni idea de esta enfermedad y lo soluciona todo diciendo que es de tipo depresivo. SE ESTÁ MURIENDO DE FIBROMIALGIA Y LO MANTIENEN OCULTO POR INTERESES QUE NOS ASUSTARÍAN.”

⁸¹ Ver en: http://www.youtube.com/watch?v=o1W0Hr1O_eY&feature=related (Consultado el 29 de Abril de 2009).

⁸² Ver en: <http://www.youtube.com/watch?v=JsiTcFSF3Js&feature=related>. (Consultado el 29 de Abril de 2009).

En el video los padres de Fabián han publicado, junto a sus fotografías, la carta de despedida de su joven hijo, una carta de adiós a la vida que pone fin al sufrimiento no soportado⁸³:

“Esta enfermedad no te mata te destroza (...), rompe tus ilusiones (...), mi dignidad no me la quita nadie. Yo no me he suicidado he muerto de Fibromialgia, prefiero morir que vivir arrodillado.” (Fabián)

Ante la desesperanza “Fabi” dignifica su existencia “muriendo de Fibromialgia”. En su carta también manifiesta que en estos momentos de necesidad y sufrimiento es cuando se ve la calidad humana de las personas de su entorno cercano, y cómo la ignorancia hace mirarse al ombligo a determinadas personas, a las cuales no quiere nombrar, pero piensa que se darán por aludidas. Al igual que “Fabi” otras personas afectadas intentar acabar con su padecimiento con tentativas de suicidios que las lleva a ingresar en cuidados intensivos o bien lo piensan pero no tienen el coraje o la valentía necesaria para realizar este acto.

La Fibromialgia también se encuentra presente en la red social “Facebook”, en la que se cuentan y comparten las vivencias y experiencias las propias afectadas y sus familiares. Un ejemplo lo tenemos en el comentario colgado por “Laydys”⁸⁴ dirigido a las personas que no entienden la enfermedad:

“Si naciste con genes saludables, tal vez me conozcas, pero no me entiendes. Yo no fui tan afortunad@ como tú. Tengo la predisposición de padecer dolor crónico, fatiga y problemas de concentración. Fui diagnosticad@ con Fibromialgia luego de meses, años o tal vez décadas de problemas físicos y emocionales. Debido a que no sabías cuán enferm@ estaba, me llamaste perezos@, que simulaba estar enferm@ para no trabajar, o simplemente ridícul@. Si tienes tiempo para leer esto, quiero ayudarte a que entiendas cuán diferentes somos tú y yo (...) Lo que debes saber acerca de mí:

⁸³ Ver en: <http://www.youtube.com/watch?v=JsiTcFSF3Js&feature=related> (Consultado el 29 de Abril de 2009).

⁸⁴ Ver en: <http://www.facebook.com/group.php?gid=10448086426> (Consultado el 28 de Octubre de 2010).

1. *Mi dolor no es tu dolor. No está causado por una inflamación. El tomar tus medicinas para la artritis no me ayudará. No puedo trabajar, pues mi cuerpo no resiste. No es dolor que se mantiene sólo en una parte del cuerpo. Hoy está en mi hombro, pero mañana puede estar en un pie, o tal vez se haya ido. Mi dolor es producido por que las señales llegan a mi cerebro de forma impropia, posiblemente debido a los disturbios del sueño. Esto no es muy comprendido, pero sí real.*

2. *Mi fatiga- No sólo me siento muy cansad@. Estoy severamente exhaust@. Yo quisiera participar en actividades físicas, pero no puedo. Por favor, no lo tomes personal. Si me viste de compras ayer, pero que no puedo ni ayudarte a limpiar el patio hoy, no es porque no quiera hacerlo. Estoy pagando el precio por estresar mis músculos más allá de su capacidad.*

3. *Mis problemas de concentración- Tod@s l@s que sufrimos de Fibromialgia le llamamos a esos problemas "fibrofog". Tal vez no recuerde tu nombre, pero recuerdo tu rostro. Tal vez no recuerde lo que prometí hacer por ti, aunque me lo hayas dicho sólo segundos antes. Mi problema no tiene nada que ver con la edad, pero tal vez esté relacionado con el disturbio del sueño. No tengo memoria selectiva. Algunos días, incluso, no tengo memoria a corto plazo.*

4. *Mi torpeza- Si piso tus pies o corro tras de ti entre la multitud, no te estoy persiguiendo. No tengo el control de mis músculos para hacer eso. Si estás detrás de mí en una escalera, por favor ten paciencia. En estos días, tomo la vida y cada paso uno a la vez.*

5. *Mis sensibilidades- ¡No puedo permanecer aquí! Eso puede deberse a ciertos factores, como luz brillante, ruidos muy agudos o bajos, olores. La Fibromialgia ha sido llamada "el desorden que todo lo agrava".*

6. *Mi intolerancia- No aguanto el calor, o la humedad. Si soy hombre sudaré profusamente. Si soy mujer, también. Y no te sorprendas si me muevo sin control cuando hace frío. Tampoco tolero el frío. Mi termostato interno está roto, y nadie sabe cómo arreglarlo.*

7. *Mi depresión- Sí, hay días que prefiero quedarme en cama, o en la casa, o morir. El dolor severo e implacable puede causar depresión. Tu sincero interés y entendimiento pueden sacarme del abismo.*

8. *Mi estrés- Mi cuerpo no puede manejar bien el estrés. Si tengo que dejar de trabajar, trabajar a tiempo parcial o delegar mis responsabilidades en el hogar, no es*

por ser perezos@. El estrés diario puede empeorar mis síntomas e incapacitarme completamente.

9. Mi peso- Puedo estar sobrepeso o puedo ser delgad@. Esté como esté, no ha sido mi elección. Mi cuerpo no es tu cuerpo. Mi apetito está afectado y no hay nadie que sepa cómo arreglarlo.

10. Mi necesidad de terapia- Si necesito un masaje diario, no me tengas envidia. Mi masaje no es tu masaje. Considera lo que puede hacer un masaje en mi cuerpo si el dolor de una pierna la semana pasada, ahora lo siento en todo el cuerpo. El masaje puede ser bien doloroso, pero lo necesito. El masaje regularmente puede ayudar, al menos por un tiempo.

11. Mis días buenos- Si me ves sonreír y funcionar normalmente, no asumas que me siento bien. Sufro de dolor crónico y fatiga que no tiene cura. Puedo tener mis días buenos, semanas o hasta meses. De hecho, son los días buenos los que me permiten seguir adelante.

12. Mi individualidad- Aun l@s que sufrimos de Fibromialgia no somos l@s mism@s. Eso significa que puede ser que yo no tenga todos los síntomas ya mencionados. Puedo tener migraña, dolor en la cadera, en los hombros o en las rodillas, pero no tengo exactamente el mismo dolor de cualquiera que tenga la condición.

Espero que esto te ayude a entenderme, pero si aún así dudas de mi dolor, tu librería, biblioteca o a través de Internet, tienen buenos libros y artículos sobre la Fibromialgia.

Nota del autor: Esta carta está basada en conversaciones con mujeres y hombres con Fibromialgia a través de todo el mundo. Esto no representa a ninguno de los 10 millones de personas con Fibromialgia en el mundo, pero puede ayudar a que las personas saludables entiendan cuán devastadora puede ser esta condición. Por favor, no tomes el dolor de estas personas ligeramente. No querrás pasar un día en sus zapatos, o en sus cuerpos. La Fibromialgia no es algo que nosotros escogemos tener, pero si la tenemos, debemos alcanzar un punto donde aceptemos la condición como parte de nuestras vidas.” (Laydys)

Las enfermas, como Laydys, vuelcan sus sentimientos y sus necesidades de credibilidad, comprensión, el derecho a ser atendidas individualmente, porque cada dolor es diferente según la persona.

Otros comentarios de esta red social los encontramos en “Fibromialgia, Grupo de Apoyo a Pacientes y Familiares”, y elegimos el de la pareja de una afectada⁸⁵:

“Yo como esposo de una paciente con Fibromialgia y Fatiga Crónica sufro en silencio el dolor que le aqueja. Verla noche tras noche sin poder dormir ni descansar y en las mañanas tratando de levantarse con dolor y dificultad. Planificar una salida y tener que cancelarla a última hora por empeorar sus dolores. Ir a una actividad y a mitad de la misma tenernos que ir por empezar a sentirse mal. El verla llorar al no poder hacer las cosas que antes realizaba.” (Esposo)

A través de este comentario se pone de manifiesto la otra cara de la moneda de la Fibromialgia: el sufrimiento de las personas que viven con la enferma, porque no se enferma de forma individual sino colectiva, la enfermedad extiende sus tentáculos invisibles a todos los integrantes del núcleo familiar. Es un tema de interés que por su relevancia, lo trabajaremos en el futuro como una nueva línea continuadora de la presente investigación.

Las afectadas y sus familiares también ven en estas redes sociales unas herramientas para compilar informaciones de diversa índole, como es el Facebook *Fibromialgia y Seguridad Social* dado que es un tema que según las afectadas produce desigualdades en materia de salud⁸⁶:

“Ya hemos sufrido bastante, hemos padecido desprecios, insultos, agresiones y olvido por parte de esos funcionarios de la S.S. (Seguridad Social) que se hacen llamar médicos, por parte de esos políticos que viven de nuestro voto y de nuestros impuestos. Hemos tragado la incomprensión, la sospecha, la mirada acusadora, la sonrisa desdeñosa, pero todo tiene un límite. La caldera del volcán está a punto de estallar, o entra en erupción o revienta. Son muchos años de sufrimientos de frustraciones, de agresiones por parte de quienes deberían cuidarte y curarte, de crisis de angustia por

⁸⁵ Ver en: <http://pa-in.facebook.com/group.php?gid=66166206107> (Consultado el 28 de octubre de 2010).

⁸⁶ Escrito por “Juanmaromo” el 4 de Septiembre de 2009. Ver en: <http://labrujan nocturna.blogspot.com/2009/09/se-abre-un-grupo-en-facebook.html> (Consultado el 28 de Octubre de 2010).

miedo a perder el trabajo, por miedo a perder a tu pareja, porque tus hijos se alejan de ti, ha llegado el momento de gritar ¡¡BASTA!!

He abierto un grupo en Facebook “Fibromialgia y seguridad social” para centralizar toda la información que poseo sobre sentencias, leyes y proyectos de ley, política de bajas y denuncias en contra de altas improcedentes.

Ha llegado el momento de unir fuerzas, reclamar derechos y porque no decirlo, desenmascarar a personas sin escrúpulos que con fingimientos y enchufes nos están causando un daño irreparable. Hay que presionar a los políticos con paquete de firmas para que actúen, y sobre todo votar a aquellos que nos prometan por escrito y ante notario soluciones efectivas para esta plaga que amenaza acabar con la flor y nata de las mujeres trabajadoras, activas y luchadoras.” (Juanmaromo)

En estos espacios virtuales cualquier persona, en cualquier lugar del mundo, puede compartir sus vivencias siempre que disponga de los medios necesarios. Y se convierten en centros de “autoayuda virtuales” de enfermas y familiares, unas formas de lucha y resistencia generadas para hacer frente a esta enfermedad crónica.

CAPÍTULO III

EL CUERPO HABLA

*“La sufrimos la mayoría de las veces en silencio porque
somos conscientes de que no se nos entiende.
Eso nos provoca un gran desaliento y frustración
porque no sólo tenemos que soportar los dolores
sino enfrentarnos a la incompreensión e incredulidad
de amigos, pareja y médicos!”*
(Mar)

El proceso de la enfermedad-padecimiento-atención-autoatención de la Fibromialgia es muy complejo, por ello hemos dibujado una panorámica del recorrido vital de las enfermas, no desde la individualidad sino desde su pertenencia a un marco asociativo, un “grupo de iguales” con el que se identifican y no se sienten estigmatizadas. En este capítulo comenzamos describiendo como la enfermedad se instala en las vidas de las personas afectadas. Seguidamente estudiamos la incidencia en la calidad de vida en las enfermas, cuando además de la Fibromialgia, sufren de Fatiga Crónica y de Sensibilidad Química Múltiple. Estas enfermedades pueden instalarse progresivamente en sus cuerpos, porque las tres nosologías tienen como base el desequilibrio de los Sistemas Neuro-Endocrino-Metabólico e Inmunológico. Otro aspecto importante dentro de la descripción del recorrido vital de las enfermas, es el peregrinaje realizado por las diferentes consultas de la biomedicina, pública y privada, trazando una trama de atención sin fin; por ello las enfermas van de consulta en consulta médica, con el objetivo de poner nombre a su padecimiento, y de desterrar de su imaginario las ideas de tener una enfermedad mortal o degenerativa. Seguidamente analizamos la influencia del diagnóstico médico, y sus respuestas emocionales; cómo perciben las enfermas el trato recibido por los profesionales de la salud, este es otro elemento clave en todo el proceso de sus vivencias; y se encuentra entrelazado con la búsqueda de terapias eficaces. Las enfermas, al no encontrar el bienestar perdido usan, a la vez, la atención biomédica y otras formas alternativas; esta acción, se convierte en

¹ Ver en: <http://todosunidos.blogs.terra.es> (Consultado el 15 de abril de 2008).

el epicentro de su lucha por el restablecimiento de la salud. Seguimos describiendo las experiencias de las enfermas, que devienen de vivir a la vez en el “mundo de las sanas”, al no presentar estigmas visibles de la enfermedad, y en el “mundo de las enfermas”; en este apartado organizamos estas experiencias en diversas categorías de análisis: las causas de la enfermedad; la representación teatral realizada por las padecientes, las cuales se instalan en una “normalidad ficticia”, una máscara que les permite desenvolverse en la sociedad donde vive. A esta estrategia social se le añade la de silenciar la enfermedad, y la de comunicar su “identidad de enferma a las personas con especial significado en sus vidas; también estudiamos la influencia de la enfermedad en el cambio de identidad personal/social que sufren y sus repercusiones. Otra categoría de análisis es, la necesidad manifiesta de las afectadas de sentir, el apoyo y la comprensión de las personas de su entorno cercano; y finalizamos este punto con la categoría de, la subversión de las relaciones sociales y de sus aficiones a las cuales la *okupa*, como denominan las enfermas a la Fibromialgia, se convierte en una forma de “sometimiento”, y obliga a establecer nuevos ritmos cotidianos, a los que su familia/amigos no son inmunes. La adaptación de estos nuevos ritmos de vida precisa de un afrontamiento y adaptación, materializado en la realización de estrategias de autoatención, individuales y comunitarias, para su estudio, establecemos las siguientes categorías analíticas: la búsqueda y adquisición de los conocimientos, hacer/descansar y solicitar ayuda, las redes de apoyo colectivas/el asociacionismo; concluidos este apartado con la descripción de la lucha de las enfermas por el reconocimiento legal de la discapacidad, y las repercusiones negativas en sus vidas, cuando el proceso es escabroso, y emana de una desigualdad social en la asistencia universal y el reconocimiento legal de la discapacidad sufrida por este colectivo de enfermas. Una desigualdad impregnada por los estereotipos colectivos creados en torno a la Fibromialgia, en los que el género, al ser una enfermedad considerada de “mujeres”, es una categoría transversal en todo el presente estudio.

1. LA ENFERMEDAD SE INSTALA EN LA PERSONA

1.1. Fibromialgia: el dolor y sus acompañantes pasean por el cuerpo

*“El dolor, impertinente como nadie, iniciaba su acción invasora, pero yo estaba viviendo momentos tan emocionantes que trataba de domesticarlo con algún antiinflamatorio y seguía con lo mío”
(M. de Madre, 2006:33)*

El dolor es la primera manifestación de la Fibromialgia. Optamos por estudiarlo mediante las historias de las propias enfermas desde un marco social-cultural propio, y no desde las simples explicaciones anatómica-fisiológicas que aportan una lectura superficial. Por ello para comprender como las enfermas conviven con el dolor crónico, lo abordamos desde el “padecimiento”. Tal y como lo define M. Moliner:

“Sensación que causa padecimiento en alguna parte del cuerpo.” (M. Moliner, citada por R. Otegui, 2000: 227)

El padecimiento es uno de los elementos claves de nuestra investigación, mientras que se obvia en otras definiciones del dolor crónico, al considerarlo una:

“experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad leve a grave, constante o recurrente sin un final anticipado o previsible y una duración mayor de seis meses.” (NANDA International, 2005-2006: 82)

Esta definición priva al dolor de la dimensión moral y simbólica del padecimiento. Las enfermas se incardinan en un determinado grupo social, con construcciones colectivas comunes que pueden diferir de otros grupos

sociales en base las distinciones de género, confesiones religiosas, etnicidades, inclinaciones políticas, etc. Estas construcciones influyen en la forma que tienen de experimentar y manifestar el dolor. Las diferencias en las percepciones del dolor no se pueden estudiar de forma individual, sino desde las diferencias sociales y desde su construcción histórico-contextual específica, donde desempeñan un papel relevante los saberes y las prácticas hegemónicas colectivas. Porque el dolor es vivenciado, intepretado y expresado, por las enfermas, desde la vivencia total de la enfermedad (sickness). En este proceso el género, es un constructo social a resaltar en el itinerario vital de las afectadas, porque influye en la discriminación que padecen las mujeres y los hombres enfermos de Fibromialgia.

Desde el enfoque biomédico el dolor se tiende a homogeneizar, siguiendo unos criterios de medición consensuados por la biomedicina, con el objetivo de facilitar la clasificación y la aproximación a la medida del dolor. Pero, ¿cómo medir el dolor ante una actitud que no se encuentra establecida? No existe una fórmula que nos traduzca la relación íntima de la persona con su dolor y el sufrimiento que le genera, pero desde los estudios de corte cualitativo, como el presente, se puede intentar dibujar una especie de “mapa geográfico del dolor” que padecen las personas con Fibromialgia. Proponemos la deconstrucción de la concepción general del dolor, y la construcción de significados identitarios tanto individuales como colectivos, en los cuales los sentimientos y experiencias de las enfermas conviertan el “síntoma” en “símbolo”. Pero no es una tarea sencilla por la dificultad de expresar con palabras el dolor. Ante la falta de términos concretos y de categorías a la hora de definir y concretar la enfermedad, las enfermas suelen recurrir a las metáforas. Algunos ejemplos son: *la molesta vecina*, *la okupa*, o *la compañera de viaje*. Estas metáforas, en las que la enfermedad es categorizada a partir de la selección de términos de la cotidianeidad seleccionados a partir de aquello que resulta significativo (por molesto, por descriptivo) a la enferma, muestran una parte de la dimensión simbólica de la enfermedad, remitiéndonos así a la experiencia moral (J. Fernández-

Rufete, 2004). Es decir, permite desplazar el dolor sensorial a la conciencia moral, desde esta dimensión la persona aquejada se pregunta ¿para qué el dolor?, ¿por qué soy yo la sufridora?, ¿qué he hecho yo para merecer esto? Estas preguntas no suelen tener respuestas, por lo que se agrava la situación de sufrimiento (R. Otegui, 2000:235). También es esencial conocer la polisemia del dolor y sus diferentes formas de expresión. Algunas personas lo expresan gritando, quejándose, etc.; otras lo viven de forma estoica y no lo manifiestan externamente. Las mujeres afectadas por la Fibromialgia, más que dramatizar el dolor lo silencian, acorde al ideal de mujer de las sociedades patriarcales. Por ello C. Vall² describe como el dolor y el malestar:

“se encarna en lo más profundo del ser humano cuando la respuesta a las agresiones externas se ve mediatizada por un 'ideal femenino' en el que callar y ser sumisa, no expresar los propios deseos, es el modelo normativo a imitar, de modo que la rabia queda soterrada en la musculatura. Encerradas en un cuerpo y encerradas en un diagnóstico no hay muchas escapatorias por lo que finalmente las quejas en la consulta son me duele todo”. (C. Vall)

La represión de los deseos y sentimientos de las mujeres como una acción de sumisión, junto a la rabia callada, hace que el dolor se incruste en los tejidos del organismo. Porque el dolor sigue siendo un enigma, una experiencia común de los seres humanos que desempeña un papel esencial en nuestra supervivencia, así las sensaciones dolorosas nos informan sobre los objetos o los estímulos dañinos, y nos proporciona señales indicadoras de lesiones como heridas y/o enfermedades. Pero no sucede así en las personas con Fibromialgia, incluso ese papel protector se encuentra alterado, por lo que su seguridad se pone en peligro. Al percibir un dolor continuo no responden bien ante una situación de lesión orgánica, como por ejemplo quemaduras producidas por el agua caliente de la bañera, o por cocinar,

² Ver en: http://www.nodo50.org/xarxafeministapv/article.php3?id_article=523 (Consultado el 20 de abril de 2008).

porque para sentir “la alarma” debe superar el umbral del dolor que padecen de forma continuada.

Para C. Jiménez (2001) el dolor es un sin sentido, porque en nuestra sociedad se ha perdido el sentido judeo-cristiano de justificación del dolor como mal necesario en tanto que garantiza en gran medida la salvación del alma tras la muerte. Estos cimientos religiosos relacionados con el sufrimiento se resquebrajan, de manera que en la actualidad se quiere vivir y morir sin padecimientos. Así el dolor se convierte en algo molesto del que desean desembarazarse las enfermas, porque rompe el silencio de sus cuerpos, convirtiéndolos en “rebeldes”, incluso perciben la presencia de partes del cuerpo que no sabían ni que existían.

En esta primera etapa, la enfermedad comienza a manifestarse con una serie de síntomas inespecíficos (dolores de cabeza, molestias musculares), los cuales dificultan la realización de un diagnóstico oficial precoz, por la intangibilidad del dolor y la imposibilidad de “objetivar” a la Fibromialgia a través de pruebas biomédicas. Según las enfermas, el dolor comienza de forma localizada en una zona determinada del cuerpo, en la mayoría el dolor comienza en los hombros en forma de contracturas, con dolores de cabeza (cefaleas), también se puede manifestar con lumbalgia con irradiación a las nalgas y a las piernas. Inicialmente no le dan importancia a estos síntomas y se autoatienden tomándose algún antiinflamatorio y/o relajante muscular, baños calientes y el uso de calor seco local (almohadilla eléctrica), con estas terapias intentan “domesticar” el dolor sentido (M. de Madre, 2006), e intentan seguir con la dinámica de sus vidas sin acudir a ningún profesional de la biomedicina.

A muchas de las enfermas el dolor le aparece a una edad temprana, alrededor de los 15 ó 16 años, de forma localizada e inespecífica. Pero el dolor conquista poco a poco cada centímetro de sus cuerpos, hasta invadirlos por completo, y suelen describir estas percepciones como: *me duele todo* o *un dolor de pies a cabeza*. No hemos encontrado una pauta temporal fija en el

paso del dolor localizado al generalizado, por lo que podemos decir que la temporalización de la generalización del dolor varía según cada persona.

El dolor también distrae y fatiga a las enfermas, afectando al desarrollo de sus roles: familiar, laboral y personal, etc. El grado de dependencia puede ser leve, moderado o y grave según el nivel de afectación que presenten de la Fibromialgia. Es a través de la aceptación de la enfermedad, y de la creación de nuevas estrategias de autoatención, donde el cuerpo se muestra como el “centro de los cuidados” (R. Serrat, 2005):

“lecturas más positivas de la situación, que busquen nexos y analicen cómo se retoma el cuerpo como centro del cuidado, como centro provocador de dolor y de crisis, pero también como centro de pequeños placeres cotidianos y búsquedas de alivio. Una situación que incluye y permite tiempo para sí, autorreflexión y modificaciones en las prácticas corporales y sociales, que ponen sistemáticamente al cuerpo en posiciones, acciones y lugares no habituales en la vida cotidiana anterior” (R. Serrat, 2005:172.)

El dolor se convierte en un eje transformador de la vida de las afectadas, y utilizan nuevas estrategias de autoatención en la búsqueda del bienestar, unas formas de respuestas del cuerpo en la convivencia con la Fibromialgia. Estas respuestas de lucha y de la búsqueda de mejoría se incrementan en el seno de la asociación, donde aprenden nuevas formas de autoatenderse, ofreciéndoles oportunidades para entrar en la dimensión “de la superación”. Esta forma de superación tiene relación con la *experiencia iniciática* de la transformación del dolor, tal y como lo describe en su diario la escritora K. Mansfield (2008), *el dolor se convierte en un desafío de la dignidad humana*. Las personas tienen la capacidad de no dejarse arrastrar por el sufrimiento que les provoca el dolor crónico, y se genera una fortaleza que impulsa a las sufrientes a la luchar para encontrar la dignidad perdida.

Los aspectos del dolor en la Fibromialgia son múltiples, aunque destaca el cansancio generalizado mantenido (fatiga), no aliviado con el descanso. Las enfermas en la primera etapa de la enfermedad no suelen identificar este síntoma como un indicador de un proceso morboso, sino con

los ritmos cotidianos pautados por una sociedad occidental postmoderna, ritmos acelerados con múltiples roles que cumplir. Esta situación la podemos ejemplarizar con Elena, quien identifica el cansancio como una consecuencia de la edad y de las actividades que realiza a lo largo del día: una mujer trabajadora, esposa, madre de un hijo y dos hijas, y colaboradora en un negocio autónomo del marido:

“yo empecé a sentirme enferma hace unos ocho años, pero no me catalogaba como enferma, yo sentía cansancio, que estaba cumpliendo años y que hacía demasiadas cosas, yo me complicaba la vida en el trabajo porque me gustaba, hacía dos proyectos extras, además por la tarde le ayudaba a mi marido en (su lugar de trabajo,) y continuaba trabajando en la casa, llegaba el fin de semana y me sentía muy cansada. Entre semana empecé a tomarme ibuprofeno porque no me podía levantar, empecé a tomarme ibuprofeno un día sí otro no, para poder resistir, yo decía esto es la edad, esto es la edad, y todo se lo achacaban a la edad.” (Elena)

El cansancio hace mella en su vida. Durante un periodo de tiempo se esfuerza por mantener el ritmo de vida acelerado más allá de sus posibilidades, y el cuerpo le pasa factura.

A los síntomas descritos, hay que sumarle el del sueño no reparador. Las enfermas se levantan por la mañana más cansadas que por la noche, porque al no descansar bien el metabolismo no realiza adecuadamente su actividad regeneradora, favoreciéndose un deterioro cognitivo y la aparición de la denominada “neblina fibromiálgica”, porque el pensamiento se nubla, se trastoca y la memoria de los hechos recientes se pierde. Estas alteraciones se presentan variables según el grado de afectación. Las enfermas pueden tener olvidos sin importancia, cambios en el orden de las palabras en una frase, quedarse en blanco durante una conversación porque no recuerdan una palabra, etc. Estos fallos cognitivos se acentúan notablemente en la personas con Fatiga Crónica. Además, no se sienten capaces de realizar varias tareas a la vez, como las habían realizado hasta que enfermaron, siendo ésta una práctica habitual en los roles sociales asumidos por el género femenino en nuestra sociedad. Esta situación les

produce desasosiego y les dificulta el poder afrontar de forma eficaz la enfermedad, condicionando las acciones de su vida cotidiana a la evolución de la enfermedad.

Estas personas también pueden presentar el llamado Fenómeno de Raynaud³. Las manos y los pies los tienen siempre fríos, porque el centro de termorregulación está alterado y hace que las enfermas presenten una intolerancia al frío, incidiendo directamente en el bienestar. El aire acondicionado les incrementa el dolor, por lo que optan por no entrar en esos lugares o, con el fin de no “hacerse notar”, sencillamente entran en establecimientos climatizados, pero esta transgresión incrementa el dolor muscular, la afonía, etc., en definitiva, aguantan una serie de trastorno con el fin de mantener una vida social “normal”.

Otro de los síntomas presente en la mayoría de las enfermas, es el dolor de cabeza (cefalea). El malestar las retira del mundo, y se esconden en su “caparazón como un caracol”, cortando todas las vías de comunicación con el exterior (llamadas telefónicas, correo electrónico, visitas, etc.).

También pueden padecer el síndrome del colon irritable⁴, un trastorno crónico que produce una aceleración en el tránsito intestinal (diarreas), alternando periodos de constipación intestinal (estreñimiento). Las diarreas les producen inseguridad y disminuye su autoestima, porque vivimos en una sociedad donde prima un cuerpo limpio y donde el tema de las heces es tabú.

A los síntomas descritos pueden sumarse los problemas genitourinarios, como son el aumento en la frecuencia de las micciones o una urgencia para orinar, por la existencia de la llamada vejiga imitativa y las

³ Fenómeno de Raynaud: es un trastorno de la circulación periférica, que se manifiesta con frialdad en las manos y en los pies, y cursa con una intolerancia al frío.

⁴ El Síndrome de Colon irritable: es un trastorno digestivo que cursa con molestias y dolores abdominales, acompañados de espasmos intestinales, alternándose la diarrea con el estreñimiento. No se han encontrado alteraciones anatómicas macroscópica, ni microscópicas.

cistitis estériles, generándoles inquietud e incomodidad. Las enfermas se quejan porque nadie las ha informado de estos problemas genitourinarios y su relación con la Fibromialgia, incluso los profesionales de la biomedicina, prescriben los antibióticos en ausencia de infecciones, contaminando sus cuerpos con sustancias de las que pueden desarrollar sensibilidades químicas al presentar un deterioro de su sistema inmunológico. Las mujeres pueden presentar dolor en la zona de la vulva, interfiriendo en el coito (coitalgia) y en el deseo sexual. Un deseo disminuido⁵ en la mayoría de las participantes en el estudio, porque el coito les incrementa el dolor muscular y el cansancio, y les supone un sobreesfuerzo físico, “pagándolo” durante los días siguientes al acto sexual, es por ello que tienden a evitar esta situación dolorosa. Además, el deseo sexual se ve comprometido por los efectos secundarios de fármacos prescritos con el fin de intentar aliviar algunos síntomas de la Fibromialgia. La comprensión de su pareja es un aspecto muy valorado por las mujeres, agradecen el respeto y la aceptación de su situación. Hay que destacar que las enfermas más jóvenes (en el intervalo de edad de 30 a 45 años) suelen vivir la sexualidad con “normalidad” y establecen sus restricciones en función del nivel del dolor y del cansancio que tengan, pero no les genera sufrimiento. Además, hemos encontrado un vacío de educación para la salud relacionado con la sexualidad y la enfermedad. Ante esta necesidad, la asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque responde organizando un taller de sexualidad. Las enfermas participantes, tal y como lo pudimos observar en el transcurso de la actividad, manifiestan su satisfacción por los conocimientos adquiridos.

Continuamos describiendo las alteraciones que se van instalando en los cuerpos de las enfermas, y nos centramos en la hipersensibilidad a la luz, a los sonidos, a los olores, y a las vibraciones; se cree que son fruto de la hiper vigilancia del sistema nervioso autónomo, la cual actúa como amplificadores

⁵ La sexualidad se encuentra relacionadas con muchos aspectos, fisiológicos (menopausia, etc.), sociales, culturales, etc., que pueden modificarla. Por lo que no podemos extraerla de estos condicionantes para hacer generalizar, pero si comprobamos que se deteriora con la presencia de la Fibromialgia (dolor, cansancio, etc.).

receptivos. Estas molestias generan unas series de estrategias de autoatención encaminadas a mejorar su bienestar, entre las que destacamos el uso de gafas de sol incluso en los días nublados, evitan lugares ruidosos, eliminan de sus hogares los ambientadores y los productos de limpiezas con un olor intenso, no utilizan perfumes, etc.

La piel también presenta una sensibilidad especial, pueden aparecer manchas, sequedad, picores y erupciones. Una leve presión puede dejar marca en la piel, “tatuajes transitorios” convertidos en estigmas visibles de la enfermedad, pero la mayoría de las afectadas no lo relacionan con su enfermedad.

Otro síndrome que pueden padecer es el denominado síndrome de piernas inquietas⁶. Este consiste en la agitación de las piernas por la noche en la cama, una situación que las pone muy nerviosas. Para M. Jara (2009) este síndrome es un invento de las grandes farmacéuticas, que ven una fuente de ingresos:

“intenta paliarse con potentes medicamentos que actúan sobre el sistema nervioso. Por ello, los fabricantes de fármacos dopaminérgicos, sobre todo, promocionan el síndrome.” (M. Jara, 2009: 220)

Este periodista especialista en salud, pone de manifiesto cómo la industria farmacéutica promociona este síndrome usando a las propias enfermas, a los medios de comunicación y a los médicos, estableciéndose un “matrimonio feliz” entre asociaciones y laboratorios farmacéuticos que financian actividades. Es lo que sucede en el I Congreso Español de Pacientes, con el Síndrome de las Piernas Inquietas, celebrado en el año 2005, el cual fue patrocinado por diversas farmacéuticas. Según este autor, estas iniciativas:

⁶ El síndrome de piernas inquietas: se caracteriza por un impulso incontrolable de mover las piernas, sobre todo por la noche cuando la persona se encuentra en un estado de reposo en la cama, por lo que interfiere en el descanso y en el sueño, agravando el trastorno del sueño que padecen las enfermas de Fibromialgia.

“se utilizan hoy para promover la cultura de la enfermedad, del autocuidado de la salud, una manera de cuidarse que en numerosas ocasiones sigue una línea marcada por los intereses privados del sector y en la que la venta de enfermedades y la expansión del miedo son unos pilares básicos.” (M. Jara, 2009: 221)

Este debate de la “promoción del miedo” entre la población usando enfermedades, o inventándoselas, sigue de actualidad, pero son pocas las voces que se atreven a contar el enriquecimiento de las compañías farmacéuticas.

Otro de los síntomas a añadir al “mapa de sintomatología”, es el dolor precordial, experimentado por algunas de las mujeres participantes en el estudio, las cuales se asustan, y no suelen demorar la visita al profesional de la biomedicina, incluso van directamente al especialista en cardiología. Un ejemplo es el de “Pardo”, la cual vive con tristeza el trato de un cardiólogo de la medicina privada de Huelva, quien tras diagnosticarle un prolapso de válvula mitral, le dice *todos nos tenemos que morir*; este hecho es vivido como una forma de incompreensión del especialista ante su situación, y no acude más a su consulta. En general, las enfermas no conocen la relación de estas alteraciones cardiacas con la Fibromialgia, porque nadie las ha informado del tema, o bien porque les suelen decir, según las creencias de los profesionales, que sus causas son psicógenas. El enfermar del “corazón” les produce miedo, ansiedad y pierden seguridad en sí mismas a la hora de realizar determinadas actividades cotidianas, porque cuando se trata del corazón se pone en marcha todo un mecanismo simbólico que hace temer por la vida.

El denominado síndrome seco, también se puede sumar a las múltiples alteraciones de las enfermas. Se manifiesta por la sequedad de las mucosas corporales (oral, vaginal, etc.), generando mucho malestar a las enfermas, ya que por la mañana se levantan con los ojos *como si tuvieran arenilla*, algunas aprenden a contrarrestar esta sensación desagradable con el uso de lágrimas artificiales. El llamado síndrome del ojo seco puede causar, a medio o largo plazo, alteraciones importantes en la visión, las cuales son

desconocidas por muchas de las afectadas, y no se humedecen los ojos de forma correcta. La sequedad de la mucosa vaginal favorece la incomodidad en la mujer e incrementa el dolor durante el coito. Para no extendernos es este apartado sólo hemos mencionado dos mucosas, pero podríamos seguir con las otras del cuerpo, lo importante de este síndrome es que afecta a la calidad de vida de las mujeres enfermas.

Como consecuencia de todas las alteraciones expuestas y de los cambios sustanciales que se suceden en sus vidas, pueden aparecer trastornos del ánimo (ansiedad, depresión, etc.). Estas alteraciones lleva a los profesionales de la biomedicina a prescribirles fármacos antidepresivos durante años, pero estos no son suficientes en la recuperación de la armonía personal perdida (enfoque integral de la persona). Si estas alteraciones (depresión, ansiedad, etc.) pasan desapercibidas se pueden agravar la clínica retroalimentando el dolor, el cansancio, etc.; pero desde una concepción holista, nuestro punto de atención no es la clínica, sino la persona sufridora. Este es un tema transversal del estudio, olvidado por los estudios positivistas centrados en mostrar las evidencias objetivas de la Fibromialgia (Tabla nº 1).

ALTERACIONES DE LA FIBROMIALGIA

De tipo neurológico.	Parestesias de distribución atípica. Cefaleas de tensión. Dificultad para la concentración y la memoria reciente. Disminución de la tolerancia al ruido. Sensación vertiginosa. Fatigabilidad de los músculos oculares.
De tipo torácico.	Prolapso de válvula mitral sin alteración orgánica. Palpitaciones. Dolor torácico anterior inespecífico.
De tipo gastrointestinal.	Pirosis. Colon irritable. Dismotilidad esofágica.

De tipo genitourinario.	Menstruación dolorosa y vulvodinia. Polaquiuria y urgencia miccional. Cistitis no infecciosa.
De tipo osteomuscular.	Hiperlaxitud articular. Disfunción de la articulación temporomandibular. Dolores del arco plantar o talalgia. Síndrome del túnel del carpo. Entesopatías ⁷ .
Otros.	Dermografismo. Depresión. Ansiedad. Trastornos primarios del sueño. Fenómeno de Raynaud. Síndrome de piernas inquietas. Sensibilidad a los productos químicos (tóxicos).

Tabla nº 1: Alteraciones de la Fibromialgia.

Fuente: Tabla modificada de, E. Soriano, M.J. Gelado y M.R. Girona (2000). Fibromialgia: un diagnóstico cenicienta. *Atención Primaria*, 6, 149.

Esta enfermedad es tan caprichosa como impredecible en su evolución, al presentar una gran variabilidad en la intensificación de los síntomas, y pueden aparecer en intervalos de tiempo más o menos corto, en forma de brotes. Cuando estos brotes aparecen con mucha intensidad, las enfermas no tienen más remedio que frenar su ritmo de vida, y el de su familia, incluso meterse en la cama y parar su vida. Los factores agravantes de estos brotes son: el frío, la humedad, el estrés, la ansiedad, los cambios hormonales (días previos a la menstruación), las autoexigencias, y las exigencias de las personas del entorno familiar-laboral, etc.

Como hemos descrito son múltiples los signos y síntomas de acompañamiento en el recorrido paliativo de la enfermedad, incrementados cuando se le suma a la Fibromialgia, otras enfermedades como la Fatiga

⁷ Se conoce como entesopatía, a la inflamación de la zona donde los tendones se insertan a los huesos, las que producen dolor agudo cuando se presionan. Ver en <http://www.sabelotodo.org/cuerpohumano/entesopatias.html> (Consultado el 5 de enero de 2010).

Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, las cuales abordamos en el siguiente apartado.

1.2. La gota que colma el vaso: adiós a la energía y un “bicho raro” con mascarilla

*“La fatiga aunque pueda parecer paradójico, es mucho más invalidante que el dolor.”
(M. de Madre, 2005: 90)*

A la Fibromialgia se le suelen asociar otras alteraciones de la salud como la Fatiga Crónica (SFC), denominada Encefalomiелitis Miálgica (EM), y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM), esta última no considerada una entidad nosológica por Estado Español. A continuación desarrollaremos de forma somera aquellos aspectos más relevantes de ambas alteraciones, con el fin de acercarnos al agravamiento del malestar de las personas sufridoras de estas enfermedades. Estas alteraciones de la salud minan el sistema inmunitario, apareciendo una fatiga con diferentes grados de afectación (leve, moderada, grave) y una sensibilidad a los productos químicos que se encuentran en el medio ambiente en el que se relacionan las enfermas.

Es la Organización Mundial de la Salud (OMS) el órgano coordinador de la revisión periódica de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), y reconoce en 1975 el Síndrome de Fatiga Crónica como enfermedad, designada con el epígrafe 790.71. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta define a la Encefalomiелitis Mialgia, comúnmente conocida por Síndrome de Fatiga Crónica, como una enfermedad compleja y debilitante caracterizada por un agotamiento intenso, que no remite tras el descanso en cama, pudiéndose empeorar con la actividad física o mental. Además de estas características básicas, algunas personas afectadas padecen diversos síntomas inespecíficos como son: debilidad, mialgias (dolor

muscular), deterioro de la memoria o concentración, insomnio y fatiga que persiste 24 horas después de un esfuerzo.

La Encefalomielitis Miálgica es una enfermedad crónica, de causa desconocida, de carácter oscilante, la cual produce una acentuada discapacidad funcional. Tanto es así que el impacto cognitivo sufrido por las enfermas, afecta en más de un 50% de su rendimiento habitual, esta situación marca la principal diferencia con la Fibromialgia, junto con la intensa fatigabilidad post-esfuerzo y la presencia de signos inespecíficos. Estamos ante una enfermedad comprometedora pero todos los sistemas corporales pero que, paradójicamente, produce muy pocas lesiones visibles, de ahí que muchos especialistas la consideren un *ente fantasmagórico*. Es aún poco conocida en el ámbito de la medicina y por la sociedad en general, definida por los expertos F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca, como:

“la sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad de trabajo mental y físico a nivel habitual.” (F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca, 2006:140)

Las alteraciones en las capacidades físicas y cognitivas, trastocan la vida cotidiana de quienes la padecen. Así lo pone de manifiesto otro de los especialistas en el tema, C. Fernández⁸:

“más del 80 por ciento de los pacientes con el síndrome de fatiga crónica están incapacitados para realizar su labor habitual tras cinco años de evolución, lo que supone un problema sanitario y personal muy serio, y por ahora no hay tratamiento curativo o que genere una remisión de larga duración.” (C. Fernández)

⁸ Es médico consultor de Medicina Interna del Hospital Clínico de Barcelona y miembro del grupo de trabajo específico del Departamento de Sanidad de la Generalitat que está ultimando un protocolo clínico y asistencial. Ver en: http://www.institutferran.org/documentos/sfc_invalidante_80.pdf. (Consultado el 9 de febrero de 2010).

A los cinco años del padecimiento de la enfermedad, las padecientes se sienten incapacitadas para realizar las tareas habituales de su vida cotidiana. Esta situación genera un serio problema en la persona y en la Sanidad Pública española, la cual debe dar respuesta al grado de dependencia presentada por estas enfermas.

Con el objetivo de evitar la gran variabilidad en la forma de atención de esta enfermedad, se elabora en el año 2003, el *Documento de Consenso Canadiense* confeccionado por expertos de varios países. En él se especifican los síntomas de esta enfermedad, basados predominantemente en la disfunción neurológica, inmunológica y endocrinológica que padecen las personas afectadas.

Esta enfermedad se presenta en las distintas etapas del ciclo vital de la persona; así se puede encontrar en la niñez, la adolescencia, la adultez; y en cualquier entorno social y de origen étnico. Según los especialistas F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca, (2006), nuestro país carece de estudios clínicos poblacionales y, por tanto, se desconoce la prevalencia real. Sin embargo, actualmente se acepta que la población afectada es del 0,2-0,5%, es decir, 17 millones de personas en todo el mundo padecen la enfermedad (V.C. Lombardi et al, 2009), con un pronóstico malo:

“considerándose que menos del 5% de enfermos entrará en remisión. Un 40% se mantendrá estable con oscilaciones, que incluirán períodos de mejoría y empeoramientos y el resto tendrá una clara tendencia a ir empeorando. Un 25% del total de afectados entrará en la definición de SFC grave (Síndrome de Fatiga Crónica) que requerirá una especial atención. El 80% de los enfermos evolucionarán hacia una situación de invalidez funcional muy significativa.” (F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca, 2006: 140)

Tal y como lo describe este especialista, la evolución de la enfermedad no es nada halagüeña al estimarse que un 80% de las afectadas padecerán una *invalidez funcional muy significativa*. Este hecho preocupa a las enfermas porque temen perder su independencia.

En la Fatiga Crónica aún no existe ninguna prueba de laboratorio definitiva y ampliamente aceptada, que permita establecer su diagnóstico, y por ello recurre al examen clínico. Tampoco hay un tratamiento curativo, ya que la heterogeneidad de esta enfermedad crónica, con su curso fluctuante, hace muy complicado una recomendación general, pero se ha demostrado, con evidencia científica según el especialista en el tema J. Fernández (2007)⁹, que el ejercicio gradual y la terapia cognitivo-conductual suelen mejorar el estado de la enfermedad.

En la presente investigación, las enfermas diagnosticadas de Fatiga Crónica han tenido que ser atendidas por la medicina privada. Pero hay otro grupo de afectadas, con sintomatología compatible con el padecimiento de esta enfermedad, las cuales no han sido diagnosticadas porque desconocen la enfermedad, o porque no pueden costearse los gastos del traslado (han sido diagnosticadas en Barcelona) y de la atención privada.

La ausencia del diagnóstico de la Fatiga Crónica, provoca una atención inadecuada de las enfermas. Hemos encontrados afectadas a quienes se le recomendaban la realización de una serie de ejercicios físicos aconsejados para la Fibromialgia, que están contraindicados en las enfermas con Fatiga Crónica. Ejemplos de estos hechos son narrados por “Lucía” y “Mabel”. A estas dos enfermas les recomendaban unas series de actividades físicas dentro del tratamiento médico de la Fibromialgia, las cuales abandonan porque les generaban un aumento del cansancio y de la fatiga, hasta casi perder el conocimiento. Tras ser diagnosticadas en un centro especializado de la medicina privada en Fatiga Crónica, han adaptado sus vidas a las limitaciones impuestas por estas enfermedades.

En Huelva no existen unidades especializadas de Fatiga Crónica donde se preste una atención integral a las afectadas. Las asociadas expresan su indignación por las desigualdades en salud que se genera en la Sanidad

⁹ Ver en: <http://www.fibromialgia.nom.es> (Consultado el 9 de febrero de 2010).

Pública del Estado Español, al conocer cómo en Barcelona sí existen estas unidades especializadas para la atención de enfermas con Fibromialgia y Fatiga Crónica. Por lo que reclaman la creación de unidades donde se valoren la susceptibilidad genética, las alteraciones inmunológicas, el estrés grave-continuado y la exposición a agentes tóxico-químicos como factores desencadenantes de la Fatiga Crónica¹⁰. Las personas con predisposición a padecer la enfermedad, realizan sus actividades cotidianas con normalidad hasta que un factor desencadenante (predisponentes genéticos, o tras infecciones como la contaminación por virus Epstein-Barr en la Mononucleosis Infecciosa, etc.), hacen que enfermen. Y desde este momento sus vidas se fracturan bruscamente, no hay un proceso de solapamiento lento/progresivo como sucede en la Fibromialgia.

Existen diversas hipótesis abiertas para descubrir las causas de la Fatiga Crónica, una de las más aceptadas es la denominada de los *microorganismos celulares*, en la que se implican múltiples virus como posibles desencadenantes. Existe la teoría de “golpe y fuera”, el virus desencadena la enfermedad (golpe) y desaparece (fuga), siguiendo sus efectos. Otros estudios demuestran cómo una situación de estrés continuado y elevado puede favorecer la aparición de la esta compleja enfermedad, de curso oscilante (cursa con brotes), en los que se encuentran alterados los sistemas: Inmunitario, Neuroendocrino y el Nervioso Autónomo¹¹. Una vez que la persona se pone en contacto con el agente desencadenante se produce una alteración en el Sistema Inmunitario, una parte se desactiva y otra se activa, por lo tanto la persona queda desprotegida ante infecciones

¹⁰ Los expertos creen innecesarias las propuestas de las enfermas del cambio de residencia, para mejorar la calidad de vida, incluso una mudanza puede empeorar su fatiga. Excepto en los casos en los que cursen con sensibilidades a químicos medioambientales (casa, etc.).

¹¹ El sistema Nervioso Autónomo se modula, al parecer, por la presencia de citocinas, pequeñas moléculas bioactivas, de producción cerebral y médula espinal (células gliales), producen una estimulación del eje Hipotálamo-Hipofisario-Suprarrenal. Los virus que llegan al Sistema Nervioso Central, estimulan la producción de las citocinas. A la alteración de este sistema se le denomina “disautonomía”, algunas de las anomalías que produce, son: desregulación de la tensión arterial, una respuesta inmune de tipo inflamatorio, etc.

oportunistas. En la actualidad parece que el virus XMRV (virus xenotrópico de la leucemia murina)¹², podría desempeñar un papel en el desarrollo de la enfermedad. Así se muestra en el estudio realizado J.A. Mikovits (2010) en el que se detecta la presencia del XMRV gamma retrovirus humanos en el 67% de las enfermas con Fatiga Crónica (SFC) y en el 3,7% de las personas que sanas (grupo de control). Aunque no se ha podido afirmar que el XMRV cause la enfermedad¹³, los científicos dicen que si se descubre esta relación será posible tratar a las enfermas con antivirales similares al tratamiento para el SIDA, o quizás desarrollar una vacuna contra el virus que prevenga el desarrollo de la enfermedad.

Las afectadas se muestran ilusionadas ante este descubrimiento, el cual conocen por la búsqueda continuada de las últimas investigaciones en Internet, en estos estudios depositan sus esperanzas, y conocerlos se convierte una necesidad que forma parte de la búsqueda de la curación. Sus esperanzas se desvanecen al leer en la prensa cómo un grupo de expertos descartan la relación de la Fatiga Crónica y el virus XMRV gamma retrovirus humanos (J.A. Mikovits et al, 2010)

Los Criterios Canadienses del diagnóstico de la Fatiga Crónica se establecen como guía para que los profesionales de la biomedicina diagnostiquen la enfermedad. En ellos se describen los siguientes signos y síntomas (F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca, 2006):

- *Fatiga:* la persona tiene que padecer un grado de fatiga significativa, de nuevo inicio e inexplicable, recurrente o persistente, con afectación física y mental que disminuye notablemente sus actividades de la vida diaria.

¹² El virus XMRV es un retrovirus, como el VIH que causa el Sida. Como todos los virus, copia su código genético en el ADN de su huésped pero usa el ARN en lugar del ADN para hacerlo. El retrovirus XMRV fue identificado por primera vez por el doctor Robert Silverman, del Departamento de Biología de Cáncer de la Clínica Cleveland, en hombres que tenían un defecto en el sistema inmune que reducía su capacidad para combatir las infecciones virales. Ver en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish> (Consultado el 17 de diciembre de 2009).

- *Malestar y/o fatiga post esfuerzo*: existe un cansancio físico y fatigabilidad cognitiva, con cansancio posterior a un esfuerzo al que puede añadirse dolor, con un periodo de recuperación lento.
- *Trastorno del sueño*: los ritmos se encuentran alterados, y por lo tanto la enferma experimenta un sueño no reparador, convirtiéndose en un problema importante.
- *Dolor*: en las primeras manifestaciones de la enfermedad suele aparecer dolores de cabeza con distintos grados de intensidad. El dolor se puede sentir en los músculos, y articulaciones, o bien ser generalizado y migratorio.
- *Manifestaciones neurocognitivas (deben estar presenta como mínimo dos de los siguientes síntomas)*: confusión, desorientación, problemas de la memoria (corta, largo plazo), dificultades en el procesamiento de la información, categorización y recuperación de palabras, problemas de desorientación espacial, dificultad en el enfoque de la vista, descoordinación de movimientos, debilidad muscular, alteraciones sensoriales: fotofobia, hipersensibilidad al ruido y a los olores, y emocionales como ansiedad o depresión.

También deben estar presentes como mínimo dos síntomas, de las siguientes categorías:

- *Disautonomías*: intolerancia ortostática, taquicardia postural, hipotensión postural retardada palidez extrema, náuseas, Síndrome del Intestino Irritante, urgencia urinaria, frecuencia anormal en las micciones, palpitaciones/arritmias cardiacas y dificultad para respirar después de un esfuerzo.
- *Manifestaciones neuroendocrinas*: la temperatura corporal disminuye y fluctúa, las personas sienten fiebre y las extremidades frías; se les altera el apetito, por lo que manifiestan

un cambio manifiesto en el peso. Los síntomas empeoran antes situaciones estresantes.

- *Manifestaciones inmunes:* los ganglios linfáticos se inflaman y duelen, las personas afectadas sienten malestar general, manifiestan como si la gripe se instalará definitivamente en sus cuerpos, también pueden desarrollar sensibilidades a ciertos alimentos y productos químicos (medicamentos, etc.).

Se dice que una persona padece el Síndrome de Fatiga Crónica cuando presenta como mínimo dos alteraciones neurocognitivas y uno o dos síntomas autonómicos, neuroendocrinos e inmunes, antes mencionados, persistiendo como mínimo seis meses. Estos trastornos se instalan de forma brusca y en un corto periodo de tiempo, es como una “gran gripe”, la persona carece de una historia de las llamadas, “alteraciones psicosomáticas” que se relacione con la enfermedad.

Frente a la frialdad de los síntomas enunciados, se encuentran las vivencias de las enfermas de esta compleja enfermedad. Un ejemplo lo tenemos en M. De Madre, mujer implicada en la política y nombrada catalana del año en el 2003, tuvo que dejar su cargo como alcaldesa en una población de Barcelona a causa de la Fibromialgia y la Fatiga Crónica. A esta enferma, la fatiga la inmoviliza y la limita de tal manera que no puede ni subir escaleras, o algo tan sencillo como vestirse también se convierte en una actividad agotadora *cuando interactúan las dos primas hermanas, se produce una mezcla de dolor, cansancio y los ánimos por los suelos* (M. de Madre, 2005) Nos parece interesante la metáfora utilizada por la afectada en su libro, cuando hace referencia a las dos enfermedades que padece las nombra como “las dos primas hermanas”, porque ambas van de la mano y no se pueden separar de su cuerpo enfermo. Lo mismo les sucede a otras enfermas, las cuales deben adaptar sus actividades físicas e intelectuales al grado de afectación que la enfermedad les impone.

En los brotes las limitaciones impuestas por la enfermedad se incrementan, lo que favorece el desánimo de las enfermas porque tienen que dejar de hacer actividades de ocio y de desarrollo personal, tanto físicas (caminar, nadar, etc.), como intelectuales (leer, etc.). No obstante el reposo absoluto y la inactividad cognitiva se considera perjudicial, pero *¿cómo se compaginan ambas situaciones?*, se preguntan las afectadas que no disponen de unidades especializadas multidisciplinarias, ni de profesionales preparados¹⁴ en la Sanidad Pública para que les orienten sobre las acciones terapéuticas que deben de realizar con el objetivo de mejorar su calidad de vida, teniendo que recurrir a la atención privada.

Uno de los centros de atención privada con prestigio en la atención de la Fatiga Crónica, es la Clínica Delfos ubicada en Barcelona, en la que trabaja la experta A.M^a García. Ésta, defiende la hipótesis de las infecciones por virus como causa de la enfermedad, y muestra cómo las enfermas que presentan virus en los resultados de los análisis de laboratorio (análisis hechos en unos laboratorios belgas) poseen un mayor nivel de cansancio y brotes frecuentes de fatiga. Dos enfermas que han sido tratadas en este centro médico, son “Elena” y “Marisa”. Ellas se desplazan juntas a la ciudad condal, el acompañamiento es una estrategia más de autoatención colectiva generada en el marco asociativo, con el fin de facilitar el proceso de peregrinación por las distintas consultas médicas. A las dos enfermas les aparecen en los análisis realizados que padecen una infección, causada por diferentes tipos de virus (herpes,...), y le prescriben un tratamiento con antifúngicos. “Marisa” trabajaba en el Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva capital, y desea hablar con una médica de Medicina Interna para que le administrasen el tratamiento por vía endovenosa en dicho hospital,

¹⁴ En el Bog “Mi Estrella de mar”, se recomienda una serie de expertos en la materia: en Barcelona se recomienda, a José Alegre. SFC-FM; Pablo Arnold, FM-SFC-SQM; Cayetano Alegre. FM; Ferrán J. García. SFC-FM; Ana García Quintana; Antoni Fernández-Solà y Joaquín Fernández-Solà. En Madrid: Ana García Quintana. SFC-FM; y en Tarragona, Josepa Rigau. SFC-FM.

Ver en: <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2006/05/1-medicos-y-terapeutas> (Consultado el 9 de Noviembre de 2010).

pero la médica se negó a atenderla. Este caso es un botón de muestra de lo que sucede en el día a día en la atención a las personas enfermas de Fatiga Crónica y la Fibromialgia, los profesionales de la medicina oficial pública ponen de manifiesto su desacuerdo con los tratamientos prescritos por otros profesionales de la atención privada, negándose a administrarlos por la Seguridad Social. Por suerte, o por desgracia, los centros de atención privados se encuentran más avanzados en los estudios y tratamientos de la Fibromialgia, y la Fatiga Crónica, al disponer de pruebas diagnósticas, y tratamientos alternativos, que alivian en parte el padecimiento de estas personas.

A “Elena” le diagnostican Fatiga Crónica, y le recomiendan que no realice ejercicios físicos; es así como el ejercicio suave recomendado en la Fibromialgia con el fin de prevenir el avance del deterioro de la masa muscular, es incompatible con la Fatiga. Esta situación incrementa la desesperación de las personas afectadas, y es lo que le sucede a “Elena” cuando al efectuar cualquier actividad intelectual, como por ejemplo la lectura, tiene que realizar descansos cada 30 minutos, y se queja abiertamente con expresiones como *con lo que yo era y la memoria que tenía*. Estas alteraciones favorecen el cambio de la “identidad biográfica”, y las convierte en “extrañas” dentro de su cuerpo.

En la búsqueda de la eficacia terapéutica para mejorar la calidad de sus vidas, las enfermas van de consulta en consulta médica, y buscan soluciones en otras formas de sanación. Así lo muestra Xavier (V. Claudín y F.J. García, 2008), al que la vida le sonreía en el momento en que aparece la enfermedad. Después de un viaje a Egipto comenzó a sentirse muy cansado, a sentirse enfermo. Comienza el peregrinaje por diferentes profesionales de la biomedicina, y es diagnosticado de depresión, para la cual le prescriben un tratamiento con antidepresivos, que no quiso tomar. Después de mucho caminar, visita a un inmunólogo, amigo suyo, que trabaja en el hospital comarcal de Garraf; le realiza unas pruebas de sangre y encuentran el

virus¹⁵ que favorecen la aparición de la Fatiga Crónica. El inmunólogo P. Arnold, en ese momento médico de la clínica CIMA de Barcelona, le prescribe una dieta desintoxicante, con la que mejora notablemente, pero tiene una recaída. Lo intenta de nuevo, esta vez con la dieta del grupo sanguíneo, también mejora durante un intervalo de tiempo pero el efecto terapéutico es pasajero. Tras tres años de evolución de la enfermedad, y sin un tratamiento que mejorara de forma continuada su calidad de vida Xavier se sentía desesperado. Fue entonces cuando visitó al psicoterapeuta A. Teodorovski, que le comenta *que si quería curarse tenía que volver al origen de la enfermedad*, arrodillarse ante la Esfinge de Gizeh y enterrar su corazón (de forma simbólica). Xavier cuenta cómo vive esta recomendación:

“al principio me reí, pero el hombre me explicaba que `todas las enfermedades tienen un componente psicológico; yo no te digo que si eliminas ese elemento te vayas a curar, pero si no eliminas la enfermedad, por lo menos, disminuirá un grado. Al final me pareció razonable aunque... eso de enterrar un corazón, bueno algo que tuviera forma de corazón, una galleta, lo que sea.” (Xavier, en V. Claudín y F.J. García, 2008: 302)

Hace de nuevo el viaje a Egipto, y cuando vuelve, en febrero de 2006, Xavier siente una gran mejoría. Este es un ejemplo de cómo en el estudio de las enfermedades es imprescindible tener presentes las creencias de las personas afectadas, y de los profesionales de la salud¹⁶ que sustentan la base del proceso salud/enfermedad/padecimiento/atención. Porque en estas creencias se encuentra el núcleo de la eficacia terapéutica, es lo que le sucede a Xavier y a otras afectadas que acuden a otras formas de atención. Al principio suelen ser escépticas, luego aceptan porque cuando se encuentran desesperadas, piensan *¿qué puedo perder?*, A él le ha ido bien, ¿es autosugestión?, ¿ha coincidido con una fase de remisión?, explicaciones

¹⁵ Algunos de los virus son: parvovirus, citomegalovirus, el virus de Epstein-Barr y el herpes virus tipo VI.

¹⁶ El enfoque de estos profesionales, será otra línea de investigación futura, que complementará la presente investigación.

que el profesional de la biomedicina le ofrece. No se sabe. Lo cierto es que Xavier “no siente la enfermedad”.

Las llamadas “medicinas complementarias” se encuentran disponibles para todas las enfermas que tengan voluntad (crean), y tengan recursos económicos para pagar estas formas de atención (acupuntura, homeopatía, etc.). Las afectadas participantes en el estudio, que presentan una economía familiar limitada, tienen que renunciar a acudir a estos centros privados, instituciones punteras de la biomedicina en la investigación de la Fibromialgia y Fatiga Crónica, y a la atención de las medicinas complementarias.

Estas y otras desigualdades en salud se evidencian en diferentes foros de Fibromialgia y Fatiga Crónica que circulan en Internet. En ellos se pone de manifiesto como las enfermas denuncian las injusticias, comparten información, opiniones, y vivencias. Un ejemplo es el de “Merce”¹⁷, la cual cuenta como el *análisis de cortisol en orina y en la saliva* es el mejor indicador para valorar el estado adrenal en el organismo afectado por la Fatiga Crónica:

“el agotamiento adrenal se puede producir por un estrés continuado durante mucho tiempo, que puede iniciarse en la infancia-adolescencia, pero hay otras causas como infecciones crónicas, metales pesados, exceso de ciertos medicamentos, etc. El análisis mejor es el cortisol en orina de 24 horas y el cortisol salival varias veces al día, para comprobar la curva. Tampoco estoy de acuerdo en muchas cosas que prefiero no comentar aquí, por ejemplo, el PECT cerebral me parece una prueba muy válida para demostrar la falta de irrigación cerebral y sin embargo tampoco la hacen, y sí, en cambio, hacían hace un tiempo la tilt table o mesa basculante, que es una prueba con tanto peligro. Y mientras no tengan tratamiento me parece que las pruebas carísimas y que no entran por las SS. (Seguridad Social) ni los seguros privados, sólo sirven para diagnosticar y demostrar, no para orientar tratamiento ni curar, pero no me

¹⁷ Ver en: <http://es.groups.yahoo.com/group/SindromeFatigaCronica> (Consultado el 9 de abril de 2008).

hagas mucho caso, porque es mi opinión. Así que cada uno tiene que seguir su camino.” (Merce)

Esta internauta expone sus conocimientos y opiniones sobre costosas pruebas realizadas por la medicina privada y que se prescriben para diagnosticar la Fatiga Crónica. En el foro se comparten sus vivencias, y Merce recomienda que *cada uno de seguir su camino*. Pero este camino, desde el enfoque de un marco asociativo, no es individual sino colectivo, es el grupo, con las individualidades de cada persona enferma, el que abre un camino de esperanza en el que el apoyo y la unión hacen la fuerza.

El tratamiento de la Fatiga Crónica y su eficacia terapéutica es un tema polémico. La biomedicina establece una serie de prescripciones, entre las que se incluye evitar o mantener un nivel de estrés lo más bajo posible, porque las enfermas presentan una baja tolerancia a las situaciones estresantes y éste se identifica como un factor desencadenante de la enfermedad. Además se recomienda hacer una alimentación sana y equilibrada, evitando las bebidas alcohólicas, dada la alta sensibilidad al alcohol que padecen las afectadas. El ejercicio recomendado debe adecuarse al nivel de Fatiga de la enferma, evitando el reposo absoluto. Hay que tener presente que un ejercicio mal conducido favorece la aparición de un nuevo brote, cuya recuperación suele ser lenta. Otro de los soportes del tratamiento es el apoyo psicológico. Los expertos ven en la Terapia Cognitivo Conductual, una técnica útil para favorecer la adaptación a la enfermedad, en la que se trabajaba la modificación de los pensamientos negativos, las falsas creencias y la reacción ante los síntomas. Además de utilizan técnicas de relajación, de afrontamiento, y de aumento de la autoestima.

En las prescripciones farmacológicas hay que tener presente las hipersensibilidades que padecen las enfermas que presentan una larga evolución de la enfermedad (de más de cinco años). Es frecuente la prescripción de antiinflamatorios, y de fármacos protectores de las

alteraciones metabólicas como la trimetazidina, y el uso de antivirales entre otros.

Las enfermas de la asociación que no han sido diagnosticadas oficialmente de Fatiga Crónica, se diseñan “un traje terapéutico” a su medida, basado en sus experiencias con los tratamientos. Mientras, en el grupo de las enfermas diagnosticadas, entre las que se encuentra “Mabel”, describe como el diagnóstico le produce desesperación:

“yo fui a Barcelona, tuve que pagarme el billete, el mío y el de mi pareja, tres noches de hotel, el dinero para una analítica que te la hacían en Estados Unidos, el dinero para pasar por tres médicos, un internista, un psicólogo, y un reumatólogo. Me vine con el diagnóstico de Fatiga Crónica, mejor dicho Encefalomielite Mialgia porque la confunden aquí. Vine diagnosticada de una enfermedad crónica, a lo que se le sumaron antidepresivos, ansiolíticos como precursores de la serotonina para que te llegue al sistema límbico y para calmar los dolores y tal. Entonces empecé a fumar, llevaba diez años sin fumar (risas), por la desesperación que me entro y por la desesperación de haber estado aquí cinco años perdida, lo que me decían aquí es, tienes que ir a bailar, a pasear. Pero tú lo tienes claro, con la Fatiga Crónica, no puedes, no tienes energía, tienes que aprovechar esa energía para realizar lo más importante, yo no la podía gastar en dar una vuelta alrededor de la urbanización.”
(Mabel)

Las enfermas diagnosticadas forman parte de un círculo restringido de privilegiadas, porque conocen la existencia de estos recursos (las clínicas especializadas), y económicamente pueden hacer frente a los gastos de la atención, y encuentran el apoyo necesario familiar/social en la recepción de esta atención. Aún formando parte de este círculo, “Mabel” siente desesperación consecuencia del diagnóstico de la Fatiga Crónica y por la sensación de cinco años perdidos sin diagnosticar, que ha favorecido el desgaste de su cuerpo.

La conservación de la energía es un tema de vital importancia para las afectadas, porque les produce incertidumbre al fluctuar sus niveles, no pueden desempeñar las tareas cotidianas propuestas. Algunas enfermas no se explican cómo son capaces de “tirar para adelante”, como le sucede a

“Luna”, la cual lucha diariamente por mantener sus roles, en la sociedad competitiva donde vive, el de mujer trabajadora, madre, esposa, etc., *el abordar un nuevo día, no es una tarea fácil, sino una lucha titánica*. La lucha de las afectadas de Fibromialgia/Fatiga Crónica, se convierte en una forma de vida que les permite seguir viviendo con cierta dignidad, y en cierta medida las empoderan en la sociedad donde vive.

Según evoluciona la Fatiga Crónica, las afectadas experimentan en nivel de dependencia mayor, llegando incluso a comprometer los autocuidados más básicos, como asearse o vestirse. Este alto grado de afectación lo hemos conocido en “Lucía”, la cual padece además sensibilidad Química Múltiple. El cansancio se ha ido apoderando de su cuerpo poco a poco, hasta el punto de alterar sus autocuidados básicos y el mantenimiento del hogar. El 8 de julio de 2008, “Lucía” comenta este tema en su blogs:

“recuerdo como me gustaban los fines de semana: viernes, acostarme tarde, solo por el hecho de cambiar, de hacer algo distinto en la semana. El sábado levantarme tarde, cuando me sentía satisfecha de dormir, mis curas de sueño, lo llamaba. Desayunar y armada con fregona, cubo, limpiadores, trapos, escoba, iba limpiando, cambiando sabanas, toallas, poniendo lavadora, tendiendo ropa, a la vez que hacía la comida. Esto era hace más de 8 años. Ahora me paso horas dando vueltas, primero a la cabeza intentando ver qué puedo hacer y parando cada pocos minutos, me mareo si me muevo rápido, me altero y fatigo si cojo algo pesando, bueno, una maceta, un cubo con agua ya es muy pesado. Tengo que descansar y descansa ¿Cómo no me voy a enfadar? Me siento inútil. Paso horas y no veo más que cosas por medio sin organizarme. Necesito cinco días para hacer la mitad de lo que hacía ¡hace ocho años! y sobre todo necesito mucho tiempo para recuperarme.” (Lucía)

Es una situación que se repite en otras afectadas, produciendo desesperación, inutilidad, y enfado. Estos sentimientos aumentan cuando la dependencia no es reconocida oficialmente por los estamentos médicos legales, y las enfermas no se benefician de las ayudas de la Ley de Dependencia vigente, acentuándose aún más las desigualdades en salud de este colectivo. Estas desigualdades son denunciadas constantemente por las asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, pero apenas hacen eco en las

instituciones oficiales, porque la satisfacción de las demandas dispararían los gastos del gobierno en este apartado.

En la convivencia con ambas enfermedades, las afectadas aprenden a distinguir cuándo aparece un brote de Fibromialgia o uno de Fatiga Crónica. A este respecto “Elena” ha aprendido a darse cuenta de cómo le brota “la enfermedad de la Fatiga”, y lo define como un *estado gripal* con las alteraciones cognitivas que no la dejan ni pensar, diferenciándolo del dolor producido por la Fibromialgia:

“yo he aprendido a darme cuenta como brota mi enfermedad, me brota con problemas intestinales y dolor de cabeza, en esta parte de la cabeza (se toca la parte del frontal), me duele el ojo entonces me tengo que para, si yo me levanto mal con el dolor de entonces me digo lo que tenías preparado para hoy no lo puedes hacer.”
(Elena)

Estas *compañeras de viaje* como la describe “Elena” marcan el nuevo ritmo de su vida. Pero el conocimiento de su cuerpo, de las enfermedades, y su aceptación, ayuda a las enfermas a afrontar la enfermedad.

La vida de estas enfermas se complica cuando aparece la Sensibilidad Química Múltiple. La otra compañera de viaje de la Fibromialgia produce un trastorno en la respuesta fisiológica de determinadas personas frente a una variada gama de sustancias que se encuentran en el medio ambiente, alimentos e incluso fármacos. Para algunos profesionales de la biomedicina, la Sensibilidad Química múltiple (SQM) no constituye una enfermedad, por su grado de complejidad, el desconocimiento y la falta de consenso en la aplicación de unas pruebas diagnósticas objetivas validadas, lo que se convierte en objeto de controversia a la vez que crea incompreensión social.

La incompreensión genera sufrimiento en las enfermas sensibles. Para aclarar esta asociación de enfermedades, tomamos prestado el ejemplo del inmunólogo P. Arnold, utilizado en la conferencia organizada por la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque, celebrada en enero de 2009 en el Teatro Cinema de Corrales (Aljaraque):

“estas tres enfermedades son como un árbol, tienen un tronco en común, formado por los sistemas inmunológico/neuro/endocrino, y tres ramas, una es la Fibromialgia con predominio del dolor, otra es la Fatiga Crónica con predominio de la fatiga (cansancio), y la tercera formada por la Sensibilidad Química Múltiple, en la que predomina como síntoma principal la sensibilidad a diferentes sustancias químicas.” (P. Arnold, 2009)

A través de este sencillo ejemplo se muestra como estas tres entidades nosológicas parten de alteraciones en el Sistema Inmunológico y en eje hipotálamo-hipofisario, produciendo diferente sintomatología.

Creemos necesario realizar un breve recorrido histórico del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple para aproximarnos a esta enfermedad. El término de Sensibilidad Química se comienza a utilizar a mediados de los años 80, y se denomina la Enfermedad del siglo XX, o la Enfermedad ambiental. Está definida como un trastorno:

“adquirido caracterizado por síntomas recurrentes, referibles a múltiples sistemas orgánicos, que se presentan como respuesta a la exposición demostrable a muchos compuestos sin relación química entre sí a dosis muy por debajo de las que se han establecido como causantes de efectos perjudiciales en la población general.” (M.R. Cullen, 1987: 655)

Los síntomas son provocados por exposiciones a sustancias químicas, a modos de acciones tóxicas diferentes a muy bajas concentraciones. Lo cual significa que otras personas no son capaces de percibir la presencia de estas sustancias, por ejemplo un determinado olor. No existe una única prueba funcional orgánica que pueda explicar los síntomas, y se excluyen del diagnóstico a las personas cuyos síntomas se atribuyan a broncoespasmos, vasoespasmos, o a cualquier otra lesión o condición reversible que se pueda identificar o tratar específicamente.

Es importante la diferenciación de la hipersensibilidad, llamada sensibilización cruzada¹⁸, de las personas que padecen trastornos en la adaptación neuronal (mecanismos neuroplásticos) por activación mediante estímulos dolorosos continuados, como sucede en la Fibromialgia, de la verdadera Intolerancia Química Múltiple (IQM), para evitar los falsos diagnósticos duales Fibromialgia y Intolerancia Química Múltiple, que confunden y no ayudan al abordaje de estas enfermedades. Para ir unificando criterios, un panel de expertos convocado por la OMS (1996) elaboraron una serie de Criterios de Consenso que mostramos en la tabla¹⁹ (Tabla nº 2).

CRITERIOS DE CONSENSO PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA INTOLERANCIA QUÍMICA MÚLTIPLE

La enfermedad es crónica.
Con manifestaciones que se repiten de una forma reproducible.
Que responden a exposiciones con concentraciones bajas.
Ante muchos compuestos químicos no relacionados entre sí.
Que mejora al eliminar los desencadenantes.
Y que afecta a muchos aparatos y sistemas del organismo.

Tabla nº 2: Criterios de consenso para el diagnóstico de la Intolerancia Química Múltiple.

Fuente: F.J. García, A.M^a. Cuscó, y V. Poca (2006). *Abriendo camino. Principios básicos de Fibromialgia, Fatiga Crónica e Intolerancia Química Múltiple*. Barcelona: Taranna, 244.

Para ser precisos en el diagnóstico, se debe que tener en cuenta la vida laboral y los contactos considerados de riesgos de la persona a estudiar. Los

¹⁸ Las personas con sensibilidad cruzada responde de forma hipersensible ante estímulos de luz, ruidos, tacto, olores y sustancias químicas, por ejemplo, los fármacos.

¹⁹ Multiple Chemical Sensitivity (1999). Consensus. Arch Environ Health. Criterios realizados por 89 expertos en Intolerancia Química Múltiple.

datos epidemiológicos son dispares en la población, en Estados Unidos sería del orden del 2% hasta algo menos del 10% de la población general²⁰. Al igual que sucede en la Fibromialgia, entre las personas afectadas hay un predominio de mujeres.

La enfermedad presenta unas manifestaciones frecuentes de los sistemas: nervioso central, respiratorio y gastrointestinal. A continuación exponemos algunas de las hipótesis que se barajan en relación a los posibles mecanismos causales de la Sensibilidad Química Múltiple, diferenciando entre los biológicos, psicógenos y ambos. En los mecanismos biológicos encontramos:

- *El déficit inmunológico:* uno de los mecanismos inicialmente considerados como implicados en la génesis de esta enfermedad en los Estados Unidos, pero nunca se dieron explicaciones coherentes que confirmarían dicha hipótesis. En ningún estudio se ha descrito un patrón constante de alteraciones de tipo inmunológico indicativo de un déficit específico. Los estudios de los últimos diez años reafirman la inexistencia un patrón que relacione las alteraciones inmunológicas con la Sensibilidad Química Múltiple.
- *Los trastornos respiratorios:* que relaciona la implicación de las neuronas de fibras c (fibras que se encuentran desde la nariz hasta las vías respiratorias inferiores en la mucosa respiratoria). La inflamación neurogénica se desarrollaría a través de la liberación de sustancias (como la sustancia P) en las terminaciones de los nervios sensoriales, provocando una respuesta inflamatoria local. En cuanto al resto de los sistemas orgánicos afectados, el mecanismo podría ser, o bien por liberación de las denominadas interleukinas en las mucosas, que ejercerían una acción sobre actividad del sistema nervioso central (aunque normalmente estas

²⁰ Datos obtenidos de: <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion> (Consultado el 8 de noviembre de 2010).

sustancias actúan sólo de manera local), o bien por la llamada conexión neural o neurogénica, una forma de entrecruzamiento entre vías nerviosas (del tipo, por ejemplo, determinante de respuestas respiratorias, o urticaria, como consecuencia de alergias alimentarias, o de los síntomas respiratorios y sudoración facial por ingestión de comida picante). En cualquier caso, dada la complejidad de las respuestas observadas y la falta de evidencias científicas directas en los resultados experimentales hace que la relación causal no se pueda confirmar.

- *El sistema límbico-olfatorio:* esta hipótesis se basa en que un agente químico desencadenaría una respuesta múltiple del organismo expuesto, debido a las interconexiones entre el nervio olfativo (responsable del sentido del olfato) y una parte del cerebro (el sistema límbico), que es muy vulnerable a la sensibilización y es considerado como centro de las emociones de la persona. El proceso se puede activar con la exposición repetida a un agente específico, que tiene como consecuencia una respuesta aumentada por parte del organismo, a dosis inferiores a las normalmente esperadas para provocar una respuesta. Experimentalmente se demuestra que una vez determinadas sustancias han alcanzado el cerebro a través del sistema olfatorio, podrían influir en el comportamiento de la persona, por la relación existente descrita (N. Ashford y C. S. Miller, 1998).
- *Pérdida de tolerancia inducida por agentes tóxicos:* es una teoría que no explica la causa de la enfermedad sino la aparición de los síntomas. Siguiendo un proceso que se produce en dos fases, en la primera se pierde la tolerancia, causada por la exposición química, y en la segunda el organismo produce unas respuestas desproporcionadamente elevadas a otras sustancias.

•

- *La teoría del óxido nítrico:* defiende como el estrés a corto plazo, es capaz de aumentar los niveles de óxido nítrico²¹ y el peroxinitrito²², se inicia un complejo mecanismo de círculo vicioso, conocido como el ciclo NO/ONOO que es responsable de enfermedades crónicas como la Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Fibromialgia y Síndrome de Estrés Postraumático. Pero se precisa seguir realizando estudios para demostrar la relación de este mecanismo bioquímico y la enfermedades descritas (M.L. Pall, 2001).

En el apartado de las Teorías Psicogénicas enunciamos las siguientes hipótesis:

- *La respuesta condicionada:* basada en la teoría de los reflejos condicionados de Pavlov, así los estímulos podrían producir respuestas somáticas, especialmente cuando la exposición química de la persona ha sido traumática. Entre los agentes traumáticos concomitantes se encontraría, el abuso sexual durante la infancia, que se hallaría presente en el 60% de los pacientes del grupo estudiado (H. Stalidenmayer, 1999), y que actuaría como elemento condicionante, lo que explicaría que los síntomas mejorasen en las afectadas tras un tratamiento con psicoterapia.
- *Los trastornos psiquiátricos:* se han relacionado con esta enfermedad dada la alta incidencia de estados depresivos y de ansiedad de las enfermas, y la frecuencia de la presencia de

²¹ El óxido nítrico, está producido por una amplia variedad de tipos celulares que incluyen células del sistema nervioso, del endotelio vascular (capa que recubre el interior de todos los vasos sanguíneos) y células que intervienen en los procesos inflamatorios, entre otras. Ver en: http://www.consumer.es/web/es/salud/investigacion_medica (Consultado el 10 de noviembre de 2010).

²² El peroxinitrito es un agente oxidante, y puede dañar moléculas en las células, incluyendo el ADN y las proteínas. Ver en <http://es.wikipedia.org/wiki/Peroxinitrito> (Consultado el 10 de noviembre de 2010).

trastornos de la personalidad, y síntomas de hipocondría. Por lo que se enuncia la presente teoría que considera la enfermedad como un trastorno fóbico, consecuencia de un condicionamiento²³.

Estas teorías demuestran la ausencia de unas evidencias científicas que las corroboren, pero se van abriendo nuevas líneas de investigación en la demostración de cómo en la Fibromialgia, la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química, hay síntomas comunes que las relaciona con un problema ambiental (G. Buchwald, y D. Garrity, 1994).

Entre los agentes causantes de la Sensibilidad Química Múltiple se encuentran las pinturas, los plaguicidas, los disolventes, y los virus como el herpes zoster, los alimentos, y los fármacos (Tabla nº 3).

AGENTES CAUSANTES DE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA M.

Disolventes orgánicos, pinturas y lacas para acabados (xileno, cloruro de metileno, destilados de petróleo, éteres de glicoles, tricloroetano).

Plaguicidas (diazinon, gution, y otros organofosforados).

Humos diversos y humos de soldaduras.

Metales (níquel, plomo).

Sustancias químicas diversas (formaldehído, freón, etanol, ácido nítrico, ácido clorhídrico, toluendiisocianato).

Polvo (madera, remolacha, azúcar).

Alimentos.

Ciertas enfermedades (sarna, herpes zóster).

Productos de perfumería y ambientadores (champú, barnices de uñas y quitaesmaltes, colonias, lociones de afeitado, cosméticos varios, desodorantes de

²³ Datos obtenidos de: <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion>).

locales).

Estrés y caídas en el trabajo.

Muebles.

Papel.

Edificios nuevos.

Tabla nº 3: Agentes más frecuentemente señalados como causantes de SQM.

Fuente: Obiols, J. Intolerancia ambiental idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados, *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España*. Disponible en: http://www.mtas.es/Insht/ntp/ntp_557.htm (Consultado el 15 de abril de 2008).

Esta variabilidad dificulta el diagnóstico y la selección del agente causante, por lo que se recomienda a la persona no exponerse a un sinnúmero de sustancias, favoreciéndose el aislamiento, bien impuesto o voluntario de las afectadas para prevenir recidivas y mejorar su estado de salud. Es lo que le sucede a E. Caballé, una economista barcelonesa de 37 años afectada por la Sensibilidad Química Múltiple, y antigua trabajadora bancaria, que publica un libro con su experiencia personal, del que hemos extraído el siguiente relato:

“sin quererlo, te conviertes en la protagonista de una lucha de poderes desproporcionada entre tú, una persona inválida que no pide al estado nada más que lo que se da a los demás enfermos crónicos, y el poder de la industria, los médicos y los políticos que dedican todas sus fuerzas a intentar que esta terrible enfermedad ni se conozca ni se reconozca (...) mis fuerzas se encaminan en buscar lo mejor para mí y de paso compartirlo con otros enfermos, porque la información es poder y, ya que nos dejan abandonados a nuestra suerte, es muy importante el apoyo mutuo. Por eso es importante contar con médicos que entiendan la verdadera magnitud de la enfermedad y que valoren tu opinión. Nadie conoce mi cuerpo mejor que yo.” (E. Caballé, 2009: 90)

Para el periodista Á. Martínez²⁴, E. Caballé se encuentra en el *otro lado de la luna*, y cuenta la lucha que libra continuamente para sobrevivir, en un mundo lleno de sustancias nocivas para su organismo, narrando en su entrevista como una salida para acudir a un hospital se convierte en todo un *safari* lleno de riesgos:

“y se adivinan safaris tan incruentos como exóticos en sus ya limitados paseos con mascarilla por el Barri del Born, en sus idas y venidas a clínicas y hospitales, a subir en una ambulancia y a permitir que se le acerque cualquier indígena barcelonés abusadoramente perfumado. Al acabar el libro comprendí que Eva ha escrito también un gran libro de aventuras con riesgos reales que harían temblar al mismo Indiana Jones, y que sus descubrimientos constantes en los objetos más insignificantes y cotidianos emulan cualquier expedición a tierra incógnita. Porque eso es lo que supone abrir cada día los ojos para Eva: ¿qué tejido, olor, sonido, sabor que ayer se mostró neutral, hoy sí puede ponerme en peligro?” (A. Martínez)

E. Caballé se convierte en noticia mediática, una de las entrevistas se la realiza S. López²⁵ en 2010, de la cual extraemos algunos de los fragmentos, tiene bastante interés para nuestra investigación:

“pasé de tener un cargo de responsabilidad en una Sociedad de Valores, ir al gimnasio a diario, ir a salas de conciertos de rock, salir con amigos y compartir celebraciones con mi familia a quedarme, encerrada en mi casa para poder sobrevivir. Visto desde fuera de mi entorno más cercano, estoy desaparecida, secuestrada por la SQM (...) Estoy condenada a vivir entre cuatro paredes, porque no se toman medidas para prohibir las sustancias químicas tóxicas que a mí me provocan una crisis y a los demás les provoca que acaben desarrollando alguna enfermedad ambiental... Tardé 2 años y 1 mes en tener diagnostico, cuando a los 3 meses de enfermar fui a los médicos

²⁴ Se puede ver más contenido en: <http://www.rebelion.org/noticia.php?id=97568> (Consultado el 15 de noviembre de 2010).

²⁵ Ver en: <http://dempeus.nireblog.com/post/2010/02/16/entrevista-a-eva-caballe-por-salvador-lopez-arnal> (Consultado el 15 de noviembre de 2010).

con información sobre Sensibilidad Química Múltiple, porque estaba convencida que esta enfermedad era la que yo tenía. Como explico en el libro, nadie me hizo ni caso.

Esto pasa porque la SQM no está reconocida como enfermedad, por lo tanto los médicos no reciben formación sobre esta patología y la desconocen totalmente. Algunos incluso, sin tan siquiera quieren informarse, y deciden que no existe. Esto es intolerable, porque tener un diagnóstico rápido es muy importante, no solo para ahorrarnos el terrible sufrimiento físico y psicológico que implica la búsqueda del diagnóstico, sino porque cuando antes empezemos a tomar medidas, más probabilidades tendremos de no acabar en un grado tan severo como el que yo sufro. Es muy duro pensar que quizás no estaría tan severamente afectada si me hubieran diagnosticado antes.” (E. Caballé)

En este fragmento se evidencia lo duro que es vivir con la enfermedad, “*son personas desaparecidas*” en una sociedad productiva, cuyos múltiples intereses impiden un apoyo en las investigaciones, y un reconocimiento de la dependencia que sufren estas personas.

Otra vez se repite la historia, la dependencia no se reconoce oficialmente, lo mismo que sucede con las afectadas de Fibromialgia y de Fatiga Crónica. Mientras, las personas afectadas sufren, y se sienten abandonadas al no reconocerse la Sensibilidad Química Múltiple como enfermedad, y relacionarse con trastornos psicológico, como hemos descrito en las hipótesis causales abiertas. En este sentido E. Caballé²⁶ comenta en su entrevista:

“En septiembre de 2008 se publicó en la revista Journal of Nutritional & Environmental Medicine un estudio hecho por Goudsmit y Howes titulado “Las multiple chemical sensitivity a learned response. A critical evaluation of provocation studies” (¿Es la Sensibilidad Química Múltiple una reacción aprendida? Una evaluación crítica de los estudios de provocación). Este estudio demostró que la SQM no es una enfermedad psicológica y que su origen está ligado a las sustancias químicas. Yo traduje el artículo que MCS America, la asociación de SQM americana, dedicó a dicho estudio: “En el pasado, un pequeño número de estudios mal diseñados,

²⁶ Op. cit.

sugirieron que la SQM era una enfermedad psicológica relacionada con expectativas y creencias previas, una postura a la que tanto la industria química como la farmacéutica dedicaron mucho esfuerzo en hacer creer, ya que así sus productos químicos dejarían de ser los responsables y se promovería el uso de medicamentos psiquiátricos rentables, en ausencia de medicamentos que contrarresten los efectos de la contaminación ambiental. Dado que la mayoría de las empresas químicas y farmacéuticas comparten el mismo propietario, esta postura ha sido promovida enérgicamente y hábilmente a través de revistas controladas por la propia industria. Afortunadamente, estos estudios falseados fueron reexaminados por Goudsmit y Howes usando criterios adicionales científicamente aceptados. Así se comprobó que los estudios que presuponían una base psicológica para la SQM eran tremendamente engañosos debido a numerosas deficiencias y fallos metodológicos. Se determinó que la SQM está más estrechamente relacionado con la exposición a sustancias químicas que a los trastornos tales como ansiedad, trastornos somatoformes y depresión.” (E. Caballé)

Después de enunciar las hipótesis causales y de exponer los datos que aporta E. Caballé sobre la fundamentación del porqué se relaciona esta “no reconocida enfermedad” con problemas psiquiátricos, no podemos sino reflexionar sobre las manipulaciones que se realizan en algunas investigaciones, donde los datos se maquillan, fundamentándose en las llamadas evidencias científicas, y que pueden responder a intereses economicistas.

Para aproximarnos al padecimiento de las personas afectadas por la Sensibilidad Química Múltiple, y con Fibromialgia como enfermedad concomitante, debemos conocer qué síntomas se producen y los sistemas orgánicos que se alteran. Por lo que a continuación describiremos estas manifestaciones referidas por las personas afectadas. Por una parte están, las relacionadas con la alteración del Sistema Nervioso Central son: dolor de cabeza, fatiga, irritabilidad, pérdida de memoria/capacidad de concentración, disfunciones cognitivas, insomnio, cambios de humor, depresión y ansiedad. Otro grupo de síntomas se relacionan con las alteraciones que se producen en el Sistema Músculo Esquelético y son: entumecimiento, debilidad, dolor muscular, tensión muscular, falta de

coordinación, dolor articular. Las del Sistema Respiratorio son: dificultad respiratoria, tos, ronquera, otitis recurrente, rinitis, afonía. Otro sistema implicado es el Cardiovascular manifestado por: dolor pectoral, palpitaciones, ritmo irregular, taquicardia, hipertensión. Como manifestaciones de la disfunción del Sistema Gastrointestinal se encuentran: espasmo esofágico, náusea, vómito, diarrea recurrente, estreñimiento, cambios de apetito, anorexia. La piel, las mucosas y los ojos también se alteran con: irritación, prurito, eczema, irritación cutánea, hinchazón facial, dolor de garganta, irritación y dolor ocular. Y como último, pero no menos importante, presentamos las manifestaciones del Sistema Genitourinario: trastornos de la menstruación, vaginitis, dolor, disuria, retención urinaria, y/o impotencia²⁷.

Como se puede comprobar, desde la biomedicina las alteraciones se clasifican por sistemas orgánicos, en una clasificación y descripción detallada de los síntomas, pero falta la dimensión del padecimiento que describe la enferma E. Caballé, o las informantes claves de nuestra investigación “Mabel” y “Lucía”, cuando comentan que no pueden salir a la calle, ni nadie entrar en su casa con un simple perfume, porque se sienten morir. Todo el proceso enfermedad/padecimiento/atención/autoatención se ve afectado, no como entidades separadas sino como un continuo que se retroalimenta en sí mismo, y afecta a la calidad de vida de las personas enfermas, que en la actualidad sólo disponen de un tratamiento paliativo. Siendo imposible recuperar los daños que el agente toxico produce en el cerebro tratan los síntomas a medida que aparecen, y les recomiendan apartarse de los agentes químicos causantes de la sensibilidad, si se han identificado.

²⁷ Ver en: http://www.mtas.es/Insht/ntp/ntp_557.htm (Consultado el 15 de abril de 2008).

Esa evitación de los agentes tóxicos forma parte del tratamiento base, que consiste en realizar un control ambiental en el que se recomienda: consumir alimentos ecológicos y no procesados (normalmente se recomienda eliminar los lácteos y los alimentos con gluten); filtrar el agua, tanto para beber como para cocinar o para la ducha/baño; sustituir todos los productos de higiene y limpieza por otros ecológicos y sin aroma; no utilizar colonias/perfumes, ambientadores, suavizante para la ropa, usar ropa ecológica con tintes no tóxicos y utilizar purificadores de aire. Para el hogar hay que comprar muebles y colchones de materiales ecológicos que no estén tratados químicamente y pintar con pinturas ecológicas. También hay que evitar o minimizar la exposición a los campos electromagnéticos. Utilizar una mascarilla con filtro de carbono para salir a la calle o en situaciones de alta concentración de tóxicos. Vivir en un entorno con la menor contaminación posible, y en una casa cuyos materiales de construcción no sean tóxicos.

Algunas de las recomendaciones son difíciles de seguir, como por ejemplo evitar las ondas electromagnéticas, tan presentes en nuestra sociedad de la tecnología (telefonía móvil, red de Internet inalámbrica, etc.). Por eso sus vidas se convierten en una aventura constante, en la que participan no sólo la persona enferma, también su núcleo familiar, y otras personas allegadas; que se ven sometidas a estas limitaciones impuestas por la sensibilización de las enfermas.

Otro aspecto importante es el “asalto” a la economía familiar que supone seguir las recomendaciones, porque los productos biológicos son caros y poco accesibles. De las personas afectadas que participan en el estudio hemos recogido, a través de sus discursos, cómo comienzan eliminando todas las sustancias químicas de la limpieza y de la higiene personal de la familia, y lo sustituyen por productos naturales que no son caros, como son el vinagre y el jabón natural, para compensar el aumento del gasto en los productos de la alimentación. Para el control ambiental de

las enfermas en sus hogares, no obtienen ningún tipo de ayuda, pero es compensado con las estrategias creativas de las enfermas.

El tratamiento se debe individualizar porque cada enferma es diferente, por lo que es necesaria una valoración exhaustiva para determinar lo mejor para cada afectada, y las ayude a salir de la “prisión” de su hogar. Para ello necesitan ayudas públicas/recursos comunitarios que alivien en parte el sufrimiento producido por la dependencia que presentan, porque su vida cotidiana puede trastocarse hasta el punto de no poder realizar ni las actividades básicas, y dependen de la buena voluntad de las personas allegadas, o bien si su economía lo permite, del pago de una persona externa para la realización de las mismas. Así, en la entrevista realizada por S. López a E. Caballé²⁸, comenta al respecto:

“en algunos casos, pasamos gran parte del día en la cama y necesitamos ayuda de nuestros familiares para casi todo. El contacto con el exterior se reduce al teléfono, los que tienen fuerzas para hablar, alguna visita esporádica de personas que para vernos están dispuestas a cambiar todos sus hábitos de higiene y limpieza, y por Internet, los que no tenemos graves problemas cognitivos o de electromagnetismo.” (S. López)

Las personas que padecen Sensibilidad Química Múltiple, sienten cómo sus vidas cambian radicalmente. Son muchos los productos a los que no se pueden exponer, lo cual favorece el aislamiento social, porque sienten pánico a salir y exponerse de forma accidental a un producto que les puede producir una asfixia y/o una convulsión. Todo ello produce la incompreensión social.

A la incompreensión que se produce por padecer Fibromialgia, ahora hay que sumarle la que se genera con la Sensibilidad Química Múltiple, un

²⁸ Más información en el blog de E. Caballé: <http://nofun-eva.blogspot.com/2010/03> (Consultado el 10 de noviembre de 2010).

tema complejo que se denuncia en los blogs y foros de Sensibilidad Química Múltiple que circulan en Internet²⁹:

“y es que reconocer que se tiene Sensibilidad Química Múltiple (SQM) en un país que no la tiene aceptada OFICIALMENTE ni como enfermedad “común” ni como enfermedad profesional, no sólo depende de tener la desgracia de padecerla sino de factores tan aleatorios como: 1.-los propios conocimientos del afectado para atar cabos de lo que le pasa, 2.-la comunidad autónoma donde viva y que por tanto hará que tenga o no a su disposición profesionales que conozcan la SQM para acudir -y con prontitud- a ellos médica, sindical y legalmente a pesar de que la SQM aún no esté oficial e inexplicablemente reconocida por la Administración, y 3.-tener recursos económicos suficientes (ellos o sus familias) para contratar los servicios oportunos con los que llevar adelante el tema por la vía legal y pleitear en larga lucha desigual contra la negación sistemática de la Administración de la SQM, por lo que hay que acceder a las incapacidades a través de las enfermedades que suelen ir relacionadas con la SQM o sus comorbilidades (cosa que en otras enfermedades sí reconocidas por la Administración no pasa a pesar las dificultades generales que esta pone para declarar como legalmente invalidante cualquier enfermedad y patología en sí). En fin, es de pena no poder luchar por lo que es justo a menos que se tengan los recursos suficientes como para acceder a los profesionales adecuados, y con ello a la JUSTICIA a fuerza de insistir (y de meter, para ello, dinero). Y es de pena también que gracias a este “río revuelto de peces” los que ganen (porque la Administración y la Ley -por omisión de socorro a la víctima-, protege al verdugo), sean los que no deberían ganar. Mientras, las numerosas víctimas del Sistema quedan de por vida marcadas en su salud, pasando a partir de entonces a engrosar las filas de ese submundo paralelo a lo que hasta entonces les suponía vivir en la “sociedad del bienestar” (un trabajo próspero, no pensar mucho, unas vacaciones cuando el Sistema dejaba que las cogieras, un ocio, la compra de ciertas comodidades, el pago de ciertas necesidades...Y no pensar, no pensar en nada más.”

Esta situación hace que algunas de las personas que padecen Sensibilidad Química Múltiple, busque su propio refugio para escapar de las agresiones y poder reponerse, siempre dentro de sus posibilidades económicas y su situación familiar. Encuentran lugares adecuados por

²⁹ Más información sobre el tema en: <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2009/04/> (Consultado el 3 de mayo de 2009).

ejemplo en la Selva de Oza, en el norte de Huesca, en la Sierra de Huelva, o cerca del mar en Denia. Así lo cuenta “Paqui”³⁰ en un blog:

“somos nómadas ambientales, algunos tenemos varios refugios a los que acudimos cuando nos encontramos mal, cuando hay obras en nuestra casa... Hay un asociado de Asquifyde que tiene cuatro casas. Nos convertimos en ermitaños acosados por los tóxicos –cuenta Paqui–. El problema no es encontrar el sitio, que son muy escasos, sino que eso implica perder tu vida social, tu familia, tu entorno, y supondría crear guetos, lazaretos en los que recluirnos, y esa no es la solución.”
(Paqui)

Las *nómadas ambientales* son nuevas formas de habitar el mundo, del que se protegen para sobrevivir, siendo una imposición añadida a las de la Fibromialgia. Esta enfermedad por sí misma puede ser objeto de una tesis doctoral, al igual que la enfermedad de la Fatiga Crónica, pero nuestra intención no es profundizar en las descripciones y experiencias de ambas enfermedades, porque corremos el riesgo de dispersar la atención en multitudes temas y aspectos que aparecen cuando se abordan cada una de ellas. La idea es aportar unas nociones básicas para iluminar nuestro marco de estudio, que no es otro que las percepciones que presentan las enfermas de Fibromialgia, y es así como dentro del mismo estudio presentamos estas entidades nosológicas, unidas por un hilo conductor, la alteración de los Sistemas Inmunológico, Neurológico y Endocrino que se van afectando progresivamente.

Las enfermedades descritas trascienden la dimensión física de las enfermas y se alojan en la dimensión moral/simbólica de la persona, donde se encuentra el padecimiento. Como investigadores sociales no podemos volver la cara al padecimiento, sino intentar aprehenderlo para dar a conocer las experiencias de estas personas enfermas, que se encuentran inmersas en un núcleo familiar que también enferma, y que será objeto de estudio en una futura investigación.

³⁰ Ver en: <http://vesta-salud.blogspot.com> (Consultado el 3 de mayo de 2009).

En este apartado dentro del itinerario vital de las enfermas, hemos descrito los síntomas de la Fibromialgia y el sufrimiento añadido de vivir con Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple. A continuación abordaremos el controvertido tema del diagnóstico en la Fibromialgia.

Al ponerse en duda la existencia de la enfermedad por algunos de los profesionales de la biomedicina, por carecer de las llamadas evidencias científicas que objetivasen la enfermedad, se ralentiza el diagnóstico. Las enfermas lejos de sentirse víctimas, adoptan una actitud activa y se empoderan asociándose, porque en la unión encuentran las fuerzas necesarias para seguir luchando por una atención digna, y una buena eficacia terapéutica que les haga recobrar el bienestar perdido.

2. LA BÚSQUEDA DE LA ATENCIÓN DIGNA Y DE LA EFICACIA TERAPÉUTICA

2.1. El vía crucis: el peregrinaje por los profesionales de la biomedicina y el efecto del diagnóstico

*“En cuanto al dolor, seguía con el calvario de ir de una consulta a otra.”
(M. de Madre, 2006: 50)*

Como hemos mencionado, la enfermedad de la Fibromialgia se instala en el cuerpo de forma progresiva, por lo que las afectadas cargan durante años con una serie de manifestaciones inespecíficas, muchas de las cuales se remontan a su niñez. A medida que la enfermedad evoluciona, van apareciendo nuevos síntomas, que se suman y forman la constelación antes mencionada. No saben qué es lo que les sucede, el dolor se intensifica y se extiende a otras zonas, con un cansancio que llega a ser extremo, convirtiéndose en *extranjeras en sus cuerpos*.

La creencia de que pueden tener una enfermedad comprometedora para su vida, como un cáncer o una enfermedad degenerativa como la Esclerosis Múltiple, las impulsa a acudir a una consulta de la biomedicina. Y comienza el “vía crucis” de las enfermas por las consultas de la biomedicina. Así a “Moelami” la marean:

“yendo del traumatólogo al neurólogo, del neurólogo al endocrino, me han mareado durante diez años. Un peregrinaje horroroso, de resonancias, Rx, análisis, electromiogramas, si simplemente con haber realizado un reconocimiento me podía haber ahorrado todo este peregrinaje. No, no entendía porque me mandaban de este al otro, he conocido a veinte mil médicos de cada especialidad yo no entendía.” (Moelami)

Las enfermas recuerdan, al igual que “Moelami”, este proceso con angustia, porque no comprenden, cómo los profesionales se centran en la realización de toda la batería tecnológica (resonancias, análisis, etc.), y no hacen un detallado reconocimiento físico. No hay que ser especialistas para darnos cuenta de que en más ocasiones de las deseadas la persona enferma se oculta tras una gran maquinaria tecnológica desde el enfoque de la biomedicina. El largo recorrido por diferentes profesionales de la biomedicina, y toda la amalgama de pruebas, consejos, etc. las terminan mareando, y desmotivando al perder la esperanza de encontrar la causa por la que se encuentran enfermas, hasta que después de un largo camino llega el momento en el que escuchan la palabra mágica de *usted lo que tiene es Fibromialgia*. El diagnóstico oficial da certeza de la enfermedad, confirma su estado de enferma “real” y no imaginaria, no se han vuelto locas, ni es un asunto de la menopausia, como se les dicen utilizando la forma peyorativa de la palabra, y las repercusiones negativas que viven las mujeres en este proceso de su ciclo vital, determinado por las concepciones de las sociedades androcéntricas.

El efecto del diagnóstico puede ser descrito como *liberador*, en aquellas personas que creían padecer una enfermedad degenerativa o mortal. También las legitimizan socialmente como enfermas, por fin pueden poner nombre al mal que les aquejan, y sienten un alivio con carácter transitorio

del sufrimiento que les ha generado el proceso desde que comienzan a sentirse enfermas hasta que se las diagnostican. El tiempo de este proceso fluctúa de una enferma a otra dentro de su recorrido vital, pero casi siempre es un proceso largo y tortuoso.

Nos encontramos enfermas que tienen en el momento del diagnóstico, sentimientos encontrados de alivio/pesar al mismo tiempo. “Vanessa” experimenta alivio pero:

“por otro lado se te viene el mundo encima porque claro cuando te dicen que tienes una enfermedad crónica que no se cura, que tienes que aprender a convivir con ella, lo que te queda de vida, piensas en tu niña, piensas en muchas cosas, es duro.”
(Vanessa)

Vanessa, siente alivio porque no es una enfermedad mortal, pero es una mujer joven que ve cómo se le trunca su vida al no haber curación para la Fibromialgia. Porque ha dejado atrás su trabajo, y cría a su hija pequeña con mucha dificultad al faltarle las fuerzas, en palabras de la enferma, su vida *es dura*.

No todas las enfermas del estudio experimentan el *efecto liberador* del diagnóstico. Entre este grupo se encuentra “La seño”, cuando la médica le dijo *tienes Fibromialgia*” no sintió nada. Su situación es distinta, porque a su hermana le diagnostican la enfermedad antes que ella, y sospechaba de su padecimiento antes del diagnóstico oficial. Los síntomas que padece su hermana se reflejan en su cuerpo como si de un espejo se tratase, su misma hermana le decía *a ver si tú lo que tienes es Fibromialgia*, inquieta por la situación buscó información en Internet, en libros, etc. Con la adquisición de esos conocimientos acude a la consulta de la médica de familia, la misma que la de su hermana enferma de Fibromialgia, y la remite al reumatólogo, el cual le busca de los puntos gatillos dolorosos, y con la asociación de otros síntomas (colon irritable, sequedad mucosa, etc.) le diagnostican la enfermedad, sin pasar por ese largo peregrinar descrito. Hechos como éste nos hace pensar que en las personas que poseen experiencias previas de la

enfermedad, se modifica en cierta medida ese *efecto liberador* transitorio del diagnóstico pasando a ser la liberación de la constatación de que la sospecha es cierta.

Hay que destacar que el itinerario del proceso diagnóstico de la Fibromialgia, ha sido notablemente distinto para Adam, joven de 22 años y huérfano de padre desde los 9 años. Adam comienza a sentir quemazones y dolor en el pecho en el año 2006, y acude a su médica de familia, que le remite a la Unidad de Diagnóstico, ubicada en el Ambulatorio “Virgen de la Cinta” de Huelva capital. Después de la realización de diversas pruebas, y el descartarte de otras patologías, le diagnostican–Fibromialgia. Aunque el intervalo de tiempo para el diagnóstico es menor que en otras personas enfermas, no se confirma la enfermedad hasta el año 2008. Adam sospechaba que podía tener Fibromialgia porque su abuela y una tía también las padece. Los familiares reconocen la enfermedad en sus seres queridos como un patrón que se repite, aunque cada persona la viva de forma diferente.

Mientras, “Pardo” vive el proceso del diagnóstico de forma traumática, porque los “fuertes” cambios se le producen a los 52 años, junto con la menopausia (recordemos la influencia hormonal en la enfermedad), pero es desde los 45 años cuando el dolor se le extiende por todo su cuerpo. La remiten a diferentes especialistas (cardiólogos, otorrinolaringólogos, neurólogos, etc.), y comienza su peregrinaje:

“cuando llegue a los 45 años, por ahí, llegó un momento que le dije a mi marido es que me duele todo, las piernas, el culo, y él me dijo vamos al reumatólogo (no se acuerda de su nombre), sin muchas explicaciones, sin tocarme, no le dije los síntomas, ni el sueño, ni los problemas cardiacos, con el tipo de dolor me dijo, tu lo que tienes es Fibromialgia, te vas a tomar Depras®, empieza por medio y después te toma uno. Un antidepresivo, mire yo no estoy deprimida, si pero esto viene bien para el dolor. Todo este maremágnum de dolores, de trastornos, todos esos síntomas cada vez se presentaban ampliados, fue cuando yo tuve la menopausia, cuando las hormonas se fueron, mi cuerpo hizo crack. Un peregrinaje según van apareciendo las cosas, pero el

complejo mío es, porque me pasa a mí esto, yo soy más floja que nadie, más enferma que nadie, yo veía las malas digestiones, que no dormía, el cardiólogo, ahora el tiroides, una irregularidades. Yo no le echaba cuenta, pues nada tenía la sensación que yo me inventaba las cosas, las rinorreas, que tienes esos dolores de cabeza, yo quiero que te lo vea un neurólogo, voy un neurólogo y me recoge el líquido me lo analiza y dice que hay restos de Líquido Cefalorraquídeo, otra vez, el segundo ingreso después de un mes y medio, los dolores de cabeza, dio negativo este hombre no asociaba nada, me tuve que dar de baja, yo nunca había faltado, estaba de baja pero no me desconectaba del trabajo, arrastrando la pierna la cabeza me iba a estallar, cuando tenía rinorrea, no dormía, horroroso, cuando me he sentido mejor, he salido a la calle, cojeando.” (Pardo)

Al igual que otras enfermas, “Pardo” recorre un duro camino hasta que le diagnostican la Fibromialgia. Hasta ese momento desconocía la existencia de esta enfermedad, y nos dice que no siente nada distinto a lo que sintió cuando le diagnosticaron la artrosis, porque nadie le informa de la Fibromialgia.

En resumen, hemos encontrando que, por un lado las enfermas sienten un alivio transitorio con el diagnóstico, porque desconocían la enfermedad, y creían padecer una enfermedad mortal o degenerativa. Cuando se les pasa el efecto “analgésico” transitorio, sienten pesar y desaliento, porque padecen una enfermedad crónica con dolor y otros síntomas que las incapacitan. En el otro lado, se encuentran las enfermas que conocen la enfermedad, principalmente porque la padecen familiares (hermanas, madres, etc.), y ven su enfermedad como un calco de las de sus allegadas, por lo que lo que el diagnóstico las deja indiferentes.

En el retraso del diagnóstico influye la falta de marcadores o pruebas específicas que evidencien científicamente la enfermedad, y las creencias de muchos de los profesionales de la salud, de que la Fibromialgia es un problema *de nervios*, según denuncian las enfermas. Es por ello que en las consultas, después de describir las afectadas sus síntomas, algunos profesionales de la biomedicina ni las exploran físicamente para detectarles los “Puntos Gatillo”, es lo que le sucede a “Moelami”, “Luna” y otras

enfermas. Estos puntos suman un total de 18, se presentan de forma bilateral y se encuentran ubicados anatómicamente de la siguiente forma: en el occipucio, en la inserción del músculo suboccipital; Cervical inferior, en la cara anterior de los espacios intertransversos a nivel de C5-C7 ³¹; en el Trapecio, en el punto medio del borde superior; en el origen del Supraespinoso, por encima de la espina escapular, junto al borde interno; en la Segunda costilla: a nivel de la segunda unión costochondral, en la superficie exterior; en el Epicóndilo externo, dos centímetros más allá del epicóndilo; en el Glúteo, en el cuadrante superoexterno de la nalga; en el Trocánter mayor, detrás de la prominencia trocantérea y en la Rodilla, en la almohadilla adiposa interna proximalmente a la interlínea articular (Imagen n° 38).

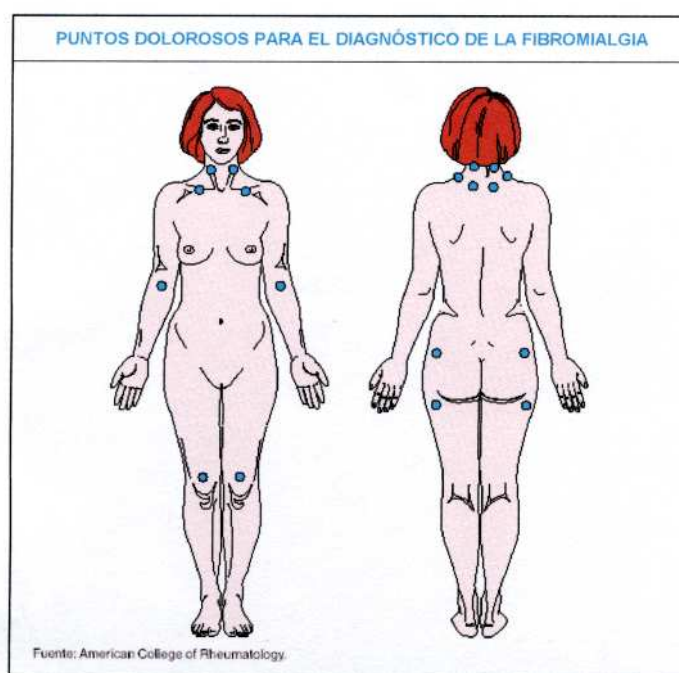


Imagen n° 38: Distribución anatómica de los puntos gatillo.

Fuente: Colegio Americano de Reumatología. Ver en: <http://amigosdelafibro.blogspot.com> (Consultado el 20 de marzo de 2008).

³¹ C5-C7: se corresponde con las vértebras cervicales quinta y séptima.

Todas las enfermas del estudio han sido diagnosticadas según los Criterios Diagnósticos de Colegio de Reumatología Americano (F. Wolfe et al, 1990) en los que se contemplan la exploración de los “Puntos Gatillo” como indicadores físicos de la Fibromialgia. La enfermedad se confirma cuando se encuentran presente los dos criterios de dolor difuso y dolor a la palpación digital en al menos en 11 de los 18 puntos dolorosos clásicos descritos. La palpación de estos puntos se debe hacer con un grado constante de presión digital para reducir las variaciones en la interpretación, la fuerza que debe aplicarse es de 4 Kg. (que correspondería con la palidez de la uña del dedo pulgar de la mano de la persona que realiza la exploración). Algunos expertos en la materia recomiendan la palpación de los puntos realizando un movimiento de rodillo como técnica más eficaz. La presión que se realiza no produce dolor ni hipersensibilidad en las personas sanas.

Para realizar un diagnóstico certero, y dada la similitud de los síntomas de la Fibromialgia a los de otras enfermedades, los expertos deben realizar conjuntamente con la exploración física de los “Puntos Gatillo”, un diagnóstico diferencial de otras enfermedades como son el Síndrome de Dolor Miofascial, alteraciones del tiroides, etc. Pero hay que tener en cuenta que la presencia de un segundo padecimiento, como la Artritis Reumatoide o el Lupus Eritematoso Diseminado³², no excluye el diagnóstico de la Fibromialgia (Tabla nº 4).

³² Lupus Eritematoso: es una enfermedad autoinmunitaria crónica que afecta a múltiples órganos.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DE LA FIBROMIALGIA

Síndrome de fatiga crónica.	
Enfermedades dolorosas locales.	Síndrome de dolor miofascial. Síndrome de disfunción de la articulación. Temporomandibular. Coexistencia de varias formas de reumatismo de las partes blandas.
Enfermedades reumáticas.	Forma de comienzo de artropatías inflamatorias. Poliomiositis/dermatomiositis. Polimialgia reumática. Artritis reumatoide ³³
Osteoporosis/osteomalacia.	
Reumatismo psicógeno.	
Depresión.	
Trastornos primarios del Sueño.	
Endocrinopatías metabólicas	Híper e hipotiroidismo. Hiperparatiroidismo-hipoparatiroidismo. Insuficiencia suprarrenal. Miopatías metabólicas.
Enfermedades infecciosas.	Infecciones virales: Epstein-Barr, VIH,...

³³ La Artritis Reumatoide: es una enfermedad reumática crónica y degenerativa que cursa con dolor y entumecimiento.

Otras patologías.	Enfermedad tumoral metastásica. Neurosis en sus diversas formas. Parkinson.

Tabla nº 4: Diagnostico diferencial de la Fibromialgia.

Fuente: Soriano, E.; Gelado, M.J. y Girona, M.R. (2000). Fibromialgia: un diagnóstico cenicienta. *Atención Primaria*, 6, 151.

Estos criterios no siempre son útiles para el diagnóstico, porque no todas las personas los cumplen. “La seño” no presentaba los 11 “Puntos Gatillo” positivos, pero su sintomatología y el conocimiento de la médica de familia de sus antecedentes familiares, favorecieron un diagnóstico de la Fibromialgia más rápido. Este ejemplo no es frecuente, como hemos mencionado la mayoría de las afectadas tiene que pasar un largo “peregrinaje” por múltiples consultas médicas hasta que las diagnostican, pudiendo pasar de 5 a 9 años antes del diagnóstico. Esta demora influye negativamente en la calidad de sus vidas, porque un diagnóstico precoz y una educación en salud adecuada, con cambios en el estilo de vida que se adapten a su nueva situación, repercutiría favorablemente en el bienestar de las enfermas.

Otro aspecto relevante del estudio, y que preocupa a las enfermas, es la hiperdiagnosis de la Fibromialgia, es decir los llamados casos falsos positivos, porque ofrecen una imagen distorsionada de la enfermedad que deteriora aún más la imagen social y médica que se tienen de las enfermas. De alguna forma la Fibromialgia se ha convertido en el cajón de sastre de la biomedicina en las que se encuentran incluidas personas “que quieren vivir del cuento” y que hacen mucho daño a las “verdaderas” enfermas de Fibromialgia.

Los falsos positivos y la falta de pruebas radiológicas, analíticas³⁴, ponen en juicio la Fibromialgia como enfermedad orgánica, sobre todo para los galenos que abrazan la biomedicina mecanicista, y piensan que se trata de una enfermedad mental. Así, la llamada *Histeria del siglo XXI* se incardina en las creencias socio-culturales, y se construye la idea de que la Fibromialgia presenta componentes histéricos, dada la alta prevalencia en el género femenino.

2.2. “Una pelusa en el agua”: el trato de los profesionales de la salud.

La atención de la enfermedad, se encuentra vinculada y enraizada con los aspectos sociales-culturales de la sociedad donde se realiza dicha atención. Por lo tanto, todas las formas de atención (medicina complementaria o popular, la biomedicina, etc.), están mediatizadas por estos aspectos. En el estudio hemos recogido las percepciones que tienen las afectadas relacionadas con la atención y el trato dispensado profesionales de la biomedicina, tanto a nivel público como privado. En relación con este tema y como parte de su experiencia vital con la enfermedad, la escritora y enferma de Fibromialgia P. Castro, escribe que los profesionales de la medicina oficial muchas veces culpan a las afectadas de estar enfermas, y:

“del fracaso de los tratamientos. Es esa mirada de desaliento en ellos lo que me paraliza. Han puesto todo su interés, toda su ciencia a mi servicio, al servicio de la enferma y el enfermo, y éste y ésta son incapaces de creer que se van a curar y entonces van y... ¡siguen sintiéndose enfermos! Parece una broma de mal gusto, porque sales de las consultas con un gran complejo de culpabilidad. No se pone interés en curarse, no se pone fe, no estamos dispuestos y dispuestas a dejar de lado la enfermedad y pensar en otra cosa, en distraernos, en hacer vida normal.” (P. Castro, 2004:99)

³⁴ En la medicina privada hay centros, como la Clínica CIMA de Barcelona, donde se realizan unas analíticas más especializadas que detentan alteraciones en los niveles de sustancias esenciales en el organismo y agentes infecciosos. Estos análisis son importante para diagnosticar la Fibromialgia y la Fatiga Crónica.

Con esta actitud, los profesionales de la biomedicina, solamente consiguen agravar el sufrimiento de las enfermas, que lloran desconsoladamente cuando se les incrementa el dolor, el cansancio, el insomnio, etc., sintiéndose culpables, por no saber expresar el dolor de forma adecuada para la biomedicina, por no poder cumplir con los roles que la sociedad les asigna.

Hemos expuesto cómo la persona enferma integra su dolor en su concepción del mundo, pero no podemos obviar que los profesionales de la salud también proyectan sus valores y prejuicios, es decir sus categorías morales y culturales sobre las personas que atienden y cuidan. Según D. le Bretón (1999), los profesionales de la salud encarnan concepciones de “su mundo”, y se ponen frente a frente a las personas que tienen el deber de atender, por ello debe de existir una compatibilidad a través de negociaciones y compromisos entre ambas partes implicadas (enferma-profesional de la salud y viceversa). Estas negociaciones no siempre son posibles, y es cuando se establece una relación asimétrica en la que la persona enferma se encuentra en una situación clara de subordinación ante el poder que muestra el profesional. El desasosiego que produce esta relación superflua e ineficaz, favorece la “insatisfacción en la atención” en las enfermas que acuden a estos servicios, lo cual impulsa a la búsqueda de una atención satisfactoria y digna en otros terapeutas, mayoritariamente de la biomedicina, aunque también visitan a los de la llamada medicina complementaria, una denominación nacida de la subordinación impuesta por la biomedicina.

En la búsqueda de una atención digna y de una adecuada eficacia terapéutica, las enfermas y su familia se sumergen en una espiral agotadora, con un alto coste personal y económico. También sienten la necesidad de contactar con otras personas que estén enfermas de Fibromialgia, por lo que acuden a las asociaciones, participan en foros/blogs, y otras redes sociales de Internet, con el objetivo de ser comprendidas y apoyadas, al compartir sus experiencias entre iguales.

Las afectadas se sienten descontentas con el trato recibido de los profesionales de la biomedicina por varios motivos. En primer lugar porque perciben la falta de credibilidad de los profesionales que las atienden, respecto a su estado mórbido, situación que las ponen bajo sospechas. Además reciben una atención fragmentada, por un lado el profesional de la biomedicina de la atención primaria, por otro el reumatólogo, el psiquiatra, etc. Esta forma de atención se aleja del enfoque multidisciplinar recogido en el Plan Integral de la Fibromialgia, privando, además, a las enfermas de la atención pública de otros profesionales de la salud, como los de psicología y los de enfermería. Así cada profesional atiende de forma individual a la persona, perdiéndose el objetivo de la atención integral que “venden” las administraciones sanitarias. Además las enfermas demandan mayor preparación de los diferentes profesionales de la salud que las atienden en la Seguridad Social, en la Fibromialgia. También se sienten insatisfechas cuando los profesionales de la biomedicina, les dicen *usted debe de seguir con su vida normal, o esto es de los nervios*, y las remiten al psiquiatra para que las mediquen. “Moelami” se siente como una pelota de pin-pon cuando la remiten de una consulta a otra:

“no me han dicho usted está loca, como yo se que se lo han dicho a otras personas, pero me he sentido en un país de ineptos, pensaba estoy en África, ningún profesional de Huelva durante diez años, me dijo tienes Fibromialgia, si yo llego a estar en Barcelona seguro que me hubieran diagnosticado antes. Veo que los médicos necesitan una formación específica.” (Moelami)

La enferma no comprende cómo tardan diez años de su vida para ser diagnosticada. Cuando conoce la existencia de las consultas Multidisciplinares de Fibromialgia y Fatiga Crónica, de la Sanidad Pública en Barcelona, cree que es una injusta porque se producen desigualdades en la atención, algo de lo que son conscientes, solamente, cuando conocen y comparan otras realidades. La puesta en marcha de una unidad específica en la que se trate a las enfermas con un enfoque multidisciplinar, ahorraría esfuerzos y recursos económicos a las enfermas y a la Sanidad Pública. Pero

el Plan Integral de la Fibromialgia no se pone en marcha en Huelva, según la administración por falta de recursos, mientras éstos se esfuman de consulta en consulta, por ello nos preguntamos ¿no sale más barato rentabilizar los recursos en una adecuada administración de los servicios sanitarios? Esta diferencia en la atención según la zona geográfica de residencia de las enfermas es un resultado relevante dentro de esta investigación.

De los datos más relevantes obtenidos en relación a la atención médica, hemos elegido algunos ejemplos representativos. El primer ejemplo es el de “Flores”, la cual experimenta la incredulidad de la enfermedad de la rehabilitadora que la atiende en la atención pública:

“la rehabilitadora me preguntaba mucho al principio sobre mis dolores, y le dije que me habían dicho que tenía Fibromialgia. Me contesto que, “bueno eso es un paquete en el que han metido muchas cosas y había que verlo”, no se lo creía. Tengo una amiga que está fatal, fatal, no tolera ni los parches (de morfina) ni nada, ahora le han cambiado de médico de cabecera (la trata una médica) y le ha dicho que vaya a un psicólogo, que es una pastillera, me lo ha dicho el marido.”
(Flores)

La atención de la biomedicina al prescindir de la dimensión simbólica de la enfermedad y centrarse en la mera prescripción de fármacos, favorece la desesperación de convivir con una enfermedad incomprendida. Por supuesto, también influye el marketing de las farmacéuticas, tal y como lo denuncia M. Jara (2009). Hay medicamentos que inicialmente no se habían diseñado para esta enfermedad, pero se usan bajo prescripción médica y de ellos las enfermas abusan ante su ineficacia, por lo que son acusadas de de “pastilleras” cuando son estos profesionales los que potencian esa actitud. No se hace un seguimiento adecuado de los efectos de estos medicamentos en las enfermas, pero sí se conocen que no experimentan una mejoría con estos fármacos, por lo que nos preguntamos ¿por qué se prescriben? Este tema va más allá de los efectos químicos que puedan tener estos productos farmacéuticos, es una cuestión de ética profesional. Los profesionales de la

biomedicina preparados para curar enfermedades, se sienten impotentes en la atención de la Fibromialgia, y derivan a las enfermas a otros profesionales.

Al igual que otras enfermas, “Mabel” percibe que el trato médico dispensado en la sanidad pública no es el adecuado, y busca el diagnóstico de su enfermedad, y estrategias de atención, en la medicina privada:

“fui a Sevilla y me diagnosticaron dos profusiones en las cervicales y una pequeñas hernia y dos protusiones lumbares. Me confirmaron que era operable y que se me quitarían todos los dolores de mi cuerpo, ahí tenía yo mi salvación, mientras tanto conocimos, a través de unos amigos a un reumatólogo (dice su nombre), fui a la consulta y me diagnostico de Fibromialgia, le comente a los médicos que me habían diagnosticado de Fibromialgia y entonces se echaron a reír, claro al parecer lo que querían era operarme porque los traumatólogos apuestan por operar.” (Mabel)

Las enfermas aguantan la incredulidad de algunos profesionales de la salud, como le sucede a “Mabel”, que sin ningún pudor “se ríen” en su cara. Otro aspecto a debatir es el de la cirugía innecesaria; muchas personas mal diagnosticadas han sido operadas, sumando a su cuerpo deteriorado el dolor secundario de la cirugía y el padecimiento de la desilusión y desesperanza tras comprobar que sus dolencias no desaparecen tras la intervención.

“Carlota” es otra de las enfermas desesperadas por la falta de una atención adecuada:

“yo fui al traumatólogo y me mando al reumatólogo, el cual me dice que no sabía porque me mandaban allí, “si lo que tiene es Fibromialgia”. Pues me vine con la Fibromialgia a mi casa (ni la explora, ni le explica nada de nada), después fui a mi médico de cabecera y se lo comenté, lo anotó en el ordenador y ahí se quedo eso.” (Carlota)

Mientras “Estrella”, enfermera de profesión, se siente incomprendida por el estamento médico, y demanda un trato más humano por parte de los profesionales de la biomedicina, que no sean meros prescriptores de

fármacos; ella propone, ante la necesidad sentida, el establecimiento de relaciones empáticas entre los profesionales/enfermas/familia:

“no me siento comprendida, ni escuchada por ese estamento, para nada. Le comento este tema a mi hermana (también enfermera), le digo que necesitamos profesionales de la medicina más humanos, y que escuchen a las personas, que se preocupen por sus cosas, no sólo de los síntomas. Mi hermana me responde tú estas describiendo a una enfermera no a un médico.” (Estrella)

Esta forma de atención de los profesionales, también se encuentra anudada con la formación recibida, y con el modelo de formación centrado en la valoración del funcionamiento de los órganos (el positivismo y la medicina basada en la evidencia), y no un tratamiento integral de la persona, en el que se tenga presente el padecimiento producido por la enfermedad. Si el modelo de atención ofreciera una comunicación adecuada/relación empática y una Educación para la Salud óptima, se facilitaría el poder afrontar de forma efectiva la enfermedad de las afectadas, incidiendo positivamente en la calidad de sus vidas. Pero para ello se precisa desterrar la atención asimétrica y superficial dispensada por los profesionales de la salud, las cuales generan acciones de poder/subordinación.

Las enfermas exponen sus preocupaciones e inquietudes respecto al trato médico recibido durante la celebración de una asamblea general de la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica, ubicada en la sede de la Asociación AEMFAL de Aljaraque:

“en el espacio informal del café, se establecen conversaciones, entre las que destaca el tema de lo mal que se las atienden en la sanidad pública de Huelva, y que se encuentran en un proceso de lucha colectivo por sus derechos como ciudadanas.”
(Anotaciones del diario de campo realizado el 15 de diciembre de 2009)

Lejos de asumir una posición de sumisión, las diferentes asociaciones que conforman la Federación, establecen unas series de medidas para difundir a la sociedad *lo mal que se las atiende en Huelva*. Y se quejan de que hay profesionales que no colaboran ni apoyan las iniciativas realizadas:

“La presidenta de la Federación Provincial, se queja de la deficitaria participación de los representantes de los centros de salud, en especial del de Aracena, en las actividades propuestas por la Federación. En esta zona de salud, el grupo detecta, un alto índice de intentos de suicidios en mujeres afectadas, por los malos tratos recibidos por sus parejas. Pero los profesionales de este pueblo de la sierra no se comprometen a actuar, y generan emociones negativas de decepción y furia. Ante esta situación no se quedan con los brazos cruzados y la presidenta, en representación de todas las asociaciones, ha llamado por teléfono a la Delegada de Salud de Huelva, para dar las quejas de la falta de colaboración de estos profesionales.

Sin embargo, no todo es negativo, porque en Bonares, tanto el coordinador médico y el de enfermería, si participan y se comprometen a realizar un taller de “Formador en Fibromialgia”, y a trabajar para sensibilizar a la población respecto a la enfermedad.

En Córdoba se ha puesto en marcha el Plan Integral de la Fibromialgia, y funciona muy bien. La trabajadora Social de la Federación Provincial, se encuentra presente en la asamblea, y comenta de forma reivindicativa las desigualdades en la atención que existen dentro de una misma autonomía (Andalucía), manifestando la necesidad de realizar movilizaciones para demandar esta desigualdad en la atención, prestada en Huelva. María (la presidenta) apoya lo comentado por la Trabajadora Social, y pone de manifiesto el malestar que sienten por toda esta situación, y expresa al resto de representantes presentes en la sala, la necesidad reivindicar sus derechos, porque a esta asociación no va a contar las penas y a decir los dolores que tienen, sino van venimos a trabajar, porque según trabajen, así las tendrán en cuenta, en palabras de la presidenta.” (Anotaciones del diario de campo realizado el 15 de diciembre de 2009)

Desde este marco asociativo, las enfermas amplifican sus voces, y se convierten en una “voz colectiva” con la que luchan en su camino de la visualización social de la enfermedad. Es así como la “atención asimétrica” extiende sus “tentáculos”, más allá de la consulta médica, al participar en la construcción de ideas colectivas de la enfermedad. En definitiva, las afectadas perciben una atención desigual, insatisfactoria, que las hace entrar en una espiral de lucha en la consecución de una atención digna, al disponer de unos servicios integrales, tal y como sucede en otras ciudades de la Comunidad Autónoma Andaluza.

2.3. Asistencia pública versus asistencia privada

Durante todo el proceso de recogida de datos de la investigación, hemos comprobado cómo las enfermas realizan un largo recorrido por diferentes consultas públicas y privadas: En los inicios de la enfermedad, para su diagnóstico, cuando sienten en sus cuerpos nuevos síntomas (fatiga, adenopatías, mareos, sensibilidad a sustancias químicas), y también en la búsqueda incansable de la eficacia terapéutica que mejore su calidad de vida.

La “ruta” se modifica en función de la confianza depositada en los profesionales. A “Lucía” le realizan múltiples diagnósticos erróneos de la Atención Pública, que favorece su actual precario estado de salud. Por ello busca nuevas formas de atención en la medicina privada, donde le diagnostican de Fatiga Crónica y de Sensibilidad Química Múltiple. Lo mismo le sucede a “Mabel” cuando pretende encontrar en centros de medicina privada una mejor forma de atención, porque la recibida en la Seguridad Social en Huelva es deficitaria:

“Nada ni hacerme una radiografía, ni una TAC, todo eso ha tenido que ser privado, porque la Seguridad Social no se ha gastado, en mí, ni una radiografía (...). No hay una atención primaria que te puedan evaluar, aunque ya hay médicos de medicina general que te mandan a la unidad de reumatología, te ve una vez y ya está. Te dicen, bueno es algo crónico, no vuelva usted por aquí.” (Mabel)

Lo ocurrido a “Mabel” no es un hecho aislado, sucede en más ocasiones de las deseadas. Así las afectadas, conocedoras de la existencia de estas consultas privadas, acuden a ellas con el fin de paliar el déficit en la atención pública. Se crea una atención privada paralela a la atención pública, un “mercado” privado que genera unos gastos sanitarios los cuales hacen mella en la economía doméstica de las padecientes. Esta situación genera desigualdades sociales “sumergidas”, acentuándose las diferencias entre “pudientes” y no “pudientes”.

La precariedad de la formación de profesionales de la biomedicina, les produce a las enfermas preocupación e indignación al mismo tiempo, porque sienten como la formación inadecuada repercute directamente en la calidad de la atención recibida en las consultas de la Sanidad Pública. Y piensan que la ignorancia, es la que lleva a la incomprensión de la enfermedad por parte de este colectivo. Esa falta de formación moviliza a las asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, quienes reivindican una formación adecuada y continuada de los profesionales de la salud pública. Además denuncian que en Huelva no estén funcionando las unidades multidisciplinares de Fibromialgia y Fatiga Crónica. ¿Por qué de esa discriminación? se preguntan, *si nosotras pagamos nuestros impuestos*. El trato dispensado en la atención privada, es percibido por las enfermas “mejor” que el ofrecido por profesionales biomédicos de la pública.

2.4 La adhesión y efectividad de los tratamientos de la Fibromialgia

*“La recuperación está en creer que se puede mejorar,
luchar para conseguirlo, marcarse objetivos fáciles,
pequeños retos, no podemos descolgar la luna,
pero sí podemos disfrutar mirándola”*
(M. de Madre, 2005:112)

El tratamiento de la Fibromialgia es un tema complejo de abordar. Uno de los puntos más controvertidos son los modelos de atención de la salud, donde se prescriben los diferentes tratamientos. Siendo la biomedicina, la forma de atención más utilizada entre las enfermas. La persona se oculta bajo un conjunto de síntomas, de órganos alterados, los cuales hay que reparar uno a uno. Con esta fragmentación, la biomedicina se olvida de la esencia de la persona, convirtiéndolas en “máquinas” (D. le Bretón, 2002). Por ello, con una perspectiva antropológica nos aproximamos al problema desde las experiencias personales de las afectadas. Y nos formulamos una serie de preguntas: ¿por qué estas personas abandonan el tratamiento farmacológico? Como exponen las internautas en sus relatos ¿por la

ineficacia de los mismos?, ¿para sobrevivir o vivir mejor? Es de sentido común que si no son eficaces y además presentan múltiples efectos secundarios, se dejen de tomar. ¿Es una respuesta de resistencia?, ¿cuánto dinero dejarían de ganar las empresas farmacéuticas, si los profesionales de la biomedicina, se concienciaran y dejaran de prescribir los fármacos inefectivos para paliar los síntomas de la Fibromialgia? En la presente investigación hemos encontrado como las enfermas reciben, desde la asistencia pública, un tratamiento no integral, esta forma de atención favorece el rechazo y desaliento de las enfermas, al ofrecerles un tratamiento y atención profesional sin consenso, que incide directamente en la calidad de vida de las enfermas.

El “alivio” o eliminación del dolor se convierte en un objetivo prioritario del tratamiento. Pero el dolor, dada su complejidad, no puede tratarse solamente con antiálgicos, hay que incluir la dimensión simbólica del padecimiento, es decir los aspectos sociales y culturales donde se desarrolla, así como la realidad personal de cada enferma. Para conocer cómo viven las enfermas de Fibromialgia el dolor, hay que trazar el itinerario de la enfermedad, y enmarcar el dolor en los condicionantes socioculturales y en la propia historia de las afectadas. Pero las enfermas reciben un tratamiento aniquilador de la dimensión simbólica/moral del dolor, y se quejan, porque los profesionales de la biomedicina solamente le dan *el costo para todo el año*. Cuando la atención se centra en la prescripción de los fármacos, las enfermas se sienten insatisfechas con el tratamiento ofrecido desde la Seguridad Social, y buscan la eficacia terapéutica en otras formas de atención (homeopatía, acupuntura, etc.). Así se construyen terapias paralelas a la biomedicina, y se va tejiendo unas redes de cuidados profanos, favorecidas por el marco asociativo, porque allí es donde se establecen espacios compartidos de experiencias de autoatención, y donde las enfermas confeccionan, en palabras de D. le Bretón (1999), su propio “traje terapéutico”, con unas acciones de metamorfosis relacionada con el bienestar

y con las nuevas formas de “habitar el mundo”³⁵. Las enfermas necesitan un espacio y un tiempo íntimo para reflexionar, y crear esas nuevas formas de autoatención, pero es un objetivo difícil de alcanzar, sobre todo si presentan un exceso de tareas (laborales domésticas, etc.). En este sentido C. Valls³⁶, reflexiona sobre el bienestar de las mujeres y la realización de sus roles sociales:

“una mujer dedicada toda su vida a trabajar y a cuidar de los demás necesita empezar a desear, a decidir, a abordar su propio sufrimiento capa a capa, tal como se ha ido introduciendo en su propio cuerpo; sin prisas pero sin pausas.” (C. Valls)

Para C. Valls el sufrimiento de las mujeres es un tema invisibilizado en el modelo y el tratamiento terapéutico de la biomedicina. Tanto una relación empática entre terapeuta y enferma, como las muestras de comprensión y el apoyo, producen efectos terapéuticos que ayudan a las enfermas a eliminar el sufrimiento acumulado en sus cuerpos. Cuando las enfermas se encuentran mal, en la asociación las acogen, escuchan, acompañan, y las comprenden. Estas acciones son más eficaces que el consumo un potente fármaco, como única terapia dentro del tratamiento.

Según J.F. García, A.M^a. Cuscó y A. Poca (2006), muchas enfermas no se toman los medicamentos porque piensan que los medicamentos son tóxicos:

“Esto es un error, pues en muchos casos el dolor se potencia a sí mismo, porque no existe el ‘fenómeno de acostumbramiento al dolor’, sino todo lo contrario.” (J.F. García, A.M^a. Cuscó y A. Poca, 2006: 117)

El experto se posiciona en la utilización de un tratamiento más agresivo en las fases iniciales de la enfermedad, así previene la

³⁵ Se define el bienestar como: el estado acomodado y en el que las necesidades materiales están cubiertas. Estado de una persona cuando se siente en buenas condiciones físicas y psíquicas. Y el placer se define como: goce o alegría espiritual. Sensación agradable o de plena satisfacción. En: *Diccionario Didáctico Avanzado. Lengua Española* (2003). Madrid: S.M., 171.

³⁶ Ver en: http://77mys.matriz.net/mys10/dossier/doss_10_01.html (Consultado en 10 de abril de 2008).

autoalimentación del dolor, y después pasa a un tratamiento más integral, en el que los fármacos estarán ausentes o se disminuirán. Por ello no se recomienda el abandono del tratamiento, pero es necesario un seguimiento de los efectos de estos medicamentos por parte de los profesionales que los prescriben. En nuestro ámbito de estudio, no hemos encontrado este seguimiento, por lo que las enfermas se quejan reiteradamente, además piensan que un grupo de profesionales de la biomedicina las toman por “locas” y por eso las remiten al psiquiatra, tampoco están satisfechas con la atención suministrada por estos especialistas porque *lo único que hacen es mandarnos unas pastillas para la locura*. Desde este enfoque de atención, se contribuye a incrementar el dolor y no a aniquilarlo, a lo que las enfermas responden resistiéndose a no ser comprendidas, y a estar bajo la sospecha continua de que su enfermedad se encuentra en la mente.

Creemos necesario exponer los fármacos más usados en el tratamiento de la Fibromialgia con el objetivo de analizar la influencia de estos productos en el itinerario vital de las enfermas. Los medicamentos utilizados tienen como objetivo principal romper el círculo vicioso de la tensión emocional-alteración del sueño-tensión muscular-dolor, entre estos se encuentra la amitriptilina (Triptyzol®) (A. Gur et al, 2002), un antidepresivo tricíclico derivado del dibenzociclohepteno, que actúa bloqueando la recaptación de neurotransmisores por la membrana neuronal, con lo que se potencian sus efectos. Se prescribe en dosis bajas, y actúa aumentando el nivel de la serotonina, con el objetivo de conseguir un efecto eutimizante (disminuye el dolor, la fatiga y favorece el sueño reparador). Otros fármacos antidepresivos Inhibidores Selectivos de Recaptación de Serotonina (SSRI) con los efectos antes indicados, son: la famosa Fluoxetina (Prozac®), Sertralina (Zoloft®), Paroxetina Seroxat®, Motivan® (A. Sáenz, 2002:29-30). A estos fármacos hay que añadirles, el uso del Milnacipran (M. Briley, J.F. Prost y C. Moret, 1996), un antidepresivo dual, inhibidor de la recaptación de serotonina (5HT) y noradrenalina (NA), sin efecto sobre la dopamina, lo que le acerca a los antidepresivos tricíclicos y le distingue de

los inhibidores selectivos de la recaptación de la noradrenalina o de la serotonina (fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina, sertralina, citalopram). Otro antidepresivo es venlafaxina, un inhibidor de la recaptación de la serotonina y la noradrenalina, relacionada con la potenciación de la actividad monoaminérgica en el Sistema Nervioso Central (D.R. Grothe, B. Scheckner y D. Albano, 2004). Asimismo se prescribe la duloxetina (Ariclaim®, Cymbalta®, Duxetin®, Yentreve®, Xeristar®), un antidepresivo dual inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina y de la noradrenalina. Aunque se desconocen los mecanismos exactos de la acción antidepresiva e inhibidora del dolor de la duloxetina en las personas, se considera que la acción antidepresiva e inhibidora del dolor está relacionada con la potenciación de la actividad serotoninérgica y noradrenérgica de la duloxetina en el Sistema Nervioso Central (SNC)³⁷. Los efectos del consumo de este fármaco, lo hemos encontrado en uno de los foros de Fibromialgia en Internet³⁸:

“Hola, hace cosa de un mes la reumatóloga que me lleva lo de la Fibromialgia me receto Xeristar, me dijo que era un medicamento nuevo y que me iría muy bien para levantar el ánimo y para el dolor. El primer día que lo tome me puse malísima (vómitos, náuseas, mareos, taquicardias,) y después no lo volví a tomar por miedo.”
(zione81)

A este comentario “Enma82”³⁹, le responde a “Zione81”:

“Hola, el viernes empecé con xeristar, madre mía que fin de semana he pasado, náuseas, vómitos, no tengo hambre, dolor de cabeza espantoso, abatida totalmente, y llevo tres días ¡Por lo que he leído es bastante normal! Me lo han recetado porque tengo mucha ansiedad y bueno supongo que algo de depresión. También me han recetado 2 lexatines de 1.5 al día, pero con lo atontada que me deja el xeristar, hasta que no me acostumbre no me los voy a tomar, me dormiría en la silla. No es la primera

³⁷ Ver en <http://www.eutimia.com/psicofarmacos/antidepresivos/duloxetina.htm> (Consultado el 28 de diciembre de 2009).

³⁸ Ver en: http://foro.enfemenino.com/forum/f487/_f347_f487-Xeristar-duloxetinal (Consultado el 9 de diciembre de 2010).

³⁹ Op. cit.

vez que me recetan antidepresivos, pero si es la primera vez que los tomo, no me hacían mucha gracia, pero supongo que los necesito. Bueno chicas ÁNIMO.” (Enma82)

En el estudio, al igual que en los comentarios volcados por las enfermas en los foros de Internet, las afectadas abandonan la medicación por sus efectos adversos negativos. “Marta” se tomaba la medicación pero andaba como una *zombi*:

“eso me hizo sufrir mucho porque hacía esfuerzos para estar a la altura, llevar mi casa, estar con mis padres, eso me ha machacado porque no podía mantener el ritmo.” (Marta)

Esta sensación de “cuerpo zombi” también lo siente Adam, cuando le aumenta la dosis de Haloperidol®, el pánico y la taquicardia se adueñan de su cuerpo, y acude a urgencias del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva, donde es visto por una psiquiatría, quien le ajusta nuevamente la dosis del fármaco. Según nos dice su madre, la médica reconoce que tenía prescrita una dosis muy alta que le originó esa sintomatología.

Al suspender de golpe el consumo de los antidepresivos, las enfermas experimentan los efectos secundarios de la abstinencia:

“hay afectadas que suspenden el tratamiento de los fármacos antidepresivos por su cuenta, y como consecuencia les aumenta el dolor, se sienten irritables. “Rosaura” comenta en el grupo que “se subía por las paredes, porque hace mucho que me las tomo”, es una mujer joven con el “el dolor tatuado en su cara”. A lo que “Pardo” responde, esa medicación se tiene que retirar poco a poco y no de forma brusca. Las afectadas suelen desconocer estos efectos de la retirada brusca de la medicación, nadie se los ha explicado.” (Notas del diario de campo, 2009)

Otra vez sale a la luz, la falta de una educación de la salud, y cómo su déficit o ausencia incide directamente en la autoatención adecuada de esta enfermedad. Otro grupo de enfermas sienten los efectos devastadores del consumo de estos fármacos. Así “Moelami” presenta una crisis de taquicardia secundaria a la Fluoxetina (Prozac®), que la llevo a urgencias del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva. El temor a los efectos

indeseables de este fármaco, hace que suspendan su consumo, sin comentarlo al profesional de la biomedicina que las atiende. Las creencias negativas de las enfermas respecto al consumo de los antidepresivos, manifestadas con expresiones como *no me hace mucha gracia tomarme antidepresivos*, y la creencia de que los profesionales de la biomedicina les prescriben estos fármacos porque piensan que la Fibromialgia es una enfermedad mental, les lleva a no consumir estos productos o abandonarlos en un intervalo de tiempo corto, desde el inicio de su prescripción.

Otro fármaco en discusión es la pregabalina, cuyo nombre comercial es el de Lyrica®⁴⁰, es un medicamento innovador en el tratamiento de la epilepsia y el dolor neuropático, y se ha mostrado en ensayos clínicos la eficacia en el control de los síntomas de la Fibromialgia a dosis de 300 mg a 450 mg al día, reduciendo el dolor, la fatiga y mejorando el sueño, frente a un placebo (L.J. Crofford et al, 2005). En relación al uso de este producto farmacéutico en la Fibromialgia, M. Jara (2009) denuncia cómo se favorece su consumo, y pone de ejemplo la encuesta global de *Fibromialgia y el impacto económico* publicada en el verano de 2008 por los laboratorios Pfizer, y realizada junto con la Red Europea de Asociaciones de Fibromialgia (ENFA)⁴¹, a la que financia actividades y es utilizada para favorecer sus ventas⁴². La empresa farmacéutica se beneficia de la expansión mundial de

⁴⁰ Op. cit.

⁴¹ ENFA es una federación europea en defensa de las personas enfermas por Fibromialgia.

⁴² Ver en: <http://www.fibromialgia.nom.es/noticias-fibromialgia-SFC-2008/nueva-encuesta-global-espone-tara-considerable-de-la-fibromialgia-incluyendo-un-potencial-impacto-economico.html>.

Se pueden consultar las denuncias de la ineficacia de este fármaco en: <http://www.ligasfc.org/index.php?name=News&file=article&sid=220>.

M. Jara (2008), denuncia que al mismo tiempo que se publica este estudio, llega la noticia de que la compañía farmacéutica Pfizer ha triplicado sus beneficios este trimestre gracias a las ventas del medicamento Lyrica. Ver en: <http://migueljara.wordpress.com>

la Fibromialgia y consigue la aprobación del consumo de la Lyrica® por distintos gobiernos, por ejemplo el venezolano⁴³:

“Pfizer Venezuela S.A recibió por parte del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) la aprobación para el uso de la Pregabalina en el manejo y tratamiento de la Fibromialgia. Con la aprobación de esta nueva indicación, Pfizer Venezuela S.A. contribuye al abordaje terapéutico de la Fibromialgia, ofreciendo a los venezolanos una opción de tratamiento comprobada en el mundo, gracias a la cual los profesionales de la salud locales podrán ahora ayudar en el padecimiento de esta terrible enfermedad que con frecuencia se encuentra subdiagnosticada y subtratada.”
(M. Jara)

La compañía busca nuevos campos de ventas, y en el año 2004 el Ministerio de Sanidad y Política Social Español autoriza su uso⁴⁴:

Según M. Jara, este fármaco se utiliza como si la Fibromialgia fuera una enfermedad psicológica, hecho que las enfermas no admiten; también expone cómo la compañía farmacéutica incentiva a los médicos que lo recetan, y la situación se agrava cuando pretenden, en aras de mejorar la deficitaria formación de los profesionales de la medicina respecto a los conocimientos en Fibromialgia, que sea esta compañía la encargada de formar a estos profesionales. En relación a los tratamientos farmacológicos también encontramos críticas en algunos de los artículos publicados en Internet. Un ejemplo es el escrito por C. Martín⁴⁵, sobre el uso de la Lyrica®, la Duloxetina y el Milnacipran:

“estas tres drogas están siendo sometidas a múltiples ensayos clínicos intentando demostrar su eficacia en la enfermedad de Fibromialgia; pero tampoco hay ningún estudio concluyente que demuestre la efectividad en nuestra enfermedad.”

⁴³ Ver en: <http://www.globovision.com/news.php?nid=109044> (Consultado el 12 de enero de 2010).

⁴⁴ Ver en: <http://www.msc.es/profesionales/farmacia/informaMedicamentos/ppiosActivos2004.htm> (Consultado el 12 de enero de 2010).

⁴⁵ Ver en: <http://www.fibromialgia.nom.es/Lyrica-Duloxetina> (Consultado el 9 de diciembre de 2010).

Los mecanismos de porque hay enfermos que mejoran y otros no con estas drogas se desconocen quizás la respuesta no esté muy lejana ya que en Estados Unidos hay una carrera protagonizada por los laboratorios farmacéuticos por conseguir acaparar este nicho de mercado ya que corresponde a grosso modo a un 4% de la población suponiendo sustanciosos ingresos por conseguir la aprobación de la FDA.

Este artículo no pretende negar la eficacia de ciertas drogas relacionadas con la Fibromialgia sino informar a los enfermos que existen y que pueden aliviar sus dolores, de hecho "mejoran" a una parte de ellos, pero las opiniones de los enfermos reflejan la contrariedad de porque a unos si y a otros no, este es el fin de dicho artículo, desvelar este porqué." (C. Martín)

Si se presentan contradicciones respecto a la eficacia de estos fármacos, nos preguntamos ¿por qué éstas no se tienen en cuenta, desde las instituciones sanitarias que costean estos productos caros, que disparan el gasto sanitario público?

Otro grupo de fármacos son los relajantes musculares, como por ejemplo la ciclobenzaprina, que actúa a nivel central disminuyendo los dolores y los espasmos musculares de las personas afectadas. También se prescriben hipnóticos, por ejemplo Zolpiden®, cuando se presentan trastornos del sueño importantes. Cada día son más las enfermas que dejan de tomarse estos fármacos porque creen que contaminan sus cuerpos, y los sustituyen por la melatonina, según las recomendaciones del especialista C. Fernández, realizadas públicamente en diferentes actos organizados por las Federaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica presentes en el Estado Español.

La mayoría de las enfermas se quejan de que los fármacos no producen alivio, y que tienen que arrastrar los efectos secundarios de los mismos. La falta de eficacia de los fármacos mencionados hace que Flores consuma morfina, con la prescripción del profesional de atención primaria:

"la medicación ya no me hacía nada al tener la taquicardia y la subida de tensión. Tengo un bloqueo de rama (del corazón) pero es normal, como soy diabética, me cambio el tratamiento para la diabetes y me fui para casa. Me quito el diclofenaco

y me mando ibuprofeno, de ahí pase al Tramadol®⁴⁶, no lo toleraba y no me quitaba el dolor, a dosis altas me ponía a vomitar. Entonces otro médico de cabecera me dijo porque no te pones los parches de morfina, venga inténtalo que has probado de todo, hace 2,5 años que estoy con los parches, la dosis es de 25 mg cada 3 días. Tienes que aprender a que no se te olvide o a que no se te despegue, en verano con el calor, porque te entra el mono y tu cuerpo te lo pide.” (Flores)

El consumo de la morfina suele avergonzar a sus consumidoras. “Flores” cree que no está bien visto socialmente en su pueblo (cercano a la capital), también P. Castro hace referencia en su libro, de lo mal que se lo pasa cuando comunica el consumo de la morfina, porque este consumo va acompañado de “estigma social”:

“pero no es sólo la sensación de conmisericordia o sorpresa que se desprende de ellos lo que me preocupa. Es ver que la cultura, el devenir de tiempos civilizados no borra, no cambia para nada las reglas profundas de una moral mal entendida y que pese a todo, seguimos teniendo que aguantar el dolor, sacrificarnos por él y con él, en base, estoy segura, a los ancestrales mensajes grabados diría yo, casi a fuego, en el subconsciente de esta parte del mundo, que como muy bien puede usted adivinar se llama Occidente ¡Nuestro mundo, nuestra cultura, nuestras costumbres, nuestra moral, nuestros tabúes!. Pero decir, proclamar o informar a tu entorno de que estas tomando morfina porque tu cuerpo ya no admite más dolor físico, es algo que no se entiende, no se comprende y se rechaza de plano.” (P. Castro, 2004:47-48)

Estos tabúes favorecen el silencio del consumo de la morfina, un tratamiento prescrito de forma legal por los profesionales de la biomedicina, pero con unas raíces socioculturales que estigmatizan a las consumidoras.

En la asociación se establecen debates sobre los beneficios y efectos secundarios de los fármacos. Estos discursos calan en la conciencia de las asociadas, hasta el punto de abandonar o no iniciar alguna de la medicación

⁴⁶ El Tramadol® es un analgésico de acción central, un agonista puro no selectivo de los receptores opioides μ , delta y kappa, con mayor afinidad por los μ . Indicado para el dolor moderado y severo. Ver en: <http://www.vademecum.es/principios-activos-TRAMADOL-N02AX02> (Consultado el 12 de enero de 2010).

prescrita por un profesional de la biomedicina, como le sucede a “Rosabel”, porque para el grupo es contraproducente:

“pero me dio miedo tomármelo, porque me dijeron en la asociación que afectaba a muchas cosas, me dio miedo. Busco muchas cosas (de estrategias de autoatención), hoy sin ir más lejos he ido a un dietista, porque dicen que la comida influye muchísimo (enfatisa), yo me guío por lo que me digan, por tal de quitarme los dolores. Yo no veo adelante ninguno, en la Seguridad Social es el Triptizol®, antidepresivos, pastillas para el dolor, y si estoy muy contracturada, como he estado este mes pasado, vas a urgencias te pinchan, te adormecen todo el día, y ya está. Eso es lo que hacen, por lo menos a mí no me dan otra cosa.” (Rosabel)

Los efectos indeseables de los fármacos, su ineficacia para eliminar el dolor, y la ausencia de un seguimiento adecuado por parte de los profesionales de la biomedicina que los prescriben, favorece que las enfermas en palabras de “Azucena”, *nos busquemos la vida*.

Las intervenciones psicológicas son otra de las acciones terapéuticas recomendadas en el Plan Integral de la Fibromialgia, de las que las enfermas de Huelva no se benefician. Los cambios conductuales de las enfermas se trabajan con el fin de mejorar la aceptación la enfermedad, y la adaptación de las limitaciones impuestas por la enfermedad. Todo ello con el fin de identificar y minimizar, en la medida de lo posible, los factores agravantes, y favorecer conductas saludables que ayuden a facilitar el manejo de los síntomas. Algunas de las intervenciones realizadas son la inoculación de estrés, reestructuración cognitiva, procedimientos de biofeedback, habilidades sociales y resolución de problemas. Estas terapias reconocen que el dolor, el sufrimiento, el estrés y la manera de afrontar las situaciones se encuentran íntimamente relacionados; así se asume que la experiencia emocional y la actividad comportamental están determinadas por el significado que se tiene en la mente de cada persona. El sufrimiento es significado y construido en la mente de cada persona a través de un proceso que involucra la percepción, la inferencia y la interpretación que se basa en los conocimientos, creencias y actitudes. Puesto que el sufrimiento

es el resultado de la percepción e interpretación que llevan a un sentimiento de desintegración personal, se concluye que al modificar dicho proceso mental se reduce esta emoción negativa. En esta línea J. Moix y F.M. Kovacs (2009) proponen las terapias de la relajación, el manejo de la atención (distracción e imaginación), el manejo de las emociones y la asertividad, como estrategias eficaces para afrontar de forma efectiva el dolor. Pero estas enfermas no reciben en su atención pública, la ayuda de profesionales de la psicología, (recordamos que el Plan Integral de la Fibromialgia no se aplica todavía en Huelva). Las asociadas solo acceden a estas terapias en la atención privada y/o a través de las actividades organizadas por la Asociación y Federación, como son los talleres de autoestima, de liberación del dolor, etc. También encontramos como las afectadas presentan prejuicios a la hora de comunicar a la sociedad abiertamente, la asistencia a las consultas de estos profesionales y de los psiquiatras.

Otra de las acciones terapéuticas del tratamiento de la Fibromialgia es el ejercicio aeróbico gradual. Las enfermas realizan ejercicios aeróbicos de bajo impacto, como caminar, o ejercicios en piscinas de agua caliente, y ejercicios de estiramientos. Y sienten como el dolor les disminuye, porque se ha evidenciado que este tipo de ejercicios activan los opioides endógenos, favorecen el tono muscular, disminuyen la hipertonía al relajar la musculatura, previenen las atrofas, favorecen la circulación sanguínea y la llegada de nutrientes esenciales a los músculos y a los tejidos conectivos (S. Richards y D. Scott, 2002; W.R. Nielson y M.P. Jensen, 2004; S.E. Gowans et al, 2004). Para obtener estos beneficios, los ejercicios deben realizarse con regularidad, comenzarse de forma suave, siempre sin sobrecargas, adaptándolos a las preferencias de las personas y a sus posibilidades. Se conoce que el cese del programa de entrenamiento favorece un empeoramiento del cuadro clínico y por lo tanto afecta a la calidad de vida de las enfermas. Las distintas actividades y el tiempo recomendado se recogen en la siguiente tabla (Tabla nº 5).

GUÍA TERAPÉUTICA DE EJERCICIOS

Ejercicio	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Caminar**	10	10	15	15	20	20	25	25	30	35	40	45	50	55	60
Nadar**				10		10		10		15		15		15	
Bicicleta**							10		10		10		15		15
Ejerc. 1*	5x1	5x1	5x1	5x1	5x1	5x2	5x2	5x2	5x2	5x2	10x1	10x1	10x1	10x1	10x1
Ejerc. 2*	3x1	3x1	3x1	5x1	5x1	5x1	5x2	5x2	5x2	5x2	5x2	5x3	5x3	5x3	5x3
Ejerc. 3*	5x1	5x1	5x1	5x1	5x2	5x2	5x2	5x2	5x2	5x3	5x3	5x3	5x3	5x3	5x3
Ejerc. 4*				3x1	3x1	3x1	5x1	5x1	5x1	5x2	5x2	5x2	5x2	5x3	5x3
Ejerc. 5*						3x1	3x1	3x1	5x1	5x1	5x1	5x2	5x2	5x2	5x3
Ejerc. 6	3	3	3	5	5	5	7	7	7	7	7	10	10	10	10

** Los números indican los minutos máximos de realización por día (ejemplo: 10 minutos, 30 minutos, etc.).

*Los números indican las veces y repeticiones que hay que hacer el ejercicio (ejemplo: 5x2: efectuar 5 veces el ejercicio, descansar y volver a hacer otra serie de 5 veces más hasta un total de 10 veces)

Tabla nº 5: Guía terapéutica de ejercicios recomendados en la Fibromialgia.

Fuente: Carbonell, J. (2007). *Fibromialgia y Ejercicio Físico*. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 5.

Los ejercicios de estiramientos son importantes, porque disminuyen la rigidez y la tensión músculo tendinosa, experimentada por las enfermas, especialmente al despertar por las mañanas. Se recomienda realizar ejercicios: respiratorios, de estiramientos, deslurdosantes, cuadrupedias, de potenciación y relajación. A continuación exponemos con fotografías cada uno de los ejercicios mencionados:

Respiratorio: la posición corporal es la de decúbito supino con las piernas flexionadas. Se inicia el ejercicio con ambas manos sobre el abdomen, realizando inspiraciones por la nariz, lentamente, y se suben ambos brazos en semiflexión por encima de la cabeza (Imagen nº 39).



Imagen nº 39: Ejercicio respiratorio

Fuente: Carbonell, J. (2007). *Fibromialgia y Ejercicio Físico*. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

Una vez realizada la inspiración máxima, se volverá a la posición inicial espirando por la boca muy lentamente y apretando con ambas manos el abdomen a la finalización del ejercicio (Imagen nº 40).

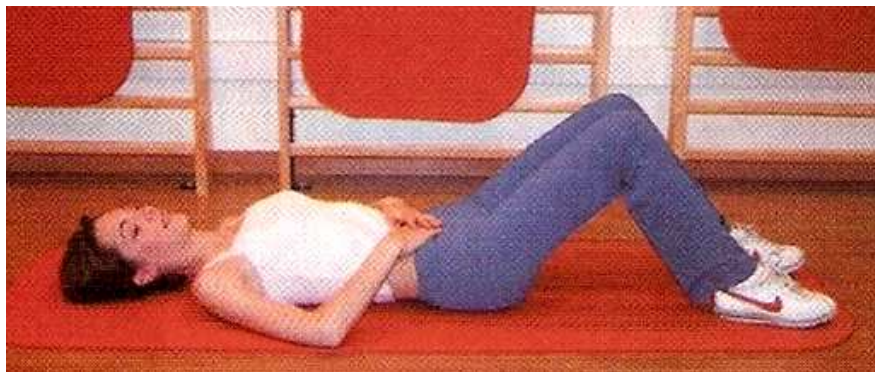


Imagen nº 40: Ejercicio respiratorio.

Fuente: Carbonell, J. (2007). *Fibromialgia y Ejercicio Físico*. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

Para la realización del siguiente ejercicio se adopta la posición de decúbito lateral con una almohada debajo del tronco. La mano se coloca sobre la cadera del mismo lado, al iniciar la inspiración se sube la extremidad superior por encima de la cabeza mientras se inspira

lentamente. Una vez realizada la inspiración máxima, se vuelve a la posición de partida espirando lentamente por la boca (Imagen nº 41).



Imagen nº 41: Ejercicio de respiratorio

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

Estiramiento: la posición de partida es la de decúbito supino con ambas piernas flexionadas (Imagen nº 42).



Imagen nº 42: Ejercicio de estiramiento.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 7.

Se inicia el ejercicio subiendo una pierna flexionada hacia el tronco y, una vez haya llegado a su máxima flexión (Imagen nº 43).



Imagen nº 43: Ejercicio de estiramiento.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

A continuación se sube el pie para efectuar la máxima extensión de la extremidad con la máxima dorsiflexión del pie. Se vuelve a la posición de partida con las mismas posiciones que las de subida pero a la inversa (Imagen nº 44).

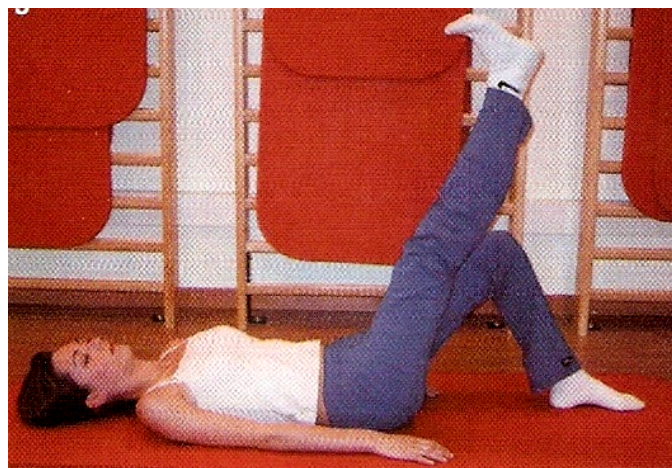


Imagen nº 44: Ejercicio de estiramiento.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

Deslordosante: la posición de partida es la de decúbito supino (Imagen nº 45).



Imagen nº 45: Ejercicio deslordosante.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 7.

Se inicia el ejercicio despegando la región glútea de la colchoneta sin levantar la zona lumbar de ella, se mantiene esta posición durante tres segundos, volviendo luego a la posición inicial (Imagen nº 46).

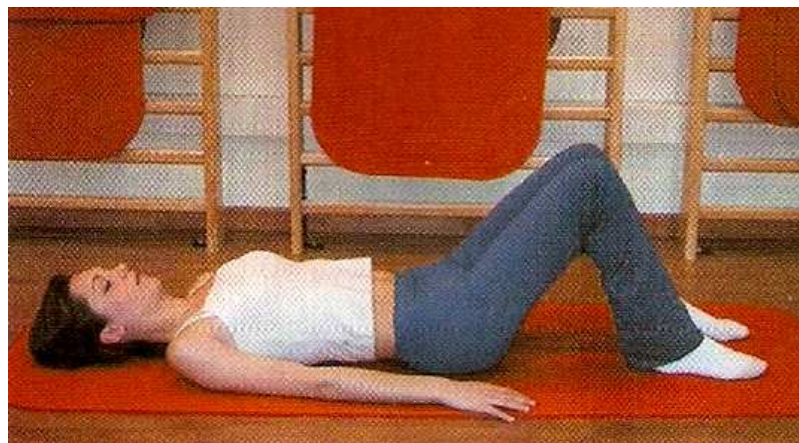


Imagen nº 46: Ejercicio de estiramiento.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 7.

Cuadrupedia: la posición de partida es la de cuadrupedia con los hombros y las caderas en un ángulo neutro de 90 grados. Se inicia el

ejercicio efectuando una hiper extensión de la región lumbar (abdomen hacia la colchoneta) (Imagen nº 47).

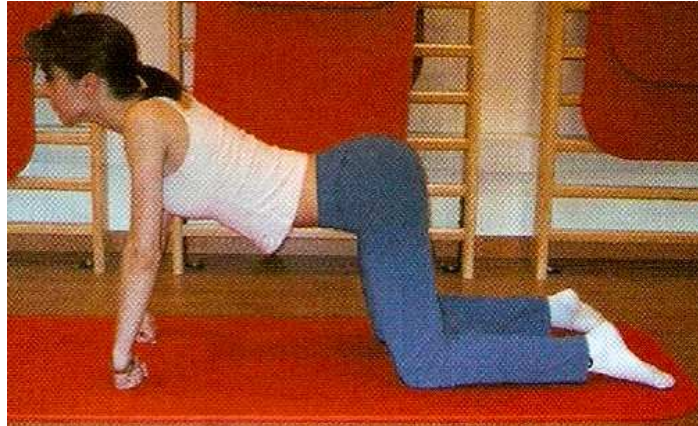


Imagen nº 47: Ejercicio de cuadrupedia.

Fuente: C Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 7.

Una vez conseguida la máxima extensión lumbar sin dolor, se sube al máximo la región dorsal al mismo tiempo que se introduce el abdomen (Imagen nº: 48).

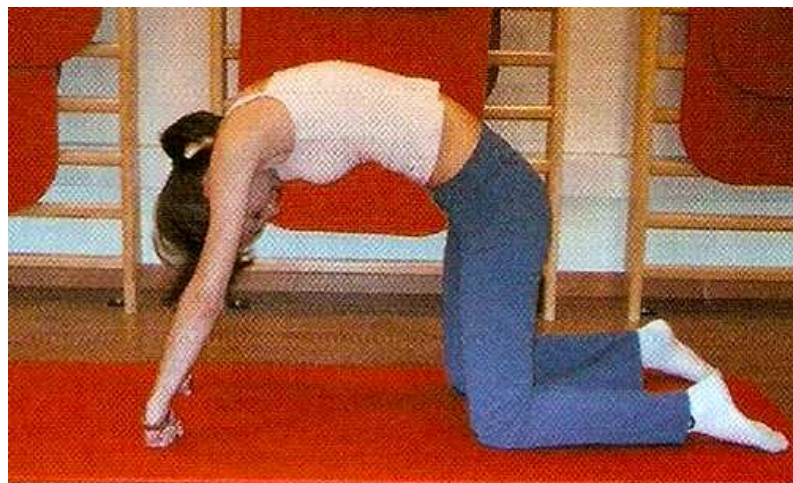


Imagen nº 48: Ejercicio de cuadrupedia.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 7.

Potenciación: La posición de partida es la de decúbito supino, con las manos detrás de la nuca, las piernas flexionadas con un pie sobre la rodilla del lado contrario (Imagen nº 49).



Imagen nº 49: Ejercicio de potenciación.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 8.

Se inicia el ejercicio dirigiendo el codo del lado opuesto hacia la rodilla flexionada con el pie sobre la rodilla (Imagen nº 50).

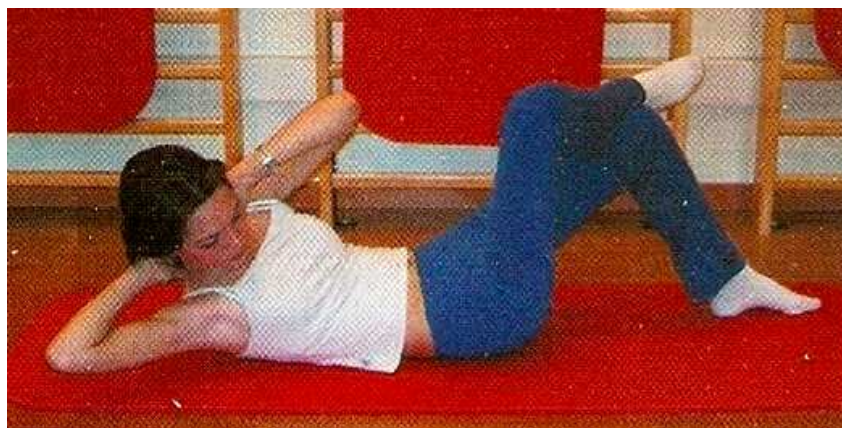


Imagen nº 50: Ejercicio de potenciación.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 8.

Se debe intentar mantener la perpendicularidad de los codos con el eje del cuerpo para que el ejercicio esté bien realizado, se finaliza el ejercicio con la vuelta a la posición inicial. La posición de partida es de decúbito prono, con una almohada en el abdomen extremidades superiores e inferiores en extensión relajación (Imagen nº 51).



Imagen nº 51: Ejercicio de potenciación.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 8.

El siguiente ejercicio se inicia extendiendo y levantando un brazo, y la pierna contraria, estirándolos lo máximo posible. Se realizará en un lado y otro alternativamente (Imagen nº 52).



Imagen nº 52: Ejercicio de potenciación.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 8.

Relajación: la posición de partida es en decúbito supino, con las manos en posición ventral. Las respiraciones deben ser lentas y profundas inspirando por la nariz y espirando por la boca como si se soplara una vela sin ánimo de apagarla (Imagen nº 53).



Imagen nº 53: Ejercicio de relajación.

Fuente: Carbonell, J. (2007). Fibromialgia y Ejercicio Físico. Barcelona: Editado por Recuperat-ion electrolitos, 6.

La realización de estos ejercicios debe estar guiada y orientada por profesionales cualificados, los cuales evaluarán la tolerancia de las afectadas a estos ejercicios. Algunos de los signos y síntomas de intolerancia en la realización de los ejercicios, son identificados por las enfermas con la aparición de mareos durante o tras el ejercicio; dificultad para respirar; náuseas/vómitos, temblores, debilidad; fatiga mantenida que no mejora con el reposo; cambios en el ritmo cardiaco: aumento o descenso de la frecuencia, palpitación en el cuello; dolor en las articulaciones, músculos y/o huesos; dolor en el pecho, mandíbula, dientes, pabellón auricular, brazos, cuello o zona superior de la espalda.

Los ejercicios realizados por las enfermas (pilates, natación, o gimnasia de mantenimiento) son genéricos, y se realizan sin la guía de profesionales especializados en Fibromialgia, por lo que no se adaptan a las necesidades y limitaciones de las enfermas, de modo que se suele abandonar su práctica. Ante las evidencias científicas de los beneficios de los ejercicios, la Escuela

de Pacientes de Fibromialgia de la Junta de Andalucía, elabora un programa de ejercicios diseñado por expertos, pero para su puesta en marcha hace falta profesionales formados, sobre todo en los polideportivos municipales, para que las enfermas puedan beneficiarse de la mejoría de realizar unos ejercicios adecuados. Además se precisa concienciar a las enfermas de la incidencia positiva de los ejercicios en la mejora de su bienestar. En el programa de educación también se debe enseñar a las enfermas a identificar los movimientos que agravan el dolor, como son los de contracción, combinados con los de estiramiento, al ejercer una fuerza centrífuga. Este tipo de movimiento se encuentra presente en muchas de las actividades cotidianas que realizan las afectadas, como son: secarse el pelo con secador, colocar la ropa en lavadoras y lavavajillas de carga frontal, tender ropa en un tendedero alto, hacer las camas, el uso de la aspiradora, colocar objetos en estanterías altas, soportar peso con los brazos extendidos, etc. A las enfermas no se las instruye a identificar los movimientos y actividades que deben de evitar a través de sus experiencias cotidianas, los cuales contribuirían al estableciendo de estrategias de autoatención adaptativas destinadas a facilitarles la vida. Así “Moelami”, adapta algunas de sus actividades cotidianas, como la colocación de un tendedero a una altura adecuada, evitando los movimientos de hiperextensión de los brazos y el aumento del dolor que conlleva dicho movimiento. “Mabel” realiza otras estrategias adaptativas, como llevar el pelo corto para evitar secarlo, previendo el incremento del dolor en los brazos cuando realiza esta tarea.

En el tratamiento integrado de la Fibromialgia también se contempla, la mejora en la calidad del sueño de las enfermas. Por ello antes de la prescripción farmacológica de los inductores del sueño, o bien a la par, se debe educar a la persona para que lleve a cabo medidas higiénicas favorecedoras de un sueño más reparador, entre estas destacamos: la regularidad en los horarios, intentar adaptarlos al ritmo natural de acostarse pronto y levantarse temprano; evitar tomar bebidas excitantes y la realización de ejercicios intensos pocas horas antes de acostarse; no

instalarse en la cama para ver la televisión, ni leer; la habitación debe estar sin luz, sin ruidos y con una temperatura agradable; escuchar música relajante, la realización de ejercicios de relajación; un baño caliente antes de acostarse, el uso de una manta eléctrica. Pero a las enfermas nadie les enseña estas acciones de autoatención básicas, y solamente les prescriben fármacos para dormir, sin tener en cuenta nada más.

La alimentación es otro pilar del tratamiento de la Fibromialgia. Las afectadas adquieren los conocimientos sobre la alimentación en las consultas de profesionales de la biomedicina, homeópatas, naturópatas privados; también buscan información (libros, Internet, etc.) de forma autónoma, o bien en la asociación. Otra vía es a través de los especialistas en Nutrición Ortomolecular, la llamada “medicina” del siglo XXI, quienes utilizan sustancias naturales para favorecer el bienestar de las enfermas, tales como vitaminas, minerales dietéticos, enzimas, antioxidantes, aminoácidos, ácidos grasos esenciales, fibra dietética y ácidos grasos de cadena corta. El especialista F. Hernández⁴⁷ la describe como una verdadera corrección bioquímica utilizando nutrientes esenciales naturales:

“presentes en nuestro organismo, tales como aminoácidos, minerales, oligoelementos, enzimas y ácidos grasos. Estos no pueden ser considerados medicamentos, ni por concepto, ni por acción, ni por composición, ya que basándose en el conocimiento de la biología molecular, consiste en aportar estos nutrientes para restaurar la integridad bioquímica de la persona, favoreciendo la activación de las reacciones enzimáticas y aumentando la resistencia orgánica, con el objetivo de preparar un frente ante la oxidación celular y de los tejidos. La nutrición ortomolecular ratifica, con el respaldo de la biología nutricional y molecular, el antiguo dicho: somos lo que comemos.” (F. Hernández)

⁴⁷ Ver en: <http://www.herbogeminis.com/fibromialgia.html> (Consultado el 18 de enero de 2011).

Es una terapia “gentil”, la cual no trabaja el desequilibrio sino a la persona con desequilibrio⁴⁸:

“Por esta razón, no existen dos tratamientos iguales, ni reglas generales sobre la alimentación. Hace 15 años leí por primera vez sobre nutrición ortomolecular y quedé fascinada.” (C. Cervera)

Cuando las enfermas inician este tipo de nutrición lo pasan mal, por las restricciones de alimentos que contienen azúcares, del pan con levadura, etc. Así lo manifiesta “Martínez”:

“El triptófano, el omega y el cartílago de tiburón, me van bien para los dolores. Pero me entró una depresión cuando empecé la dieta, porque lo que puedo comer por las mañanas es una manzana acida y piña, me ha quitado el pan y todos los alimentos que contienen levadura, estoy perdiendo el estómago y me encuentro floja.” (Martínez)

Pero pasado el periodo inicial de adaptación, encuentran mejoría al reducirse el dolor y la regulación del tránsito digestivo (se estabiliza el colon irritable), etc.

2.5. El uso de las Terapias Complementarias en la búsqueda del bienestar

La insatisfacción de las enfermas del trato asistencial recibido por un sector de profesionales de la Sanidad Pública, y la inoperancia de los fármacos prescritos, favorecen la búsqueda del bienestar en otras formas de sanación, las cuales sustentan sus prácticas terapéuticas en términos de eficacia simbólica, una visión amable que recupera los significados del enfermar desde un planteamiento integrador de la persona. Por ello cuando las enfermas no encuentran respuestas ni beneficios en la biomedicina buscan mejorar la calidad de sus vidas en la homeopatía, la acupuntura, la toma de complementos alimenticios y dietas desintoxicantes del cuerpo. Según E. Perdiguero (2004), el uso de estas terapias es un fenómeno a tener

⁴⁸ Ver en: <http://www.calacervera.com> (Consultado el 11 de enero de 2011).

en cuenta, y critica a los modelos dominantes de salud-enfermedad-atención formulados en el siglo XX, a partir de la década de los setenta; unos modelos insuficientes para explicar cómo la población intenta recuperar su salud, la mantiene o como la mejora, por lo que se hace necesario:

“descentrar el papel totalizador que a veces se asigna al sistema y a los servicios sanitarios formales y contextualizarlo, en el marco de otras posibilidades que la población utiliza para mejorar y conservar su salud y para enfrentarse a la enfermedad y a la muerte.” (E. Perdiguero, 2004: 2)

El papel totalizador que ejercen los servicios sanitarios del sistema dominante, no es suficiente para dar respuesta a las necesidades de salud del colectivo de Fibromialgia. Algunas de las propuestas de sanación alternativas son:

La danzaterapia: se encuentra inmersa dentro de las terapias holísticas, donde la persona se concibe como una unidad integral. El cuerpo se comunica a través de la danza, siendo el movimiento un catalizador de creatividad y sanación al conectar con las emociones (P. Best, 2000). La danzaterapia es:

“un proceso que fomenta el bienestar emocional, cognitivo y físico de la persona, facilitando así el crecimiento emocional y la integración del cuerpo-mente.” (L. Mills y J.C. Daniluk, 2002: 83)

Mediante el ritmo, la creatividad, la espontaneidad, el uso de símbolos, de metáforas y de ejercicios de relajación se accede directamente al *inconsciente* de las enfermas, mientras el movimiento actúa como elemento de relación espacial de gravitación que accede a la esfera del *consciente*. Por lo que la danzaterapia se convierte en una forma de encuentro de la persona consigo misma. Durante nuestro estudio, no hemos encontrado muchas enfermas que practiquen esta terapia, pero las que la realizan se muestran muy satisfechas con los resultados beneficiosos, es lo que le sucede a “Carola”:

“yo utilicé una terapia que es ir a bailar, esa es mi terapia, mi ayuda psicológica, a raíz de estar en el baile he conocido a mucha gente con la que puedo hablar y relacionarme, eso me ha venido bien. A mí no me duele nada en el baile, es una cosa curiosísima. Yo se lo recomiendo a toda la gente enferma de Fibromialgia.”
(Carola)

La danzaterapia crea un “espacio placentero” en el que mitigan su dolor, es un respiro de la carga que supone la omnipresencia de sus cuerpos doloridos. Los beneficios del baile trascienden a los de su dimensión “física”, para extenderse a su dimensión “social” al prevenir el aislamiento social, un factor agravante en las vivencias negativas experimentadas por las enfermas.

La musicoterapia: se abre un espacio en la maraña terapéutica farmacológica utilizada por la biomedicina. Esta terapia ligada con la magia desde tiempos ancestrales, es utilizada por los curanderos y los chamanes para sanar a las personas enfermas. En la Universidad de Huelva, E. Goicoechea, profesora del Departamento de Expresión Musical, Plástica, Corporal y sus Didácticas, investiga esta terapia en el control del dolor crónico en la Fibromialgia, aunque sus aplicaciones se amplían a otras enfermedades. La investigadora concluye que la musicoterapia en sí misma *no va a curar a nadie, pero es un importante apoyo y una buena fórmula para controlar el dolor*. Para ello, es necesario que un profesional especializado guíe las sesiones, cuya duración recomendada es de 15 a 20 minutos. Otro aspecto es la adaptación de la música a la persona o grupo al que se le va aplicar. La clave está en la combinación de la música, con la relajación progresiva, y la visualización, para que las personas se evadan de su realidad. Para disminuir el dolor crónico se precisa de una música pausada, sin cambios bruscos, por ello la adecuada es la música instrumental. Pero según estudios, como el realizado por S. Cepeda (2006)⁴⁹,

⁴⁹ Ver en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2006/05/08/dolor/1147073254.html> (Consultado el 4 de julio de 2008).

la música debe ser usada como terapia complementaria y no como terapia única pues su efecto es comparable al producido por una tableta de paracetamol. También P. Castro (2004) describe los beneficios de la música que siente su amiga Julia:

“dejó una vez más que la música invadiera la casa. Era un recurso, un refugio del que echaba mano cuando todo estaba a punto de derrumbarse. ¡Dolor, dolor y dolor! Un día y otro, sin pausa, sin justificación sigue el dolor. Está presente siempre, a cada hora, a cada minuto, está cansada de sufrir tanto. Reconocer cada parte de su cuerpo y que, como alfileres o lanzas, tanto da la forma en que se introduce el dolor en su cuerpo frente a la magnitud del dolor, esas notas salgan de la cinta o el compacto o las ondas, y se vayan incrustando en su cuerpo ¿No se incrusta el dolor? ¡Deja que se incruste la música! Desviar el peso del cuerpo hacia el sonido. Volverse oído toda ella. Como en un cuento de magia. Ha olvidado cómo debe ser un cuerpo que no está pendiente de él, del cuerpo dolorido, dolor todo el día. Esa dependencia del cuerpo le produce dolor y por eso reparte la fuerte y atroz sensación de pertenecerse a través de su cuerpo con la absoluta y total ilusión de ser poseída por la música.” (P. Castro, 2004: 125-127)

Es la parte “mágica” de la música, la desviación de la carga pesada de un cuerpo dolorido hacia el sonido, una posesión en la que la persona entra en un trance, donde se alivia el dolor. El uso de la musicoterapia es limitado por parte de las enfermas participantes en el estudio, solamente las afectadas que bailan sienten sus beneficios, presentando la música y el baile como dos elementos inseparables. Puede ser un aspecto a trabajar con las enfermas en el futuro para favorecer el alivio del dolor crónico.

Los masajes: contrarrestan los desequilibrios musculares y posturales que producen dolor. Además ayudan a relajar a la persona, a mejorar la flexibilidad, elasticidad y contractilidad de los músculos. Por lo tanto los masajes proporcionan una acción relajante, sedante, estimulante y analgésica a las enfermas que los reciben de manos expertas. Así “Flores” y “Luz” reciben masajes una vez a la semana, por parte de un fisioterapeuta privado, aunque en los brotes fuertes aumenta el número de sesiones

semanales. Mientras a “Moelami” le prescriben unas sesiones de masajes en la Seguridad Social, pero solamente una vez al año, y por ello tiene que contratar a una fisioterapeuta privada. Sin embargo la experiencia de “La Seño” es negativa, porque el quiropráctico que le realizó los masajes le causó daños en los huesos y en los músculos, incrementando su dolor y malestar, por lo que abandona esta terapia definitivamente. Es importante ponerse en buenas manos, en manos de profesionales cualificados, tal y como se recoge en el Programa de Formación de Formadores de la Escuela Andaluza de Salud Pública⁵⁰.

Cuando el masaje se combina con el agua se obtiene el hidromasaje, esta combinación de terapias suele mejorar la calidad de vida de las enfermas de Fibromialgia (M. Buisán, 2003). Desde la asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica (AEMFAL) de Aljaraque, se favorece el uso terapéutico del agua, y firma un concierto con el Consistorio de dicha localidad, subvencionando el uso de esta terapia, para las asociadas, en la piscina municipal. Las enfermas realizan la natación terapéutica, durante el curso 2008-09, y sienten sus beneficios, sólo algunas se quejan de la frialdad del agua y los sus efectos negativos para sus deteriorados músculos, otras, dejan la terapia por la intolerancia presentada al cloro. El agua de las piscinas donde se practican esta terapia debe de ser de agua marina templada, un medio natural que previene la intolerancia al cloro.

El Tai-Chi: produce un sentimiento de armonía y serenidad, reduciendo el dolor, el estrés y la ansiedad, en las personas que lo practican. Por ello la asociación organiza, conjuntamente con la Asociación de Vecinos de Aljaraque, un Taller de Tai-Chi, impartido por una especialista en medicina china, durante los meses de octubre hasta mayo de 2008. Durante estos meses pudimos observar como las enfermas abandonaban la actividad de forma gradual, porque se quejaban de lo agotadoras que les resultan las

⁵⁰ La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía crea un aula virtual para la atención de la Fibromialgia, la cual se puede consulta en: <http://si.easp.es/escueladepacientes> (Consultado el 14 de diciembre de 2010).

sesiones de una hora y media. Solamente dos asociadas continuaron hasta el final, porque pensaban que los beneficios se obtendrían a largo plazo, las demás necesitaban el estímulo de unos beneficios inmediatos para continuar.

Este tipo de terapia desbloquea la energía estancada en el cuerpo y lo sana, según el experto R. Reina⁵¹ el Tai-Chi, con sus movimientos suaves y armónicos, contribuye a flexibilizar las articulaciones, disolver los bloqueos crónicos y restaurar el libre flujo energético armonizando a las personas.

La ozonoterapia: estimula a los glóbulos blancos, aumentando las defensas del organismo ante agresiones externas, es un desactivador del dolor y un agente antiinflamatorio⁵². Algunas enfermas, participantes del estudio, conocen esta terapia y sus beneficios, a través del testimonio ofrecido por Inmaculada, la expresidenta de la Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Andalucía, en el DVD grabado como documento de apoyo para la formación de La Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía⁵³. Esta terapia no ha sido utilizada por las afectadas estudiadas, bien porque no la conocen, o bien porque no creen en sus beneficios.

La acupuntura: reduce el dolor al estimular las fibras nerviosas de los músculos, la activación de la Médula Espinal, el Mesencéfalo y el Hipotálamo-hipófisis favorece la analgesia⁵⁴. Para M. Velázquez, la

⁵¹ Para más información de los beneficios del Tai- Chi, se puede consultar: <http://www.hunyuntaichi.com/revista/fibromial.pdf> (Consultada el 14 de diciembre de 2010).

⁵² El ozono medicinal es una mezcla de oxígeno-ozono. El gas, al entrar en contacto con el organismo produce cambios químicos terapéuticos. Por eso, no deja residuos tóxicos ya que dentro del organismo se transforma en oxígeno. Ver en: <http://www.prodmedica.com/ozono.html> (Consultado el 7 de julio de 2008.)

⁵³ Los testimonios de las enfermas se pueden consultar en: http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_video.aspx?stk=Aulas/Fibromialgia/Videos/Testimonios& (Consultado el 7 de mayo de 2009).

⁵⁴ La Médula espinal utiliza la encefalina y dinorfina para bloquear los estímulos aferentes de baja frecuencia. Mientras que el Mesencéfalo utiliza encefalina para activar la transmisión del dolor por la Médula Espinal, a través de un efecto sinérgico de las monoaminas: serotoninas y norepinefrinas. La hipófisis libera Beta-endorfina a la sangre y el Líquido Cefalorraquídeo (LCR) promoviendo analgesia a distancia. Mientras el

acupuntura es mucho más que una técnica barata, sencilla y útil en el tratamiento sintomático del dolor, porque se fundamenta en una Base Conceptual Teórica de la Medicina Tradicional China y es indisociable de ella. La utilidad de la acupuntura en las personas con Fibromialgia⁵⁵, es cuestionado porque:

“el efecto terapéutico de toda la parafernalia que rodea a la terapia (el ambiente relajante, la presencia del acupuntor...) o el simple hecho de participar en un ensayo clínico puede tener efectos en los voluntarios. Según ha explicado Dedra Buchwald (una de las autoras del estudio) a 'elmundo.es', "los pacientes con Fibromialgia no tienen muchas opciones probadas, así que si les interesa probar la acupuntura, deberían buscar un acupuntor con una técnica suave y experiencia. Si no encuentran ningún alivio dentro de un periodo razonable de tiempo, podrían intentar probar algo más.” (I. Espiño)

El debate está servido. Se pone en evidencia incluso la forma en la que se realizan estos estudios, si son un grupo independiente o responden a intereses de compañías farmacéuticas u otras empresas. Las enfermas participantes en el estudio utilizan esta terapia en conjunción con la batería de recomendaciones terapéuticas de la biomedicina. A “Azucena” hace años que le practican acupuntura, porque para ella, la medicina china es una *filosofía de vida* que le hace bien, también “abrazo” otras terapias como el yoga:

“al tener estos problemas de dolores sigo el camino del yoga, a mi me hubiera gustado seguir otro camino más dulce, pero, doy gracias a Dios, porque el doctor (nombre del facultativo) me dijo que fuera al yoga, y la verdad es que es un camino maravilloso a recorrer, otra filosofía de vida, otro carisma, otra magnitud humana, muy bonito. El otro día cuando fui al acupuntor me sentí muy bien, hace años que no me sentía tan bien, era una sensación como de ingravidez.” (Azucena)

hipotálamo envía axones largos para el mesencéfalo y activa la vía descendente de analgesia por la Beta-endorfina.

⁵⁵ Ver en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2005/07/04/dolor/1120493429.html> (Consultado el 20 de enero de 2010).

Otras afectadas del estudio no lo viven como “Azucena”, y suelen utilizar la acupuntura como una terapia vacía de los elementos simbólicos sustentados y abandonan su uso.

La homeopatía: es una ciencia basada en la capacidad innata del organismo para mantenerse en equilibrio por la fuerza vital que regula las funciones del cuerpo, reaccionando ante las agresiones externas, con el fin de recobrar el equilibrio perdido, es decir, la salud. Por lo tanto el medicamento homeopático, ayuda al cuerpo a recobrar el equilibrio, estimulando las reacciones defensivas del sistema inmunitario y de regulación nerviosa, proceso basado en la ley de similitud⁵⁶, estimulando al cuerpo en su favor a través de la administración de medicamentos. La sustancia medicinal se somete a un proceso de progresivas diluciones hasta hacerlas más inocua, y son utilizadas como remedio similar u homeopático. El uso de remedios homeopáticos para la Fibromialgia sigue siendo en la actualidad ambivalente⁵⁷. En el estudio encontramos a afectadas que llevan años utilizándola, entre estas se encuentra “La Seño”, quien la utiliza porque siente que la atención homeopática la aborda como *una unidad*:

“la única que me ha tratado como un todo es la homeopatía. Me tomo algo de medicinas y me hacen mucho efectos, me entra una adormidera, una flojera y una vida cotidiana que tu no la puedes llevar así, yo soy madre de familia (dos hijas en edad de estudios), trabajadora, la casa la llevo yo, no me puedo permitir ninguna tontería, mi marido está jubilado con una absoluta.” (La Seño)

A través de la homeopatía las enfermas sienten productos naturales. Estos están compuestos por un amplio grupo de sustancias, entre las que se encuentran: las vitaminas, minerales, neurotransmisores, y otras sustancias como la S-adenosil-metionina (SAM-e). Las enfermas prueban diferentes

⁵⁶ La ley de similitud de Hahnemann: Indica fundamentalmente que la curación se obtendrá, dándole a la persona enferma aquella sustancia capaz de provocar los mismos síntomas que en una persona sana. Ver en: <http://personal2.redestb.es/curare/#punto1> (Consultado el 20 de enero de 2010).

⁵⁷ Ver en: <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=0d429707-b7e1-4147-9947-abca6797a602&chunkid=126626> (Consultado el 20 de enero de 2010).

productos, entre los que destacamos el Gogi®, esta baya tibetana es un antioxidante, catalogado como un complemento alimenticio, que se puede adquirir en centros comerciales, en los mercados de abastos, etc. Lo consumen porque creen que les aporta energía y minimiza la fatiga. Suelen ingerir otros productos como: la valeriana, usada en los estados de ansiedad leve y para mejorar la calidad del sueño; la hierba de San Juan, cuando presentan depresiones leves. Como los productos naturales que han pasado los controles de seguridad, y suelen ser caros, las asociadas buscan en Internet los distribuidores de los productos que le interesan, se ponen en contacto telefónico y realizan grandes pedidos, así se ahorran los gastos de envío, y eliminan intermediarios, lo cual disminuye el precio de estos productos.

El desconocimiento de las enfermas en relación a un adecuado consumo, y los efectos secundarios e interacciones que estos productos naturales presentan con otros fármacos, e incluso entre los mismos productos, provoca que se consuman de forma inadecuada. Además las enfermas no suelen informar de su consumo, a los profesionales de la biomedicina que las atienden, porque no lo creen importante. Por todo ello, se hace necesario informar y concienciar a las enfermas de los peligros que conlleva la ingesta de estas sustancias, para favorecer de ese modo estrategias de autoatención seguras mediante el manejo eficaz de dichos productos.

Con el uso de estas terapias, las afectadas, van creando “camino terapéuticos alternativos” al de la biomedicina, con el fin de aliviar su padecimiento.

El deseo de curación y la desesperación llevan a las enfermas a consumir los denominados productos milagro, estos se muestran en Internet sin ningún tipo de control. La Asociación y Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva, hacen una campaña de concienciación entre las afectadas de los peligros que entrañan su consumo. Y orientan a las

afectadas, a denunciarlos en el Observatorio de Productos Milagro, en las farmacias; y/o en los distintos Foros de Internet⁵⁸.

Toda la batería de terapias descritas, basan su eficacia en la “fe-confianza” depositadas en el terapeuta y en el deseo de la afectada *de curarse y poner los medios para ello*:

“esta fe de ir a buscar en el especialista la salud y confiar en su poder y entregarse a lo que él diga que hay que hacer sería condición indispensable de la eficacia no sólo en los curanderos sino en cualquier otro especialista. La fe nace de un estado de necesidad de solución. Esta fe tiene como correlato el poder del que se inviste al especialista.” (R. Briones, 2006)

El poder del que se inviste al especialista se adquiere de dos formas, una es a través de una preparación adecuada y se deposita en los profesionales de la biomedicina, de enfermería, expertos en psiquiatría, psicología, naturópatas, homeópatas y otros especialistas, que se preparan mediante una formación y que luego se exhibe en las consultas con los diplomas colgados en las paredes (R. Briones, 2006), el llamado el poder científico. Otro tipo de poder es el de “gracia” o de “don”, cuyo aprendizaje es gratuito y adquirido a través de la comunicación, y la unión con lo sagrado. En estos dos tipos de poderes la fama influye en la eficacia terapéutica. En este proceso existen objetos impregnados de poderes curativos, en el caso de la biomedicina y la homeopatía son los fármacos, se demuestran su eficacia terapéutica a través de los ensayos clínicos. Mientras, los objetos terapéuticos de la medicina complementaria o popular, pertenecen a la dimensión empírico-causal, entre estos múltiples objetos se encuentran las plantas medicinales. La eficacia simbólica aborda a la persona en todas sus dimensiones cuerpo-espíritu, estrechamente relacionada con los aspectos socio-ecológico-cultural, donde fluye una comunicación bidireccional y la relación continua entre todos los aspectos, una homeostasis perdida con la

⁵⁸ Foro de los productos milagrosos: http://es.groups.yahoo.com/group/productos_milagro

enfermedad. La eficacia de esta forma de sanación no radica en la causa-efecto, como sucede en la biomedicina, sino en el poder transformador del contacto y de la analogía, tal y como lo describe R. Briones (2006), al actuar en los diferentes niveles de la realidad del ser humano. Desde el proceso de eficacia global no se puede explicar lo empírico sin la dimensión simbólica, ni lo simbólico sin contar con sus aspectos empíricos. La eficacia produce una transformación total cuando se produce la curación de la “disease”, o transformación parcial cuando se alivia o se cura la “illnes”. La eficacia terapéutica posibilita un cambio interior en la persona, aportándole un nuevo sentido a las cosas. Un ejemplo de este cambio interior es el vehiculizado por la dimensión simbólica de la fe en Dios, ejerciendo una influencia positiva en las enfermedades, porque ayuda a las personas creyentes a sobrellevarlas o a curarlas. F.J. Mercado y E. Hernández (2007) ilustran este hecho con expresiones utilizadas por personas con Diabetes:

“pos tú [Dios] sabrás, así me tienes y así yo estoy contenta (...). Es un consejo que Dios mandó, para que uno se enmiende un poquito (...). Cuando Dios quiera [me curo] (...). Esperemos en Dios [que mejore] (...). Y gracias a Dios me bajó la azúcar.”
(F.J. Mercado y E. Hernández, 2007:2180)

Para las enfermas creyentes, la “voluntad divina” influye en la aparición de la enfermedad, en la mejoría e incluso deposita en Dios la esperanza de la curación. De las participantes del estudio destacamos dos ejemplos, el de “Marta”, para la cual acudir a la iglesia a orar es un consuelo terapéutico:

“Cogí la costumbre de sentarme en una parroquia y eso me aliviaba mucho, era una forma de consuelo, yo descargaba allí mis penas. Yo me pongo a leer el evangelio porque me consuela.” (Marta)

El ayudar a los demás también le produce una sensación de bienestar, porque al “darse” a los demás, la ayuda a descentrarse de la omnipresencia del dolor crónico. También “Flores” siente los beneficios de la fe, aunque se considera un poco egoísta porque le pide a Dios que la mejore:

“aunque no le pido que me cure porque sé que el mundo es así con enfermedades. Cuando mis amigas me iban a ver a mi casa el tiempo que estuve sin salir por los dolores, les decía, pedirle a Dios que me dé paciencia, es lo único que pido que no pierda paciencia, se que ellas rezan, piden por mi y eso me hace bien.” (Flores)

La enferma siente la eficacia del rezo colectivo, y por ello solicita a sus amigas de la congregación cristiana que recen para que pueda recuperar la salud perdida. Esta forma de terapia colectiva también es utilizada por las asociadas cuando enferma algún miembro de su familia. El 20 de enero de 2011, la presidenta de la asociación (aunque no es creyente) nos cuenta, que la nieta de una asociada se encuentra mal de salud, y han encendido velas para pedir por su curación. Así el grupo se adentra en esa dimensión simbólica colectiva en la que se demanda la salud pérdida de sus miembros y de sus seres queridos.

Como hemos expuesto, las enfermas suelen utilizar conjuntamente los dos tipos de poderes: al no encontrar alivio con el consumo exclusivo de los fármacos, y buscan nuevas formas de eficacia terapéutica. No hemos detectado otras formas de sanación en las enfermas (curanderismo, etc.), incluso algunas afectadas manifiestan abiertamente su incredulidad sobre otras formas de sanación. Y piensan, igual que P. Castro (2004), que el mejor remedio es:

“adaptar nuestra vida a unas formas y maneras donde lo primordial es el descanso y a continuación llenar nuestra vida con cosas, quehaceres y ocupaciones que nos llenen y nos enriquezcan. Descubrir que una rutina organizada es la base para afrontar la crisis ha sido algo fundamental.” (P. Castro, 2004: 56-57)

Estas enfermas depositan su confianza en elementos internos de cambios con los que pueden mejorar y “manejar”, entre los que se encuentra la organización de su vida cotidiana, porque la ritualización de sus actividades las ayuda a sentirse más tranquilas y a conservar su energía. De esta forma las enfermas participan activamente en su autoatención, realizando las adaptaciones oportunas en su vida cotidiana (cambiar el ritmo de vida desacelerándolo, aprender a establecer espacios terapéuticos

como puede ser el descansar frecuentemente, realizar alguna afición que le agrade como bailar, bordar, pintar, etc.) Aunque, establecer estos cambios no es una tarea fácil. En muchas ocasiones, les resultan difíciles de llevar a la práctica estas acciones, pero merecen la pena, pues como dice P. Castro *ritualizar la vida cotidiana conserva energía* siendo la mejor terapia para mejorar.

3. LAS CONSECUENCIAS DEL ENFERMAR. VIVIR EN DOS MUNDOS: DE LAS PERSONAS SANAS/ENFERMAS

3.1. Las creencias de las causas de la enfermedad y el sentimiento de culpa

El fenómeno salud-enfermedad se refiere a procesos colectivos, y son a la vez, fenómenos históricos. Por ello las condiciones socioeconómicas y culturales de una sociedad, favorecen un tipo de enfermedad determinada, conformándose unas teorías que intentan determinar las causas de la misma con objeto de orientar la práctica biomédica. En esta línea V.C. Ribot, expresa que los profesionales de la salud utilizan los conceptos y prácticas dominantes de la sociedad donde viven, pero se enfrentan a los diversos modos de entender la enfermedad y a múltiples propuestas terapéuticas:

“para prevenir, curar o rehabilitar debe conocer las formas de organización, conocimientos y valores de la sociedad y de los grupos sociales en donde realiza su trabajo, ya que cuando se construye la realidad inevitablemente se transita por el sendero de lo ideológico. Así, la interpretación sociocultural de la enfermedad incluye múltiples aspectos: campos de conocimientos, técnicas médicas, tecnologías, recursos e instrumentos, medicamentos, plantas, animales, ritos, símbolos, ideas, conductas, procedimientos, las lógicas internas tanto del facultativo y de la institución de salud como de los pacientes y sus familiares, la tradición, la verificación empírica y la experiencia, así como la confrontación con la teoría, el grado de aceptabilidad de la práctica terapéutica, la forma en la que los valores sociales incluidos en la profesión

permean la práctica terapéutica, entre otros. Aparecen tanto las bondades como las incongruencias de las prácticas médicas, por eso es necesario conocer y confrontar diversas cosmovisiones del proceso salud-enfermedad.” (V.C. Ribot, 2007)

La relación entre los profesionales de la salud/persona enferma, y la aplicación de las terapias, presentan una serie de problemas que emanan de las diferencias entre los modelos explicativos de la enfermedad de cada uno. Estos modelos pueden presentar diferencias según los grupos sociales, incluso del mismo nivel socioeconómico y cultural. Recordemos que desde la medicina moderna occidental, la enfermedad se instala en el cuerpo anatomofisiológico, desterrando la dimensión simbólica/ideológica que todo proceso de salud-enfermedad-padecimiento-atención conlleva. Para V.C. Ribot (2007), el padecimiento es:

“un concepto que ha sido manejado desde la perspectiva antropológica, entendiéndolo como el sentir y sufrir una serie de síntomas, tiene que ver con la experiencia vivida de vigilar los procesos corporales, las expectativas creadas alrededor de dichos procesos, las categorías y explicaciones del sentido común accesibles a todas las personas del grupo social y los juicios de los pacientes sobre cómo enfrentarlos” (V.C. Ribot)

Desde las experiencias de las enfermas, identificamos las causas por las que creen que han enfermado. En el estudio realizado por M. Gómez y B. Anciones (2009) a 100 mujeres con Fibromialgia, se muestra como causas de la enfermedad: 34 personas dicen desconocerlas, 31 reumatológicas, 29 neurológicas, 23 psicológicas, 13 la identifican con alteraciones hormonales e inmunológicas, 3 genéticas, 6 identifican otras causas y el 10,6% de la muestra no responde. Además las enfermas identifican los siguientes factores desencadenantes de la enfermedad: sin factores relacionados, el 24%; por problemas familiares (separaciones, discusiones), el 17%; por estrés en general, el 9%; por traumatismos (generalmente accidente de tráfico), el 8%; por la pérdida de un familiar de primer grado, el 8%; por problemas de salud derivados de embarazos o abortos, el 7%; por problemas laborales (despidos, acosos, etc.), el 7%; por intervenciones quirúrgicas propias el 5%; por enfermedad médica el 3%; y el 12% sin respuesta.

En este estudio se pone de manifiesto la variabilidad de las percepciones sobre las causas y los factores desencadenantes de la enfermedad, presentes en las enfermas, y que también hemos encontrado en nuestro trabajo de campo. Describimos las relevantes:

El estrés: es identificado frecuentemente por las enfermas como una de las causas de la enfermedad. Producido por el ritmo de vida tan acelerado, unido a los múltiples roles desempeñados y a la sobrecarga de tareas (domésticas, laborales, etc.) Un grupo de afectadas, desde pequeñas, realizan tareas domésticas y de cuidados a sus hermanos y hermanas, y/o algún familiar/persona del entorno cercano (tío/as, abuelos/as, vecinas/os), además ayudan en los negocios familiares. Estas tareas de personas “adultas” les impiden jugar y relacionarse con sus amistades, como cualquier niña de su edad. Esta sobrecarga es fruto de un reparto desigual en la distribución de tareas, en la que el género femenino se lleva la mayor parte, por lo que no viven su infancia, ni su adolescencia. Son cuerpos explotados y sobrecargados.

Los traumas emocionales: son otros de los factores identificados como precipitantes de la Fibromialgia. Entre los factores identificados, se encuentran el acoso laboral y/o sexual, autoritarismo de la figura paterna, exigencias de las personas del entorno cercano, muerte de familiares (principalmente de hijos/as pequeños/as), parir sola sin su pareja, separaciones y divorcios. Uno de los factores desencadenantes y agravantes de la enfermedad identificados por las enfermas, es la pérdida de los seres queridos. La vida de “Carlota” está marcada por la muerte temprana de su madre, lo cual conlleva una adolescencia cargada de roles maternos, este hecho se une, ya en su etapa de adulta a la muerte de una hija en sus primeros años de vida, además se le suma el estrés que le produce el mantenimiento del hogar, y la compatibilidad con sus funciones laborales. La enferma identifica el debut de la enfermedad con estas pérdidas, y la depresión que padece con la muerte de su hija.

Los traumas físicos: en los que destacan los accidentes de tráfico.

Ausencia de procesos traumáticos: hemos encontrado a enfermas que no relacionan su enfermedad con ningún suceso de los expuestos con anterioridad. Incluso se encuentran en un “momento dulce de sus vidas”. Es lo que le sucede a “Vanessa”, una mujer joven, activa y deportista, la enfermedad se “*instala*” en su vida sin avisar, y la trastoca para siempre, en un momento que lo tenía todo:

“yo trabajaba en los gimnasios y dando clase de educación física a niños, y notaba día a día que físicamente no podía, tenía que dar una clase y dejar a una compañera, notaba cansancio y dolor generalizado por todo el cuerpo, las piernas me costaba mucho trabajo levantarlas, me costaba mucho trabajo cualquier ejercicio físico, así un día, un mes, otro mes, hasta que estaba más tiempo mala y de baja que en el gimnasio, entonces dejé de trabajar.” (Vanessa)

Estas historias corresponden a diferentes itinerarios, en los que hemos señalado como las causas de la enfermedad se perciben de diferentes formas, dibujando un escenario multicausal, pero con un final común: el del padecimiento del dolor crónico que se instala en sus cuerpos.

A continuación abordamos el sentimiento de la culpa, un lastre, que arrastran las enfermas. Este sentimiento negativo se origina cuando las afectadas creen que fallan a sus seres queridos y a sus compañeros/as de trabajo, y cuando piensan que se han “buscado la enfermedad”, por su forma de ser tan perfeccionistas y autoexigentes. En este sentido M. de Madre (2005), siente que la enfermedad le obliga a fallar a los suyos:

“y ahora esa frustración se hacía más extensiva a lo profesional, abandonaba a quienes habían depositado su confianza en mí. Fui consciente de que la culpa no servía de nada; al contrario me hundía más, pero el proceso para este aprendizaje no es corto y precisa de ayuda especializada.” (M. de Madre, 2005:115-117):

Al igual que M. de Madre, las enfermas participantes en el estudio, sufren cuando sienten que fallan a los suyos, al no poder desempeñar bien

los diferentes roles sociales (de madre, esposa, profesional, etc.). Es lo que le sucede a “Marta durante una etapa del proceso de la enfermedad, al creer:

“que era perezosa y me he hecho daño a mí misma, ahora veo que no es así, que es el cuerpo el que falla, eso me ha hecho daño me he sentido inferior y nadie es inferior a otro, lo que sucede es que según las oportunidades que ofrece la vida nos vamos desarrollando...Yo no me busco la enfermedad, me he dado cuenta que es el cuerpo el que no me responde.” (Marta)

El sentimiento de culpa aparece también cuando hay un ambiente exigente bien sea familiar y/o laboral. En casa de “Azucena” no le permitían ponerse enferma, lo cual la hacía sentirse culpable, narra cómo *estar mala era un pecado, porque en casa no se permitía que una mujer estuviera mala*. Estas expresiones manifiestan como el género se encuentra enraizado en todos los aspectos de la sociedad, condicionando el reparto desigual de tareas entre los hombres y las mujeres. La culpa no se desvanece en todas las enfermas, quedándose anclada en su ser, minando su existencia. La exploración de este sentimiento en la investigación nos lleva a descubrir otros sentimientos incardinados en todo el proceso de enfermedad-padecimiento-atención, como son los de impotencia, ira, rabia, frustración, desesperación, tristeza, desengaño y rebeldía. Estos sentimientos se acumulan en “Pardo” cuando la enfermedad se encuentra en su máximo apogeo, y con los brotes:

“Sientes que la vida sigue, que transcurre sin ti. Tú ya no estás en ella. Las cosas pasan transcurre para los demás. Tú la ves transcurrir, pero no la vives. Es como si vivieras una vida paralela a la de los demás. Todos siguen, pueden hacer cosas sin que el cuerpo los limite de esta manera. ¿Te conviertes en una persona de segunda categoría? Cuál es ahora tu rol, tu estatus. Todo es esfuerzo ¿Dónde está el placer, la alegría, el bienestar? El ser humano es un “animal de costumbres” esto se dice porque tendemos a repetir los hábitos adquiridos, pero también es una ayuda a la estabilidad que necesita nuestra psicología ¿Dónde está esa regularidad que nos ayuda a vivir? Si cuando acabas de abrir los ojos por la mañana te das cuenta que no tienes nada que ver a cómo te acostaste. Esta incertidumbre te produce inseguridad, desasosiego. Tratas de lograr la regularidad perdida creando rigideces. Cada vez

reduces más, cada vez más limitaciones, no pasarte, no abusar, porque después lo pagas.” (Pardo)

La enferma pone de manifiesto a través de este desgarrador relato, como la enfermedad, le ha cambiado la vida. Su cuerpo se convierte en una presencia molesta, al que pretende “domesticar” a través de estrategias adaptativas. Pero en la mayoría de los casos no son efectivas, porque el brote vuelve sin avisar, y la situación la desconcierta. Otra vez “sin regularidad”, ello le crea inseguridad y un mayor gasto de energía para hacer frente a sus necesidades más básicas. Es así como brotan los sentimientos negativos, pero no abandonan la lucha y rechazan la imagen de víctimas para seguir viviendo *con la cara bien alta*.

3.2. Nueva identidad: Soy enferma de Fibromialgia y “no me reconozco”

La enfermedad de la Fibromialgia produce una violencia interna en la persona, desgarrando y disolviendo su identidad (D. le Bretón, 1999: 23). Las afectadas sienten como su unidad corporal se fracciona en múltiples pedazos, como si de un espejo roto se tratase, esos fragmentos son divisiones irreconocibles de su propio ser, al que hay que reconquistar para no convivir como extrañas dentro de una única casa llamada cuerpo. El dolor crónico se convierte en una forma de posesión, tiene el poder de alterar la relación de la persona con su propio cuerpo, desbordándolo, contaminando sus relaciones sociales, cuando se rompen los lazos de unión con las personas de su entorno. Esta situación obliga a la persona enferma de Fibromialgia a recorrer una vida de obstáculos permanentes, una existencia lacerada que trastoca su relación con el mundo quebrando su unidad vital. Este aspecto es muy importante para las enfermas porque dentro de las coordenadas culturales marcadas por el dolor, deben remodelar las identidades biográfica y social, incardinadas en el proceso histórico individual/colectivo, en la

sociedad donde viven. “Lucía” pasa por unas etapas en su vida, en la que se sentía una extraña en su cuerpo:

“En tu cuerpo hay síntomas que no reconoces, cambias de peso por los efectos de los medicamentos (...). He tenido etapas en la que me duchaba y me secaba de espaldas al espejo, cuando estaba desnuda, no podía mirarme en él, porque no me reconocía. Estos cambios de imagen, también afectaron a mis relaciones de pareja.” (Lucía)

“Mabel” también experimenta estos cambios:

“Ni físicamente era mi cuerpo, ni mi persona era la que era. Porque yo tenía mucha fuerza, mucha entereza. Durante una etapa de mi vida, me sentí una persona nula porque no podía ir a la compra, ni conducir el coche, ni siquiera pensar, y mucho menos trabajar.” (Mabel)

“Lucía” no se reconoce en su cuerpo dolorido y extenuado⁵⁹, y necesita escapar, huir de las imposiciones de la enfermedad:

“algunas veces, algunos días, es tan agotadora la vida. Los problemas cotidianos pueden ser un peso insoportable y el deseo de escapar, de huir es vital. Las noches sin dormir se acumulan con los días de dolor sin descanso, inevitablemente llegan momentos como estos en los que no puedo más. No estoy histérica, ni depresiva, tampoco tengo fuerza para eso. Siento una gran lucidez mental, pero hoy, ayer y hace semanas se mantiene en mi mente el mismo pensamiento: “estoy cansada de esta vida”. Si pudiera tener la tranquilidad de que mis seres queridos estuvieran bien en el futuro; felices, sanos, hoy mismo desaparecería, sin dejar heridas, ni dolor ni pena. Si pudiera decir “hasta pronto” como un viaje en el que todos sabemos que estaremos mejor. Sería maravilloso poder despedirme de los que más quiero con una sonrisa y dejarles felices para poder irme en paz.” (Lucía)

La disolución de su identidad biográfica/social, y la carga pesada que experimentada por las enfermas, despierta el deseo de desaparecer de este mundo, para conseguir la paz perdida, un sentimiento intermitente que aparece cuando la enfermedad aprieta con sus devastadores brotes.

⁵⁹ Ocultamos la dirección del Blog de “Lucía, con el fin de preservar la identidad de la enferma. Consultamos el Blog el 18 de febrero de 2010.

Los agentes de salud pueden suavizar la metamorfosis, apoyando y educando a las enfermas en estrategias de autoatención que favorezcan su independencia. Siendo necesario que consideren el dolor como algo más que una mera respuesta neurofisiológica, aproximándose a la compleja red de interrelaciones existentes entre las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales, y captar, según D. le Bretón (2009), el dolor en la conciencia moral de las sufrientes, en la que el apoyo de las personas significativas de las enfermas es fundamental para “salir adelante”.

3.3. El apoyo de las personas significativas: “Sentir que creen en ti para salir adelante”

*“No queremos compasión, queremos respeto.
Estamos juntos en la lucha por ser personas antes que enfermos,
porque a través de la comprensión de la sociedad los afectados
y afectadas puedan tener una vida más digna”
(M. de Madre, 2005: 27)*

La violencia que genera la Fibromialgia, produce en las enfermas la necesidad de sentirse comprendidas y apoyadas por las personas de su entorno cercano, los profesionales de la salud que las atienden, y la sociedad donde viven. Una de las estrategias que siguen las enfermas y familiares para contribuir a minimizar la incomprensión y mostrar el apoyo a las enfermas, es la utilización de Internet. En los foros y blogs disponibles en la red se vuelcan información, reflexiones, etc., con el fin de sensibilizar a las personas que los lean y contribuir a la comprensión hacia este colectivo. “Eva”⁶⁰ silencia la enfermedad, porque es consciente de que no se las entienden. La situación les provoca desaliento y frustración:

⁶⁰ Ver en: http://silencio-fm.blogspot.com/2007_08_26_archive.html (Consultado el 7 de enero de 2008).

“porque no sólo tenemos que soportar los dolores sino enfrentarnos a la incompreensión e incredulidad de amigos, pareja y médicos. Entiende, por favor, que porque no podamos trabajar como antes no es que seamos vagos. También nos sentimos mal cuando no existe el apoyo y entendimiento de los médicos, cuando vemos que nuestro diagnóstico ha tardado años en llegar, en que existen médicos que no nos apoyan cuando es esencial para nosotros su ayuda, mientras llega un tratamiento eficaz para su cura. También necesitamos la comprensión de los familiares y amigos. Por favor, compréndeme, necesito que me creas que con tu apoyo pueda ser más fácil soportar y vivir con mi dolor. Nos sentimos muy felices cuando tenemos un día con poco o ningún dolor, valoramos algo que hemos dejado de tener, la salud, cuando logramos dormir bien, cuando hacemos algo que hace tiempo no lográbamos, cuando nos entienden, cuando nos creen. Verdaderamente apreciamos todo lo que has hecho y puedes hacer por mí; incluyendo tú esfuerzo por informarte y entenderme. Pequeñas cosas significan mucho para mí y necesito que me ayudes. Sé gentil y paciente. Ayúdame a reír y a ver las cosas maravillosas que Dios nos da. Gracias por haber leído esto y dedícame tu tiempo. Tal vez desde ahora puedas comprenderme mejor. De veras que agradezco tu interés y apoyo porque lo necesito.” (Eva)

Al igual que “Eva”, otras enfermas plasman en su narrativa oral y escrita, lo importante que es la comprensión y el apoyo para seguir viviendo con la Fibromialgia. Los familiares y las amistades deben ser conscientes de lo que conlleva “estar enferma de Fibromialgia” para ser comprendidas, según “Tina” es difícil porque:

“la enfermedad no se ve, y es como sino existiera, por lo que tengo que solicitar ayuda. No creo que sean muy conscientes del problema. Yo no soy una persona de las que me queje, quizás para no hacer sentir mal a los demás, a no ser que me encuentre muy mal, entonces necesito ayuda y lo digo. Si es soportable no digo nada, ni en mi casa, ni en el trabajo suelo quejarme.” (Tina)

La invisibilidad de la Fibromialgia ante la ausencia de evidencias científicas, favorece la incompreensión y la falta de apoyo de los profesionales de la salud e incluso de la de sus seres queridos. Esta situación sumerge a las enfermas en la soledad. Por ello “Sol”, deja a sus amistades porque:

“la gente se cree que son tonterías, se creen que tu eres tonta, no lo comprenden, por eso he dejado las amistades y me he metido en mi misma. Me siento muy mal, he

dicho que bien se está en casa. Yo he llegado a pensar que no se creen la enfermedad, que eso son tonterías, yo lo que deseo a la gente es que sufran para que lo entiendan.”
(Sol)

“Sol” opta por el aislamiento social porque de esta forma no tiene que dar explicaciones a nadie. La expresión de *deseo que la gente sufra la enfermedad para que la entiendan, para que vivan en sus carnes el dolor y el sufrimiento que la Fibromialgia produce*, se repite frecuentemente entre las afectadas. Creen que así las comprenderían.

En el grupo de las enfermas que se sienten comprendidas se encuentran; “La Seño”, “Pardo” “Elena”. En los tres casos, sus maridos sufren de una enfermedad crónica invalidante, esta situación origina un clima de complicidad entre la pareja, y se crean lazos de ayuda mutua, de apoyo y comprensión. Para “La Seño”:

“él entiende mi postura y yo entiendo la de él, las limitaciones. Hay más comprensión en esta fase nueva, quizás si nos hubiera pasado sólo a uno de los dos, la comprensión sería distinta, es que tú lo estás viviendo también. De todas formas siempre he tenido su apoyo, pero ahora es diferente, antes era a nivel psicológico pero ahora son las dos cosas, con lo activo que él es no sé si llegaría a comprenderme o al revés.” (La seño)

La enfermedad les abre a ambos una nueva dimensión para el desenvolvimiento de las actividades cotidianas. A “Elena” le sucede algo similar:

“él me ayuda muchísimo, porque al tener una enfermedad crónica eso le da una sensibilidad que no la posee cuando no la tienes, él ha visto que yo he sido muy comprensiva con él y lo he apoyado en todo momento. Cuando me ha surgido una enfermedad crónica distinta a la de él, no he tenido problemas, en todo momento me he sentido muy comprendida y si antes colaboraba con las tareas de la casa, ahora muchísimo más.” (Elena)

Estos hombres han colaborado en las tareas del hogar, cuidado de los hijos, desde siempre, pero la ayuda se incrementa al enfermar sus esposas, porque perciben a la Fibromialgia y la Fatiga Crónica (en el caso de “Elena”)

como enfermedades que producen estados de dependencia, y por lo tanto, las enfermas necesitan todo el apoyo y la colaboración que puedan ofrecerles. Dos caras de una misma moneda comprensión/incomprensión, la primera favorece el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad, la segunda agrava el aislamiento social y el sufrimiento de las enfermas. Por estos motivos la asociación se ha marcado, entre sus objetivos prioritarios, el de concienciar a la población sobre la veracidad de la Fibromialgia y sobre deterioro que produce esta enfermedad en sus vidas y en las personas de su entorno próximo.

Otro aspecto clave en la investigación es la idea de suicidio. Suele aparecer cuando la desesperación hace mella en las enfermas, y quieren desaparecer “de este mundo”, porque se sienten “maltratadas” socialmente. En esta situación se encuentra “Mabel”, quien intenta quitarse la vida durante el escabroso proceso judicial por el que pasa, en la búsqueda del reconocimiento de la dependencia impuesta por la enfermedad. “Lucía” es amiga de “Mabel” y precisa denunciar este lamentable suceso al mundo a través de su Blog:

“Mabel (hemos cambiado el nombre por el seudónimo) ha intentado suicidarse por la desesperación y la impotencia de no poder con el trabajo. Y nadie le podía dar la baja, ni el médico, ni la mutua y la inspección menos. Ayer se tomo no sé cuantas pastillas, toda la noche en observación, la pasaron a la UCI y ahora parece que empieza a reaccionar. Una parte más de los daños colaterales de la incomprensión y el maltrato que tenemos que sufrir además de la enfermedad.”
(Lucía)

Otro caso que ha dado la vuelta al mundo gracias a Internet es el de Fabián, al que ya nos hemos referido con anterioridad, un joven enfermo que se quitó la vida, dejando una desgarradora carta en la que muestra que no estaba deprimido, su padre Gaspar Arsís⁶¹, participa en diferentes foros de

⁶¹ Ver en: http://grupos.emagister.com/debate/morir_de_fibromialgia/7010-552121 (Consultado el 23 de diciembre de 2010).

Internet, con el objetivo de denunciar la injusticia por la que pasan las personas de Fibromialgia:

“Quiero agradecer antes de comenzar, la respuesta masiva a mi mensaje. Porque me habéis marcado un camino que mi hijo me pide a gritos y por el que vamos a luchar con toda nuestra fuerza. La fuerza de la razón movida por esta injusticia y marginación de las autoridades sanitarias y de la sociedad en general. Llama mucho la atención que ni un solo MÉDICO muestre interés por lo que dicen y padecen un colectivo tan amplio como los fibromiálgicos. Fabián, no solo sufría por su dolor que estaba ya instalado por todo su cuerpo. También lo hacía por nosotros, porque nos veía sufrir con él y no quería prolongar esta agonía familiar porque ya perdió la esperanza, después de varios años de lucha infatigable por media España.

Nunca olvidaré su primera visita médica a la mutua igualadina en que le atendió una médica sus iniciales dolores de espalda. Claro, un chico de metro noventa, de complexión fuerte pues, lo miraban como que era cuento y seguramente no se lo tomaban en serio. Masajes, corrientes y demás tonterías y, después de un tiempo del "tratamiento", le dijo con mucha claridad: venga majo, que estás bien fuerte y hermoso y puedes trabajar. SE LE DEBERÍA CAER LA CARA DE VERGÜENZA, si no por su incompetencia e ignorancia, si por su poca calidad humana. Personas así no merecen ejercer la medicina.

En la carta que nos dejó nuestro llorado hijo y de la que después citaré algunos fragmentos que considero importantes, ponía algo que a su vez, le habían transmitido otro enfermo de Fibromialgia: "Al principio de saber que tenía esta enfermedad otra persona con el mismo diagnóstico me dijo: preferiría tener cáncer, pues o te curas o te mueres, no tienes que soportarlo de por vida, y al menos el 100 x 100 de la gente te entiende. Yo pensé que bestia. Pues amigo, tenía toda la razón. Esta persona ya ha TOMADO LA MISMA DECISIÓN QUE YO, Y PRONTO SE IRÁ AL OTRO BARRIO" Se que a todos os va a caer como un jarro de agua fría esta decisión, pero la verdad es que ya no soporto más este dolor tan terrible a diario, no le veo sentido a seguir sufriendo más este tormento. Son ya tres años y medio de dolor, impotencia, incomprensión, rabia, frustración y así una larga lista de sensaciones. He luchado lo imposible por curarme, me he recorrido España retorciéndome de dolor a base de "nolotiles" para nada, un montón de veces hasta lo ridículo. Me he sentido incomprendido miles de veces a lo largo de este tiempo, pero a pesar de todo, papa y mama, para vosotros solo tengo agradecimiento. En estas circunstancias es cuando descubres la calidad humana de las personas, la solidaridad, el compromiso y a lo

largo de mi enfermedad he tenido gratas sorpresas con muchas personas que se han preocupado y han mostrado interés a pesar que yo ya no era el Fabi, sino un sucedáneo.

ESTA ENFERMEDAD NO TE MATA, TE DESTRUYE, ACABA CONTIGO COMO PERSONA, FÍSICAMENTE PRIMERO Y PSICOLÓGICAMENTE DESPUÉS, TE ROMPE TUS ILUSIONES, TE ROBA LA SEGURIDAD EN TI MISMO, FUSILA TUS AMBICIONES, TU AMOR PROPIO Y FINALMENTE ACABA CON TU DIGNIDAD. Pero eso conmigo no va a pasar, la dignidad a mi no me la quita nadie. Me duele tener que perderme tantas cosas y el daño que sé que voy a causar, pero no tengo otra salida... No sé dónde voy, pero no temo al infierno, pues ya he estado allí. Me despido mirando fijamente la foto del "Ché" que tengo enfrente de mi cama y recordando una de sus más célebres frases: "PREFIERO MORIR, QUE VIVIR SIEMPRE ARRODILLADO"

Hasta siempre Fabi

Su carta refleja con claridad, la marginación y falta de comprensión médica y social e incluso familiar como bien hemos comprobado, que afecta a las personas que padecen esta enfermedad. NUESTRO HIJO NUNCA ESTUVO DEPRIMIDO. Simplemente no concebía la vida de esa manera y, a sus 28 años veía truncados todos sus proyectos y, para añadidura, se encontraba rodeado de la incompreensión de casi todo el mundo como muy bien sabéis vosotros sufriendolo en vuestras carnes. Por lo que a nosotros respecta, por nuestro hijo y por todos los enfermos de Fibromialgia o enfermedades similares que no son reconocidas o son ignoradas, lucharemos hasta el último aliento que dejen de pasar cosas como esta y para que la medicina y las distintas AUTORIDADES SANITARIAS SE PONGAN DE UNA VEZ POR TODAS EN LA TAREA y eso empieza por reconocer a estas personas y ya que no son capaces de curar, que dejen de trataros como vagos y depresivos. ¡BASTA YA! Me pongo a vuestra disposición para colaborar en todo lo que sea posible, para defender la dignidad tan maltrecha de este colectivo. Por esa razón pienso entrar en los foros que aparecen en vuestros mensajes tan maravillosos y que me han inyectado de una fuerza que estaba desaparecida tras la trágica experiencia vivida" (G. Arsís)

Las respuestas no se hacen esperar y Esther⁶², una joven afectada de 27 años, que lleva sufriendo la Fibromialgia desde hace muchos años, se siente rota de dolor:

“por lo que le ha sucedido a Fabián pues claro que no estaba deprimido, ni estaba loco ni nada por el estilo. El dolor te lleva a desesperar pues estar día y noche retorciéndote de dolor es muy humillante. Ya no eres la misma persona, y personas que creías que podías contar con ellas desaparecen al no poder seguir su ritmo o al tener que decir que no, más de una vez”. (Esther)

Esther, desea acabar con la desesperación y humillación sentida. Para ello, solamente ve una única vía de escape, el suicidio. También le sucede lo mismo a “Amapola”⁶³:

“En un rincón del alma llevo a vuestro hijo. Lo entiendo todo perfectamente, no estaba deprimido, estaba demasiado lucido a pesar de su gran dolor era joven, amaba la vida y no podía vivirla. Yo tampoco, al igual que el estoy planteándome salir de todo esto y espero conseguirlo. Todo mi respeto para Fabi.” (Amapola)

Gaspar Arsís⁶⁴ la anima para que abandone la idea de suicidio y se una al grupo de afectadas-familiares, y luche por las injusticias y la incompreensión de este colectivo. Le recomienda que participe en el foro de “Fibrounidos”, donde encontrará el apoyo necesario:

“te pedimos que no sigas los últimos pasos de nuestro hijo, ya que él importante mensaje que nos dejó era para que, desde aquí abajo luchemos, para acabar con estas injusticias. No te rindas y únete a nuestra lucha y sigue adelante ya que mientras hay vida hay esperanza. Puedes entrar en fibroamigosunidos donde encontrarás un

⁶² Ver en: http://grupos.emagister.com/debate/morir_de_fibromialgia/7010-552121 (Consultado el 23 de diciembre de 2010).

⁶³ Op. cit.

⁶⁴ Op. cit.

montón de personas en las cuales encontrarás un gran apoyo. Gracias por continuar”
(G. Arsís)

Tal y como muestran estos relatos, la incompreensión no entiende de géneros, ni de edad, ni estatus social. En el estudio hemos encontrado que la ideal del suicidio es más frecuente entre las enfermas de nueva incorporación en la asociación, por eso se las acoge, apoya y comprenden desde sus iguales. Inyectándoles las energías necesarias para adaptarse a las duras limitaciones impuestas por la Fibromialgia, así “Lucía” pone de manifiesto en su Blog, que hace un esfuerzo apartar la enfermedad de su vida:

“Ya sé en qué consiste la enfermedad, ya sé hasta dónde puedo llegar, ya sé el tiempo de actividad que puedo aguantar, por tanto, también se cuando debo parar y no lo he hecho. He intentado ser una persona normal, la hermana, madre y tía, que cena en navidad con su familia, eso fue como una gran maratón. Después de dos días de descanso he intentado repetir la experiencia el día 31, a las 12:30 ya estaba en cama y todo el día 1 y 2, como un saco muy pesado y dolorido. También salí a la puerta de casa para ver los Reyes Magos con mi sobrina, era su primer año. El día siguiente solo pude ver su carita con los juguetes una hora. Desde entonces ya no puedo más, 10 horas en cama no me han recuperado, y mi ánimo ha caído a lo más bajo, la tristeza de verme tan limitada, y esto sin tener que ir al trabajo. El llanto, la rabia de llevar así cinco años y empeorando, sin una luz al final del camino, solo me deja un pensamiento: ¿Qué hago aquí? Solo hago sufrir a las personas que quiero, lo noto. ¿Quiero morir? Puede que sí, o simplemente es un grito que solo dice: NO QUIERO VIVIR ASÍ.” (Lucía)

La enferma se siente un *ratoncito de laboratorio*, y cree que las recomendaciones son fruto de la ignorancia de los profesionales. El esfuerzo titánico que realizan las enfermas por “abrazar” la normalidad perdida, les produce un incremento del sufrimiento. Este sentimiento se alivia cuando comparten sus experiencias de vida, y cuando realizan unas series de renunciadas adaptadas al grado de dependencia que presentan.

3.4. Las renunciaciones y la dependencia

Los cambios en los ritmos temporales que las enfermas viven, es otro aspecto a destacar en la investigación. Cuando las afectadas no viven con plenitud, el tiempo se percibe como un tiempo perdido:

“el espacio y el tiempo son aplastados por el dolor, y el mundo privado no sólo pierde su relación con el mundo en el que viven los demás, sino que sus propias dimensiones organizativas empiezan a desmoronarse.” (B.J. Good, 2003: 233)

El dolor crónico desmorona la organización de las enfermas, aplastando las referencias espacio-tiempo del mundo donde habitan. Estas referencias y la organización de su mundo cotidiano con proyectos de futuro son necesarias para facilitar sus vidas (B.J. Good, 2003), pero estos se ven trastocados de forma continuada por la Fibromialgia. El ritmo de la vida se fractura y afecta de lleno al desempeño de los roles sociales de las enfermas: el rol laboral, social, etc. En el proceso de la enfermedad las afectadas experimentan muchas pérdidas, y deben aceptarlas para seguir viviendo con una calidad de vida más o menos aceptable. Cuando “Elena” sufre los imprevisibles brotes, debe renunciar a cumplir con sus responsabilidades, actividades de ocio, etc. Este trastoque de la planificación genera en las enfermas ansiedad e inseguridad, porque rompe la sensación de prolongación del presente.

Es la pérdida de la independencia, experimentada según el grado de afectación impuesto por la enfermedad, una de las renunciaciones más difíciles de aceptar. M. de Madre (2005) narra cómo llega a perder su independencia, incluso en la realización de las tareas cotidianas sencillas. Y lo compensa solicitando ayuda, realizando estrategias de autoatención imaginativas (llevar el pelo corto, etc.):

“Cada vez había más acciones cotidianas que se me resistían y tenía que pedir ayuda para acabar de vestirme. No fue fácil aceptar que era una persona dependiente, es un proceso que trastoca y va acompañado de humillación. En infinidad de ocasiones había que recurrir a la imaginación.” (M. de Madre, 2005:21-22)

Al igual que M. de Madre, las afectadas sienten ansiedad, malestar e incluso una cierta humillación, cuando son conscientes de su nivel de dependencia y de las renunciaciones que tienen que hacer. El abandono del trabajo es una renuncia importante para “Vanessa”, porque el dolor la invalida:

“tuve que dejar de trabajar, el dolor no se ve pero está ahí e invalida a una persona, de hecho es que no puedo coger en brazos ni siquiera a mi hija, la impotencia de decir mi hija me necesita y no la puedo coger en brazos, la cojo y a los dos minutos la tengo que soltar. La vida me ha cambiado, he tenido que renunciar a una carrera que he estudiado durante unos pocos de años, me he sacado unos títulos para ejercer una profesión, es lo que a mí me gusta, y la he tenido que dejar.” (Vanessa)

No es fácil aceptar las renunciaciones, ni adaptarse a una nueva vida que evoluciona hasta hacerlas dependientes, incluso en la realización de los autocuidados más básicos (asearse, vestirse, etc.). Durante una etapa de brotes, la dependencia de “Mabel” es tan grande, que su marido (en la actualidad exmarido) la suple en el aseo:

“porque yo he estado cuatro días sin bañarme, me ha tenido que coger y ayudarme a meterme en la bañera porque no podía bañarme, lo más que podía hacer es ponerme un poco de agua en los ojos, de los dolores tan grande que tenía, llegue a ponerme parches de morfina porque decidí que no podía seguir soportando los dolores.” (Mabel)

Esta situación de dependencia les genera emociones negativas de impotencia y desesperación a las enfermas, y lo “vuelcan” en los foros y blogs de Internet. En su blog “Eva”⁶⁵, cuenta las cancelaciones de actividades programadas que tiene que hacer, y solicita comprensión de las personas que la rodean:

⁶⁵ Ver en: http://silencio-fm.blogspot.com/2007_08_26_archive.html (Consultado el 7 de Enero de 2008).

“No pienses que somos informales ni que ponemos falsas excusas, es que no nos encontramos bien, no pienses que te engañamos porque es duro para nosotros tener que hacerlo. Queremos que sepas que nosotros mismos tenemos que aprender a aceptar nuestro cuerpo con sus limitaciones, y no es fácil. Es una lucha diaria que a veces nos viene larga y dura de aceptar. Hemos tenido que aprender a disfrutar de la vida con un dolor crónico. Hemos sido personas muy activas que nos hemos visto obligadas a reajustar nuestra vida, a readaptarnos a unas limitaciones físicas que no nos dejan ser nosotras mismas dentro de nuestro cuerpo. Eso nos ha provocado un gran desequilibrio. (Eva)

Las enfermas se sienten inútiles cuando pierden su independencia. El grado de dependencia puede ser leve, moderada grave, según el grado de afectación de la Fibromialgia.

Las participantes del presente estudio, aprenden a no programar actividades a largo plazo, porque su cuerpo les puede jugar una mala pasada, y se ven obligadas a cancelarlas, implicando a amistades, familiares, etc. Las enfermas que aprenden a programar y desprogramar las actividades del día, se adaptan mejor a las consecuencias de la enfermedad, es lo que le sucede a “Elena”:

“tengo que programar por la mañana cuando me levanto y puedo desprogramarla al medio día... Aprender ha desprogramar no ha sido fácil, me ha costado, me ha costado, porque cuando estas acostumbrada a llevar un ritmo. Entonces cuando yo ya me siento así se que las actividades las tengo que reducir a la mitad, a lo mejor puedo desayunar y hacer una pequeña cosa en casa y me tengo que sentar. Otras veces me brota de pronto con un dolor en el estómago, sin llegar al vómito, como un pellizco, y cuando me brota así me tengo que ir a la cama, y he comprobado que si estoy en la cama he intento relajarme una hora se me va pasando.” (Elena)

El conocimiento de su cuerpo y la familiaridad para identificar los diferentes brotes de la enfermedad, facilita el afrontamiento de la enfermedad, aunque no es una tarea nada fácil. A medida que “Elena”, informante clave, hace frente a la enfermedad, va incorporado a su vida estrategias adaptativas:

“este verano he estado pachucha, pero bueno, tengo que tener mucho cuidado porque si hago algo que me gusta, como las plantas, que requieren un ejercicio físico, no puedo hacer todo lo que yo quiero de una vez. Si mejora mi estado, es porque me quedo tres o cuatro días en la cama sin hacer nada.” (Elena)

El manejo eficaz del proceso mórbido, precisa tiempo y conocimientos, para que las enfermas desarrollen las destrezas y habilidades necesarias para conseguir cierta independencia en sus vidas. En la otra cara de la moneda nos encontramos con las afectadas que no aceptan su enfermedad, y gastan sus mermadas energías en el mantenimiento de una lucha abierta con la Fibromialgia. En estas enfermas las estrategias de autoatención suelen ser muy reducidas, lo que incide directamente en la calidad de vida. Como hemos mencionado las renunciaciones se incrementan durante los brotes que la enfermedad produce. Estos periodos de agravamiento, se pueden ver favorecidos por las transgresiones realizadas cuando las enfermas se sienten mejor, con menor dolor y más energías, en un deseo de recuperar el tiempo perdido y aceleran el ritmo de sus vidas, incrementando las salidas, realizando más tareas en el hogar y en el trabajo. Pero cuando se esfuerzan así, pierden nuevamente el “equilibrio” alcanzado con las renunciaciones y las estrategias de adaptación. Estas transgresiones *se pagan caras*, así lo expresa “Elena”:

“se paga por lo menos con dos días en la cama, sin poder moverme con esa sensación de que se te va la vida. Y si te pregunta tu marido, tu hijo, ¿cómo estás?, le dices déjame si tengo que vivir así prefiero morirme. Te baja, pero también he aprendido que hoy estoy así, pero mañana será un día mejor”. (Elena)

Las enfermas deben aceptar que los proyectos de vida, por muy sencillos que sean, como por ejemplo quedar con un grupo de amigos y amigas para ir al cine, se pueden ir al traste si aparece un brote de la enfermedad. Esta fractura en sus ritmos cotidianos las hace replantear continuamente sus proyectos y planes de su vida, desgastando su nivel de energía. Enseñarles a formular unos objetivos a corto plazo realistas, favorecerá ese proceso de adaptación. Un proceso difícil de conseguir porque

se generan unas resistencias a aceptar la enfermedad, es una forma de habitar el mundo desde la normalidad, al no considerarse enfermas frenan la renovación y el reencuentro del nuevo yo, lo que dificulta aún más el proceso de adaptación a los nuevos ritmos cotidianos.

Cuando la enfermedad les da un respiro a las enfermas, y se sienten mejor durante un periodo de tiempo más o menos largo, la esperanza aflora de nuevo en sus vidas, porque se sienten más cerca de la normalidad que tenían en la etapa de persona sana. Pero la esperanza se desvanece cuando se encuentran en un agujero oscuro, y se desesperan.

Las estrategias de autoatención, cuando son aprendidas a partir de sus experiencias en su recorrido paliativo, pasan por un periodo de desprotección de las estrategias terapéuticas, de las que se podrían haber beneficiado antes si se llevará a cabo un programa de Educación para la Salud eficaz, orientado a favorecer la autotención de las personas enfermas de Fibromialgia. “Tina” ha aprendido a realizar estas estrategias en los periodos de los brotes:

“los días malos intento descansar más, porque es como si me exprimieran. Yo siento que tengo que recuperar las energías con el relax, pero no me vale estar quieta y estar en tensión. A mí eso es lo que me repone, si estoy unas horas en el sofá pero estoy dando le vueltas a la cabeza no me vale, y me levanto incluso peor. Si me duele no puedo llevar ni el brazo (hace como si se peinara), no puedo ni peinarme o ponerme los rulos, la mano no me alcanza aquí detrás. Con el cansancio que yo pueda relajarme, y ser capaz de decir ahí se quedan las cosas de la casa, irme y relajarme.” (Tina)

Este relato pone de manifiesto que no basta con parar las actividades físicas, se precisa una renovación holística del cuerpo, las enfermas se deben de concienciar de que las cosas de la casa, etc., pueden esperar. Pero dados los condicionamientos socioculturales presentes, llegar a alcanzar esta situación no es una tarea nada fácil, porque las mujeres enfermas han sido educadas para ser cuidadoras de los demás, y se olvidan en la mayoría de los casos de autoatenderse, porque no lo tienen como prioridad en su escala de

valores. En los cambios adaptativos de las renunciaciones también se ven afectadas las relaciones sociales y la realización de sus aficiones.

3.5. La subversión de las relaciones sociales y de las aficiones

La forma de habitar el mundo de las enfermas de Fibromialgia se trastoca al no encontrarse en el mundo. Porque el habitar es una dimensión en la que la persona se enriquece con el continuo descubrimiento y reencuentro de sí misma (R. Alvira, 1998: 195-196). Este reencuentro “consigo misma”, y con el grupo social donde interacciona, se encuentra alterado por el dolor crónico, lo cual le impide habitar el mundo dentro de la llamada normalidad, ello incide negativamente en su crecimiento personal⁶⁶. Ante esto, las afectadas buscan nuevas formas de habitar su mundo, y salir de la omnipresencia corporal impuesta por el dolor crónico. El “reinstalarse” en el mundo no es una tarea fácil, máxime cuando el dolor provoca un retiro de la persona en sí misma, y una ansiedad desbordante. Cuando el dolor se infiltra en el cuerpo, se convierte en un agente enemigo, amenazador del yo indivisible, y cuando consigue fragmentarlo, se destruyen los mundos cotidianos de las enfermas (B.J. Good, 2003). Para recomponerse, deben de unir los fragmentos del puzzle, con el fin de no sentirse alienadas de las relaciones sociales y de los proyectos de su vida interior.

Las redes de apoyo más básicas (amistades, familiares, compañeras y compañeros de trabajo, etc.) se subvierten. “Pardo” se siente desamparo, cuando no se encuentra bien y sale a la calle:

“la inseguridad física te produce inseguridad psicológica y de lo que menos ganas tienes es de ver a nadie y mantener relaciones sociales triviales. Yo cuando estoy mal no salgo porque es lo mismo que cuando estás mala de otra enfermedad. Necesito mantener un mínimo de dignidad. Yo lo llamo así. Si no puedo mantenerme

⁶⁶ Hacemos referencia al crecimiento desde una concepción holística del ser humano.

dignamente, me quito de en medio y cuando “esté visible” aparezco. No puedes estar con la gente cojeando, con la cara compungida y todo el tiempo callada o quejándote. Cada uno/a tiene su imagen social y con esta enfermedad cuesta mantenerla por la irregularidad.” (Pardo)

“Pardo” habla de aspectos tan importantes para el ser humano como son la dignidad y la imagen social. Es una mujer con formación que ha trabajado gran parte de su vida en la calle y le preocupa su imagen social, por lo que no quiere que la vean “minada” por la Fibromialgia. Recordemos que la dignidad humana se encuentra ligada al respeto que todos los seres humanos poseemos, como valor inconmensurable y que la enfermedad es capaz de trastocar (J. Vidal, 2007). Todas las enfermas sienten que deben luchar para que las traten dignamente, por lo que desde la asociación trabajan con el objetivo de cambiar la imagen social de la Fibromialgia.

Expertos en psicología ponen de manifiesto como la red de apoyo social, es uno de los aspectos vinculados con la adaptación y el afrontamiento ante la enfermedad crónica:

“el tipo y la calidad de los contactos sociales de la persona (número de amigos, número de contactos sociales, etc.) en la red de apoyo social de que la persona dispone (y que depende tanto de su propia conducta como de la oferta de la comunidad en la que se encuentra inserta.” (J. Rodríguez, M^a.Á. Pastor y S. López, 1993:349)

Por ello el mantenimiento de las relaciones sociales se integra dentro de las recomendaciones que los profesionales de la psicología realizan⁶⁷:

“Establezca y mantenga relaciones de calidad con amigos y familiares. Muchas organizaciones de salud auspician grupos de apoyo compuestos por otras personas que experimentan desafíos similares. Estos grupos no sólo contribuirán a su bienestar sino que también le proporcionarán oportunidades gratificantes cuando ayuda a otros. Cuide de sí mismo. No permita que las preocupaciones por su enfermedad interfieran con mantener una buena alimentación, con descansar, hacer ejercicios y con divertirse. Mantenga una rutina diaria de trabajo, mandados, tareas domésticas y

⁶⁷ Asociación Americana de Psicología. Ver en: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/cronicas> (Consultado el 23 de diciembre de 2010).

hobbies/pasatiempos siempre que sea posible. Esto le brindará un sentimiento de estabilidad dentro del caos y lo incierto de su enfermedad.”

Pero estas recomendaciones no siempre se pueden seguir por la presencia permanente del dolor crónico, el cansancio, y otros problemas asociados a la Fibromialgia, porque la enfermedad y el dolor someten:

“la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo, impregnando la experiencia cotidiana de su distorsionadora presencia, centrando nuestra atención en el cuerpo en tanto que objeto, ajeno al yo que experimenta, al objeto de las prácticas culturales. Los ritmos normales personales y sociales son a menudo subvertidos, modelados de acuerdo con las exigencias del cuerpo.” (B.J. Good, 2003: 242)

La enfermedad trastoca las actividades y relaciones sociales de la vida cotidiana de las sufrientes, sometiéndolas a las exigencias del cuerpo enfermo. Mantener relaciones sociales les supone un gasto de energía adicional, y dentro de las estrategias de renuncias se encuentran la disminución de las relaciones sociales. “Lucía” limita sus relaciones familiares:

“amigas y amigos (los que aún quedan cerca) a veces se convierten en un esfuerzo tan inmenso que no soy capaz de llevar. El estar cerca de los míos, compartir sus preocupaciones y sus alegrías, vivir esos momentos, es una satisfacción que exige una energía que no tengo.” (Lucía)

Todas las afectadas, en mayor o menor medida, presentan una alteración en el mantenimiento de las relaciones sociales, dependiendo de la etapa de la enfermedad, de la adaptación y otros componentes socioculturales, entre los que se encuentran el apoyo familiar. “Sol” no tiene vida social, apenas sale de casa:

“tus hijos no se enteran por muy buenos que sean, lo llaman (hace referencia al marido) y se va a tomar una cerveza, que me llamen a mi también, no cuentan conmigo, ¡leche!, yo sabré si puedo, que me lo digan. Los amigos los tengo abandonados, no tengo nada.” (Sol)

El de sus vidas. En este sentido, Esther denuncia en un foro como algunas personas de su entorno se separan cuando ella no puede seguir sus ritmos⁶⁸. Este aspecto influye notablemente en el mantenimiento de las relaciones sociales porque las amistades se cansan y dejan de mantener los contactos sociales que habitualmente tenían. También sienten que son ellas las que abandonan a sus amistades cuando la enfermedad impone la reclusión en sus casas. Así “Elena” cree que tiene semiabandonadas a sus amistades durante la primera etapa de la enfermedad:

“hubo un tiempo que sí me alejé, pero cuando yo he manejado la enfermedad los retomé. Me beneficia, el estar con mis amigos me distrae. No hablamos de la enfermedad, hablamos de muchas otras cosas.”

Son la aceptación y el manejo de la enfermedad, aspectos fundamentales en el mantenimiento o recuperación de las relaciones sociales.

Cuando el dolor crónico sitúa a las enfermas “fuera” del mundo de sus seres queridos y de las cosas gratificantes, interponiéndose cómo una pantalla, deben aprender a manejarlo y adaptarse a su nuevo ritmo de vida, favoreciendo el reencuentro con su “yo” y con el mundo social donde vive. Consecuentemente, los agentes de salud debemos favorecer el manejo eficaz de la enfermedad, a través de enseñanzas participativas en la que la persona sea un agente activo durante todo el proceso, y se destierre el enfoque de “paciente”; por ello se crea La Escuela de Formación en Fibromialgia y Fatiga Crónica desde la Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva y su provincia. El camino de la adaptación a la enfermedad, mediada por los factores socioculturales, participa en la construcción de la conciencia individual, y en una imagen identitaria social de la Fibromialgia.

⁶⁸ Ver en: http://grupos.emagister.com/debate/morir_de_fibromialgia (Consultado el 23 de diciembre de 2010).

3.6 Toma de conciencia individual de la enfermedad e imagen identitaria social de la Fibromialgia

*“Lo corporal no es nunca natural, sino que siempre es construido social y políticamente (...).
Un lugar de discriminación pero también de resistencia y de contestación”
(M.L. Esteban, 2004:3)*

La influencia del género, como factor sociocultural fundamental, aparece de manera transversal en el itinerario vital de las afectadas, incidiendo en todo el proceso de enfermedad-padecimiento-atención-autoatención, y en las desigualdades de salud producidas en torno a la Fibromialgia. Por lo tanto, en el presente estudio, el género no solamente es utilizado como una categoría de análisis, sino que se observa como contenido ideológico presente en los discursos de nuestras protagonistas. Pero, en aras de analizar la influencia de esta proyección social en la atención a las personas enfermas de Fibromialgia, la presentamos como categoría de análisis, como una forma de simplificar la realidad social compleja. Estas categorías son elementos estructurales con una estrecha relación, diseccionadas para su estudio, pero carentes de sentido si solamente realizamos un análisis discontinuo que impida conformar una cosmovisión del tema de estudio.

El concepto de género se establece como una categoría de análisis social para mostrar la diferencia entre sexo e identidad, y criticar el determinismo naturalista/biologicista. Es un proceso:

“histórico que se desarrolla a distintos niveles tales como el estado, el mercado de trabajo, las escuelas, los medios de comunicación, la ley, la familia y a través de las relaciones interpersonales. En segundo lugar, este proceso supone la jerarquización de estos rasgos y actividades de tal modo que a los que se definen como masculinos se les atribuye mayor valor.” (L. Benería, 1987: 42)

El género como conjunto de creencias, rasgos personales, actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades, conforman el denominado “sistema de género”. Según V. Maquieira (2000) los componentes de este sistema son la división sexual del trabajo, la identidad de género y el poder que genera para producirse, mantenerse y reproducirse; todos estos se encuentran impregnados de una visión androcéntrica que condiciona la realidad social, en todos los aspectos, incluidos los relacionados con la salud-enfermedad-atención, provocando un sesgo porque los problemas y riesgos para la salud de mujeres y hombres. En los estudios de salud se deben de contemplar desde las formas de atención (desigual), hasta las experiencias y percepciones que las propias afectadas presentan en torno al proceso de enfermedad-atención de la Fibromialgia. Es un universo simbólico, dentro de un contexto sociocultural concreto, que determina relaciones asimétricas y que produce desigualdades en salud. Para B. Tosal (2007) los estudios sobre género y salud con un enfoque social, se han centrado en el discurso médico hegemónico sobre la salud y el cuerpo de la mujer:

“denunciando que la medicina científico occidental ha producido y reproducido valores sociales hegemónicos que han servido para justificar y legitimar una situación de inferioridad y de discriminación de la mujer. Dentro de este campo de estudio han tenido especial relevancia aquellos trabajos centrados en los discursos médicos versados explícitamente sobre la mujer, la reproducción y la sexualidad. En los últimos años éstos se han ampliado con otros que, partiendo de enfermedades y/o situaciones que afectan a ambos sexos y que resultan, por tanto, aparentemente neutrales, muestran la misma elaboración androcéntrica/sexista sobre la enfermedad y la mujer. Este es el caso de la Fibromialgia, una enfermedad con alta prevalencia en mujeres. En este artículo se planteará cómo la Fibromialgia ha sido gestada como una enfermedad en femenino y cómo a su vez esta caracterización ha supuesto una deslegitimación del síndrome y de las personas que la padecen.” (B. Tosal, 2007: 81)

La gestación de la Fibromialgia, debido a la alta prevalencia de mujeres, se feminiza y se deslegitima desde un enfoque androcéntrico de la salud afectando también a su atención. Para esta autora, la búsqueda de las causas que den explicación a la diferencia en la distribución entre

hombres y mujeres enfermas de Fibromialgia, no es una línea de interés para los investigadores:

“ni desde el punto de vista del género de los roles sociales o las situaciones de género implicadas en el desarrollo de la enfermedad ni desde el punto de vista biológico. Aún así, las hipótesis elaboradas en torno a una especificidad biológica o psicológica de la mujer no se han confirmado, por lo que la feminización del síndrome parece deberse, en gran medida, a la construcción del objeto de estudio en la producción del conocimiento médico y a la reproducción de la ideología médica sobre la biología y el papel social de la mujer.” (B. Tosal, 2007: 83)

En la construcción social de la Fibromialgia, se evidencia cómo el modelo de la biomedicina, centrado en un enfoque biologicista individualista no aborda los roles socioculturales como elementos de estudio relacionados con la enfermedad. Además existe un desinterés en las investigaciones para relacionar los factores causales de la enfermedad con el género, siendo un indicador más de la falta de interés del colectivo de la biomedicina respecto a esta enfermedad, en la que los hombres parecen estar ocultos y apenas se asocian. Cuando el hombre acude al médico se le suele tomar más en consideración, se analizan los signos y síntomas con más detalle, y se le realizan más pruebas diagnósticas; a ello se añade que las enfermedades cuya prevalencia masculina es mayor, se consideran más graves (D. Buskila et al, 2000). En estos términos M.T. Ruiz (2001) comenta que a la mayoría de las enfermedades llamadas femeninas, se les supone la existencia de diferencias biológicas o psicológicas donde no las hay, y se generan sesgos en la atención. Todos estos aspectos se encuentran inmersos en el entramado social de los estereotipos de género, condicionando la demanda y la forma de atención en la Fibromialgia. La situación genera movimientos sociales del colectivo de contrapoder. Un ejemplo lo encontramos en la conferencia organizada por la Asociación Frida de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Navarra, titulada *La Fibromialgia y el género*, impartida por la técnica de igualdad del Ayuntamiento de Estella⁶⁹, quien en su discurso plantea la

⁶⁹ Ver en: <http://www.diariodenoticias.com/2009/11/25/vecinos/ecos-de-sociedad> (Consultado el 12 de enero de 2010).

existencia de razones de índole cultural que, quizá, pudieran estar detrás de la aparición de la Fibromialgia, como son: la desvalorización social del papel de la mujer durante siglos, el estrés soportado por la combinación del trabajo en el hogar y el trabajo remunerado, la violencia de género, o el rol social asumido por la mujer que antepone el cuidado de los demás al propio, entre otras circunstancias. Por todo ello, el género debe entenderse como un concepto relacional en todos los estudios, una categoría analítica imprescindible (M.L. Esteban, 2003).

Los estereotipos de género se encuentran presentes en la sociedad en general y, consecuentemente aparecen también en los profesionales de la salud, quienes en ocasiones impregnan la atención a los enfermos con sus convicciones. Esto favorece la creación de etiquetas estigmatizadoras en enfermedades como la Fibromialgia, redefinida como una enfermedad de “histéricas”, tal y como lo describe Inmaculada, la expresidenta de la Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Andalucía, en las Primeras Jornadas Provinciales de Fibromialgia, realizadas en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Huelva. La actual presidenta de la Federación Andaluza, María Cabaleiro, cree que la sociedad percibe a la Fibromialgia como una enfermedad de “amas de casa sin formación”, por eso, uno de los objetivos de la federación es desterrar este pensamiento colectivo.

Las enfermas creen que a la Fibromialgia se le presta poca atención por parte de los responsables de las entidades sanitarias y de los profesionales de la biomedicina, al ser considerada una enfermedad de “mujeres”. Por lo que se investiga poco sobre el tema, y que no se le da la importancia que realmente tiene a este proceso mórbido que invalida sus vidas. “Moelami” piensa que si la Fibromialgia afectará a más hombres, no los tratarían como a locos. Puede ser que los hombres con Fibromialgia, al padecer una enfermedad catalogada socialmente “de mujeres”, se sientan doblemente discriminados, y sea un elemento que incida en la ausencia o en

la poca participación de éstos en las asociaciones donde principalmente acuden mujeres. Se conocen pocos hombres con la enfermedad, “Elena” conoce al primer afectado en una consulta médica en Barcelona, y se queja que le conceden la invalidez absoluta “del tirón”.

Las afectadas perciben desigualdades de género en la forma de atención biomédica que reciben, por ello se hace necesario establecer estrategias políticas sanitarias favorecedoras de la igualdad en la puesta en marcha de los programas de salud, donde a las personas con Fibromialgia se las contemplen como agentes sociales-culturales, y se destierre la concepción reduccionista de la categoría sexo, porque el cuerpo no es sólo físico, también es social y político, por lo tanto no se puede desligar de sus relaciones socio-culturales en la que se encuentran inmersas las personas con esta enfermedad.

3.7. El teatro de la vida: Silenciar la enfermedad como estrategia de protección

La trama compleja de aspectos fisiológicos y existenciales de la Fibromialgia, conforman un tapiz tejido con múltiples significados. Donde el cuerpo enfermo crónico, desarrolla una nueva experiencia vital, que implica un duro aprendizaje de vivir de otra forma, una nueva identidad social nacida de la sustitución de la denominada normalidad (salud) por la anormalidad (enfermedad). Cada sociedad construye culturalmente el concepto del cuerpo enfermo” desde una definición ideológica de lo normal frente a lo patológico (C. Pera, 2006). En nuestra sociedad, las personas con Fibromialgia se sienten frágiles, y en una sociedad donde prima la salud, suelen ocultar esa nueva identidad.

Los estigmas contruidos en torno a la Fibromialgia, favorecen el uso de “máscaras sociales” con las cuales, las afectadas, representan la obra de teatro en el escenario donde viven, con el fin de manejar las realidades y las

situaciones impuestas por la enfermedad. Las afectadas se colocan la “máscara” para salir a la calle, como si interpretasen una obra de teatro griego, es así como “Estrella” se coloca su “máscara de la alegría” para salir a la calle con dignidad, porque en el espacio público necesita guardar la compostura. Pero en el espacio privado de su casa, se manifiesta tal y como se encuentra, *mi pareja me dice que siempre estoy mala, sobre todo los fines de semana, es que siempre me duele el cuerpo y en casa me relajo*. En este espacio, la persona se relaja y, consecuentemente, la “máscara” se cae pudiendo mostrar sus sentimientos y padecimientos tal y como son. Hay otras enfermas que no se consideran buenas actrices sociales, por ello se retiran del espacio público cuando aparece un brote, eso le sucede a “Pardo”, la enferma no permite que la vean mal porque afecta a su dignidad, y se pone en entredicho su imagen social, por ello, opta por retirarse y vivir sus “días nublados” en su espacio privado. Otras enfermas siguen con la

máscara puesta, incluso en el espacio íntimo de su casa, con el fin de proteger a sus seres queridos del sufrimiento, “La Señó” se encierra a llorar en una habitación para que sus hijas no la vean. Así las enfermas pasan la vida actuando para quedar bien con los demás, pero la interpretación continuada de la “obra” no las satisface, al ser conscientes de la pérdida de la normalidad social y de su incorporación al grupo social de enfermas.

La lucha por recobrar la normalidad y la ocultación de sus malestares (illness), incrementa el desgaste personal que padecen. Es lo que le sucedió a “Mabel”, cuando la continua “actuación” machaca su cuerpo enfermo, hasta llegar un momento en que no puede seguir actuando y comienza el camino de la aceptación:

“no quiero que me vean así, quiero que me vean como la madre que he sido, la que los llevaba a la playa, la que entraba, la que salía. Hasta que ya no pude actuar más porque empezó a ser un tormento, se me contractura todo el cuerpo yo no sabía que es lo que me sucedía.” (Mabel)

Las enfermas dejan de “actuar”, de representar conscientemente un papel, en la asociación. En este espacio social compartido entre iguales, la “máscara” se cae al compartir las vivencias y experiencias comunes (E. Goffman, 1995). La asociación se convierte en un puntal importante en la vida de las enfermas, porque es en este nuevo espacio social, se transforman al disolverse el aislamiento social, impuesto por la estigmatización de la Fibromialgia. Las asociadas se hacen visibles socialmente, desde una posición de empoderamiento, y luchan, con la fuerza que el grupo les imprime, por conseguir el respeto social que merecen. Otra función fundamental que desempeña la asociación es la de favorecer la autoatención individual y colectiva de las enfermas de Fibromialgia, que pertenecen al grupo.

4. ESTRATEGIAS DE AUTOATENCIÓN

4.1. Autoatención individual

4.1.1. La búsqueda y las vías de adquisición de los conocimientos

La Educación para la Salud es un pilar imprescindible en el manejo y afrontamiento eficaz de la Fibromialgia, pero este pilar se encuentra prácticamente ausente en el campo de nuestro estudio, por su inexistencia institucional eficaz en la actualidad. Los efectos de la “Escuela de pacientes”, puesta en marcha por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, apenas se notan en la atención prestada por los profesionales de la salud a las enfermas en Huelva y su provincia. Esta situación preocupa a las asociaciones y federación de esta ciudad, porque incide negativamente en la calidad de la atención recibida. Con el objetivo de paliar este déficit, la

presidenta de la Federación Provincial de Huelva, y de Andalucía⁷⁰, acude al curso de *Formador de Formadores* impartido en la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) de Granada en julio de 2008. Con la formación recibida y el material didáctico entregado⁷¹, la presidenta junto a otras integrantes del equipo directivo, imparten talleres de autocuidados de Fibromialgia por las diferentes asociaciones y delegaciones de la provincia de Huelva. Paralelamente a estas acciones educativas, la Federación Provincial de Huelva trabaja con profesionales de enfermería de la Atención Primaria. Las primeras acciones educativas enfermeras conocidas, se ponen en marcha en los municipios de San Bartolomé de la Torre y Gibraleón, a éstas le sigue la puesta en marcha el Plan Integral de Fibromialgia en el Área de salud del Condado-Campiña, en el año 2010. Esta lucha, poco a poco, obtiene sus frutos, las asociaciones y la federación tienen como objetivo favorecer la implementación del Plan Integral en todas las Áreas de Salud de Huelva y su provincia. También trabajan sensibilizando a los responsables de la salud de atención primaria y especializada, para crear un grupo de atención multidisciplinar en Fibromialgia y Fatiga Crónica que aumente la calidad en la atención

Es evidente que la adquisición de un nivel de conocimientos adecuados, por parte de las afectadas incide positivamente en la mejora de la autoatención, y así lo refleja M. de Madre (2005):

“el doctor Vilardell, aparte de sus comentarios esclarecedores, nos entregó un dossier con artículos científicos que el mismo había seleccionado y fotocopiado y nos recomendó algunos sitios de Internet adónde acudir. En efecto, mi vida cambió a partir de este momento: me puse a estudiar y comprender la enfermedad que se había apoderado de mí, con la esperanza de dominarla y acabar por vencerla.” (M. de Madre, 2005: 87)

⁷⁰ María Cabaleiro asume la presidencia de la Federación Andaluza hasta el año 2011.

⁷¹ Ver en: http://www.escueladepacientes.es/ui/fibromialgia_02_testimonios.wmv (Consultado el 26 de enero de 2011).

Las enfermas tienen la necesidad de conocer, por ello algunos de los profesionales de la biomedicina concienciados con la importancia que tienen la adquisición de conocimientos de la enfermedad, remiten a las afectadas a las asociaciones y/o Internet para la obtención de información (con lo que otorgan formalidad a esta estrategia informal de autoayuda, al tiempo que es una forma indirecta de reconocer su desconocimiento y derivar hacia “otros” el problema). Es lo que le sucede a “Vanessa”, quien después de llevar nueve años con las manifestaciones de la enfermedad, es diagnosticada por su médica de familia y la insta a buscar información en Internet y a acudir a la asociación⁷²:

“y me dijo que buscara información por Internet, que había mucha información, para que fuera conociendo lo que era la enfermedad, y me pusiera en contacto con otras personas con la enfermedad para que nos ayudemos.” (Vanessa)

Los profesionales de la biomedicina no suelen ofrecer información sobre la enfermedad, algunos creen conveniente que las enfermas busquen en Internet los aspectos de la Fibromialgia que desean saber, y que acudan a la asociación para que las ayuden. Con independencia de las recomendaciones, las enfermas suelen indagar en Internet como fuente de conocimientos, aunque no se lo diga ningún profesional de la salud. Sienten la necesidad de conocer sobre la enfermedad y estar al día en las últimas investigaciones realizadas sobre la Fibromialgia, en este afán de conocer todo lo último en publicaciones, “Pardo” indaga por su cuenta sin una guía de un profesional experto; esta situación conllevar ciertos riesgos, como descubrir algún tema que les genere preocupación y/o temor. Y es lo que le sucede a esta enferma, cuando averigua que la alteración del Sistema Inmunológico y la defensa antitumoral producida en la Fibromialgia favorece la aparición del cáncer:

“me preocupa lo que voy averiguando en relación al sistema inmunológico y los tumores. Ya en libro de Anticáncer y ahora aquí hablan de las NK (Natural Killer)

⁷² El tiempo que el profesional médico le puede dedicar a una persona enferma en una consulta de la Atención Primaria, de la Seguridad Social, es mínimo, por lo que se dificulta la Educación para la Salud.

como defensa antitumoral y yo las tengo muy bajas. Aquí habla del Epstein-Barr (del virus) y yo tengo los marcadores. Está claro que mi sistema inmunológico no funciona bien, yo lo relaciono con el estrés (aquí lo confirmo),... Lo que me preocupa es que no controlo bien el estrés y tiene mucha relación con los tumores a través del sistema inmunológico.” (Pardo)

La preocupación y el temor experimentada por “Pardo” es contraproducente en el afrontamiento efectivo de la enfermedad. Es necesario concienciar a los profesionales de la salud para que no favorezcan la búsqueda de conocimientos en la Red, sin una guía y seguimiento profesional adecuado. También hay que concienciar a las asociaciones y a las enfermas, del daño que produce la obtención en Internet de una información inadecuada de la enfermedad. Por ello se les debe ofrecer enlaces de páginas seguras:

“Internet es un medio de comunicación y acceso a información magnífico pero también acoge información errónea, interesada o desfasada. Una buena forma de acceso a la información es a través de las asociaciones de enfermos que sean rigurosas y trabajen desde el cientifismo y no desde la superchería o la pseudomedicinas. El acceso a la información a través de programas de acogida de enfermos científicamente rigurosos es una forma magnífica de comenzar el camino de adaptación a la enfermedad.” (J.F. García, A.Mª. Cuscó y V. Poca, 2006: 97-98)

Estos especialistas aconsejan que las personas acudan a las asociaciones para su asesoramiento y formación, como la forma adecuada de comenzar el camino de la adaptación a la Fibromialgia y, al tiempo, que rechacen remedios y curas que no tengan una base sólida, en tanto generan decepciones y altos costes económicos. Así, y ante, la ausencia de una adecuada formación, desde los centros sanitarios públicos, las asociaciones se convierten en “centros de aprendizaje”, donde las afectadas comparten experiencias y se forman con la realización de actividades terapéuticas. Esta situación es denunciada por los representantes de estos grupos siempre que pueden. La Presidenta de la Federación, no desaprovecha la ocasión, y expone públicamente, en un programa de radio dedicado a la Fibromialgia, emitido por Onda Bacuta de Aljaraque, el déficit de formación existente en

la atención prestada a las afectadas en los centros sanitarios de Huelva y su provincia.

La asociación se muestra como un “lugar ayuda”, y no un lugar donde las enfermas se recrean en sus dolencias. No obstante, aún algunas enfermas perciben la asociación como un contexto donde las afectadas solo hablan de sus dolencias y penas. Ante esto, las responsables de las asociaciones y federación, intentan desmontar esta percepción con el fin de favorecer el asociacionismo. Las necesidades formativas de las enfermas se satisfacen en el seno de las asociaciones; en estos grupos, las afectadas se convierten en “alumnas” avanzadas, y en “profesoras” de las enfermas noveles. El asesoramiento y la formación deben hacerse extensivos a los familiares directos de las afectadas, porque la enfermedad extiende sus brazos imaginarios al núcleo familiar, siendo una dimensión a explorar en el futuro.

Creemos que esta implicación de los representantes de las asociaciones, debe formar parte de un plan global de estrategias de Educación para la Salud, con un enfoque multidisciplinar y continuado en el tiempo. Porque educar en salud, es mucho más que suministrar información puntual. Se precisa realizar una valoración individual previa de los condicionantes socio-culturales, del afrontamiento de la enfermedad y de las capacidades de aprendizaje de la enferma, antes de proporcionar ningún tipo de formación. La forma de adquisición de los conocimientos se encuentra vinculada con la autoatención prestada por las enfermas de Fibromialgia, y ésta, a su vez, con el restablecimiento del equilibrio, entre el hacer-descansar, y solicitar la ayuda necesaria para mejorar su bienestar.

4.1.2. Aprendiendo a decir no: hacer, descansar y solicitar ayuda

“Las renunciaciones cuestan de admitir, y tal vez está bien que sea así, porque ello da la oportunidad de no abandonar a la primera, de luchar un poco más, recurriendo a la imaginación y buscar caminos menos empinados aunque sea dando un rodeo” (M. de Madre, 2005: 180)

Cuando el cuerpo enfermo no responde, las enfermas de Fibromialgia luchan por continuar con su ritmo cotidiano, hasta que llegan a una fase de la enfermedad en la que no pueden con esa pesada carga y necesitan realizar estrategias adaptativas en sus vidas cotidianas. Una estrategia importante, y a la vez difícil de conseguir, es el aprender a decir no. La dificultad estriba en las raíces socioculturales que condicionan a las mujeres enfermas, porque en una sociedad donde la distribución de los roles entre las mujeres y los hombres no son equitativos, donde a la mujer se la enseña a asumir una responsabilidad excesiva en el desempeño de dichos roles, incide directamente en la dificultad de decir no, de manera que siguen asumiendo múltiples tareas que sobrecargan sus cuerpos. La ya señalada escasa presencia y visibilidad de hombres enfermos de Fibromialgia, nos hace difícil constatar si estos, al igual que las mujeres, también tienen dificultad para asumir actividades y desempeñar roles. Entre las mujeres enfermas objetos de estudio, sí hemos detectado que raramente suelen decir *no hago esto o aquello*. La palabra “no” se encuentra ausente en el diccionario de sus vidas cotidianas. Es lo que le sucede a “Sara” *soy una persona mayor [52 años] y he aprendido a decirlo a veces. Pedir ayuda me cuesta mucho, pido poca ayuda porque no me gusta*. A “Sara”, y al resto de las enfermas les cuesta desprenderse de la sobrecarga de tareas, lo cual lleva a sus cuerpos al límite de sus fuerzas, rompiéndose en forma de brotes. Las enfermas necesitan de un periodo de adaptación para crear espacios propios de autoatención, en los que se puedan cuidar y crecer como persona, cuando aprenden a decir “no” y solicitan ayuda a las personas de su entorno cercano, y sienten sus beneficios. Es lo que le sucede a “Carola”: durante los

brotes solicita a su marido la ayuda y cuidados (masajes, aplicación de calor, etc.) necesarios hasta encontrar una mejoría. Las enfermas aprenden a priorizar su bienestar y relegan a lugares secundarios la realización de las tareas domésticas. “Flores”, también se encuentra entre el grupo de afectadas que han cambiado su escala de valores y establece estrategias de autoatención con las que mejora su bienestar:

“con la experiencia que tengo, cuando me encuentro mal, me tiendo, se quede lo que se quede por hacer: la cocina, los platos, que no haya vasos, es que me da igual. Y aunque no esté tan mal, sé que si me voy a la calle me siento mejor, me he vuelto puerca.” (Flores)

Las enfermas aprenden a priorizar su bienestar y no sentirse culpables cuando no realizan las tareas domésticas, y buscan estrategias de entretenimiento como suele ser salir a la calle.

Cuando las enfermas son conscientes de las limitaciones que presentan, establecen estrategias de adaptación, como “Carlota” que ante la imposibilidad de planchar toda la ropa, fracciona la plancha en diferentes sesiones, lo cual hace que esta tarea sea más llevadera. Las enfermas que crean espacios personales en los que se puedan autoatender y reencontrarse con su nueva identidad, suelen mejorar. Este proceso de atención individual, se ve reforzado con la autoatención comunitaria que ofrece la asociación.

4.2. Autoatención comunitaria: Redes de apoyo colectivas

4.2.1. El asociacionismo: Una red de ayuda

En las asociaciones de Fibromialgia se establecen nuevos espacios de socialización donde se superan los obstáculos de vivir como agentes sociales subordinados, y se crea un mundo de intereses y amistades compartidas. En estos grupos las enfermas se visibilizan y desempeñan un papel social

activo (T. Valle, 2001). Así las asociadas se convierten en agentes de cambio social capaces de generar y gestionar propuestas alternativas (D. Juliano, 1988). Las asociaciones y federaciones están integradas principalmente por mujeres, y su incremento se encuentra relacionado con la convergencia de tres factores: las ayudas económicas que reciben por parte de las instituciones públicas interesadas en fomentar políticas de igualdad, las influencias de las reivindicaciones feministas, y la percepción positiva de las mujeres que ven en el asociacionismo una forma de encauzar su inconformismo y realizar reivindicaciones colectivas que favorece: el ejercicio de poder, la circulación de recursos, y de personas (V. Maquieira, 1995).

El incremento de asociaciones y delegaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica en Huelva y su provincia, ha originado la conformación de una amplia red social cuya subsistencia es difícil, por los recortes económicos realizados desde diferentes estamentos públicos, los tiempos de crisis económica se hacen notar en la vida de estos grupos. Bajo el eslogan *la unión hace la fuerza*, las asociaciones se van federando y trasvasando fronteras, integrándose en la Red Europea de Federaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica; sus “voces” colectivas se convierten en el motor de cambio en la lucha por mejorar la calidad de vida de las enfermas y de sus familiares. Así se crean unos espacios puentes que une la base, en la que se encuentran estos grupos sociales, con los estratos superiores de las políticas Sanitarias, del Ministerio de Trabajo, etc.

En el núcleo de este fuerte movimiento asociativo, se encuentran diferentes flujos de estrategias de autoatención. Estas estrategias son asimiladas por las afectadas, en forma de aprendizaje, en el seno de un espacio adecuado, y con el tiempo necesario para que las enfermas las asimilen y compartan sus experiencias de conocimientos de autoatención aprendidas a través de su propia experiencia con la enfermedad. En estos espacios también se aprenden que los problemas inicialmente identificados por las enfermas como individuales, pasan a ser colectivos cuando se

comparten en estos espacios comunitarios (V. Maquieira, 1995). En la asociación se construye una identidad colectiva, esta nueva identidad da fuerzas a las enfermas y las preparadas para afrontar los conflictos que emanan del padecimiento de la Fibromialgia. Consiguen empoderarse y por lo tanto mejorar la capacidad de sus vidas (U. Hannerz, 1986)

Los motivos por los que las personas se asocian son diversos. Destacamos la necesidad que sienten de relacionarse con otras enfermas que padecen la misma enfermedad, porque piensan que las pueden comprender, y este sentimiento actúa como un acto terapéutico que las reconfortan. En el grupo de sus iguales, las enfermas se sienten acompañadas⁷³. Aunque en su familia encuentren apoyo y reconocimiento, la asociación actúa como un puntal importante en donde apoyarse para seguir viviendo con la indeseada *compañera de viaje*. También recuperan espacios sociales subvertidos por la enfermedad, por eso “Sol” agradece a la asociación la posibilidad que le ofrece de *contactar con otras personas. Antes no me arreglaba y ahora me arreglo, me pinto, aunque sea para ir a la asociación*. La asociación favorece que se restablezcan las relaciones sociales deterioradas por la enfermedad, y que las enfermas recuperen la autoestima en tanto encuentran nuevas ilusiones y esperanzas, al compartir estos espacios colectivos donde fluye la reciprocidad. “Anabel” se visualiza en este espacio público, y sale del espacio doméstico donde se mueve habitualmente. Y aprende, lo que le permite desarrollar nuevas estrategias de autoatención en un espacio de aprendizaje, donde se les da más valor a los consejos y experiencias de otras enfermas, que a las recomendaciones realizadas por los profesionales de la biomedicina:

“me mandan un tratamiento, otro tratamiento (se encuentra desesperada), uno que es para la epilepsia, pero me dio miedo tomármelo. Me dijeron en la asociación que no era bueno tomarlo, porque afectaba amuchas cosas, y me dio miedo.” (Anabel)

⁷³ El acompañamiento forma parte de la autoatención del grupo, y se va perdiendo en las sociedades modernas donde impera el individualismo. No obstante, desde la Enfermería Humanista se intenta rescatar este valor para favorecer el confort de la persona enferma y el de sus familiares.

Las sugerencias del grupo “modelan” la prescripción terapéutica según sus necesidades, incumpliendo el tratamiento prescrito por profesionales de la biomedicina.

Durante todo el proceso de la investigación, hemos comprobado que las asociadas buscan espacios para compartir momentos íntimos donde las estrategias de autoatención emanan de una forma natural. La solidaridad se activa entre los miembros del grupo, un suceso que ha puesto de manifiesto esta unión es el sucedido a “Moelami” en julio del 2008. Esta mujer es ingresada en estado de coma en la Unidad de Cuidados Intensivos, en el Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva. Rápidamente se difunde la noticia entre los miembros de equipo directivo de la asociación, y se organizan grupos para acompañar a la familia. En la actualidad se encuentra recuperada, no le ha quedado secuelas detectables, y forma parte activa de la asociación. Es así como el grupo establece unos lazos invisibles de apoyo no solamente con ayudas tangibles, también en su dimensión “simbólica-moral”, un apoyo que dignifica a la persona.

En los inicios del movimiento asociativo de AEMFAL, cuando las enfermas que se encontraban mejor y participaban en las actividades conjuntas con enfermas que sufrían un brote, temían su contaminación, porque se creaba un ambiente cargado de malestar, de manera que salían de la asociación peor que entraron. Esta experiencia negativa es vivida por “La Señal” cuando las afectadas hablaban de temas tristes. Pero la respuesta del grupo ante esta situación no se hace esperar y realizan un pacto, el de no hablar de sus “males” en los espacios que comparten, es una estrategia de autoatención de protección para no sobrecargarse con energía negativa.

Las asociaciones de Fibromialgia son un soporte para la autotención comunitaria o colectiva de las enfermas y su familia, porque ofrecen: apoyo emocional regular, asesoramiento en temas laborales y jurídicos (bajas, discapacidades), información sobre los avances científicos recientes, y favorecen el desarrollo de habilidades/destrezas para el manejo eficaz la

enfermedad. Por lo que trascienden el punto de vista de los profesionales de la salud, que ven a estos grupos como una estrategia terapéutica más, diluyendo así su verdadero potencial de acción. Las asociaciones favorecen el tejido de una red de autoatención colectiva, en cuya base se encuentra los conocimientos y las experiencias aprendidas por las enfermas en el proceso de su enfermedad. Creando una subcultura de significaciones simbólicas que ofrece consuelo y resistencia, y que al pertenecer a una categoría particular de estigma:

“tienden a reunirse en pequeños grupos sociales, cuyos miembros derivan de la misma categoría; estos grupos están, a su vez sujetos a organizaciones que los engloban en mayor o menor medida.” (E. Goffman, 1995: 36)

En las asociaciones y federaciones de Fibromialgia, se abre un “camino de esperanza”, en las que se pueden obtener recursos de ayuda, encaminados a vivir la enfermedad de forma activa, así lo describe M. de Madre (2005):

“se abren dos caminos de esperanza: por una parte la medicina basada en la evidencia que puede ayudar a generar métodos diagnósticos seguros; por otra parte el reciente asociacionismo de mujeres alrededor de la afectación fibromiálgica o del dolor crónico. Toda asociación es buena en la medida en que supone un grupo de ayuda mutua que no se resigna y quiere presentar batalla a las enfermedades. Y conseguir mejores recursos, si mantiene la mente abierta, para no encerrarse en la enfermedad, sino para encontrar camino para salir de ella.” (M. de Madre, 2005: 20)

Las asociaciones se convierten en “agentes” de cambio social, al tejer una red de autoatención comunitaria, reforzada por los recursos disponibles en Internet (foros, blogs, redes sociales y vídeos de You-Tube). Los expertos en Fibromialgia F.J. García, A.M^a. Cuscó y V. Poca (2006), ve en Internet una gran ventana:

“que aproxima a los enfermos y les hace evidente que su mismo padecimiento es compartido por muchas personas. Debo reconocer que, aunque nuestro grupo mantiene una gran actividad a través de un foro de Internet (http://es.groups.yahoo.com/group/Reumatologia_Experimental/), he tenido el

conocimiento de muchos donde la información que se presta deja bastante que desear, es sesgada o incluso interesada. El anonimato y la falta de coordinación efectiva hace que a veces estos grupos se constituyan en una fuente de problemas más que de ayuda; por ello es importante que el enfermo seleccione bien el grupo que le acoge, identifique a los responsables y valore, con el tiempo si es beneficioso o n.” (J. F. García, A.Mª. Cuscó y V. Poca, 2006: 313)

Se debe entrar en los recursos seguros, así se evitarían muchos problemas, como son la información errónea, las discusiones, etc. Y se favorece la ayuda terapéutica del “acompañamiento digital” a las enfermas y sus familias, al crear un tapiz de significados y emociones compartidos además de compartir sus experiencias de autoatención. Hemos encontrado múltiples foros en los que vuelcan estas experiencias, así “Melody”⁷⁴ comparte con las internautas las acciones de autoatención que realiza, en función de los consejos que ofrecen en los espacios digitales, para mejorar su calidad de vida:

“yo a base de leerlos me estoy poniendo mucho mejor con todos los consejos que me dais. Lo que yo tomo es: Prozac®, Becozyme C forte®, Cebión®, Actimel®, onagra con vitamina E, leche Puleva omega 3®, tomo salmón y pescado cocido o a la parrilla, carne, pan integral, poco (me sobran un montón de kilos), naranjas, lechugas, etc., y mucho chocolate negro (mi mayor vicio). No tomo patatas, tomate, ni conservas desde hace unas semanas y he notado que tengo menos dolor. Tomo paracetamol como analgésico. Y terapia de luz, mucha luz, calor, todo el que aguanto, estiramientos a todas horas y acupresión (me aprieto los puntos dolorosos con los dedos hasta que se va pasando el dolor), masajes (aunque ya se van a terminar porque son carísimos), y algo muy importante, aunque os parezca tonto, a mí me funciona, música, bailoteando por la casa (con los auriculares puestos claro), y sonreír, relajarme e intentar pensar en positivo.” (Melody)

Estos recursos favorecen la “confección” de un traje terapéutico a medida de las enfermas, al participar activamente en el proceso de autoatención colectiva conformado en la Red, además se fomentan las relaciones sociales y se crean lazos sociales más fuertes, cuando

⁷⁴ Ver en: <http://boards2.melodysoft.com/app?ID=fibromialgia&msg=22972> (Consultado el 3 de mayo de 2005).

transcienden este espacio virtual y se reúnen presencialmente. Estos encuentros ayudan a Marta a romper el aislamiento:

“el miedo a salir de casa sola, y a las demás también les sirvió para darse cuenta de que la relación de Internet no sólo tiene que ser virtual, sino que detrás de las palabras hay seres humanos, que te apoyan, que están ahí dentro del ámbito de tu propia enfermedad. No sólo para comentar cosas de la 'okupa' sino también para reír, para hablar de muchas cosas más. Vemos que todas caminamos igual, que cuando nos levantamos de una mesa todas nos estiramos. Realmente descubres que tus gestos de dolor, que tu apariencia física es la misma que el resto de las personas con 'fibro', y eso significa que no es que tú te estés haciendo a ti misma ese daño tan concreto e irreparable. Me vi reflejada y sentí que la gente que había al otro lado era tan real como yo.” (V. Claudín, 2004: 142)

Son pocas las enfermas participantes en el estudio que utilizan estos recursos, ya que algunas de las asociadas no saben ni manejar el ordenador⁷⁵, otras no creen en los beneficios de estos recursos, aunque si obtienen información de Internet. Las afectadas se apoyan más en la asociación y creen en los efectos transformadores de la realidad social a través de estos movimientos asociativos, desde donde se lucha por la igualdad en la atención sanitaria pública y para recuperar la dignidad arrebatada por la enfermedad. Pero estos cambios se resisten en Huelva y su provincia, por lo que luchan con más ahínco, con el fin de hacer realidad sus reivindicaciones. Otro frente abierto por estos grupos es el reconocimiento legal de la discapacidad que la Fibromialgia produce en las enfermas asociadas.

⁷⁵ Ante la ausencia de conocimientos informáticos, la asociación (AEMFAL) organiza un curso de informática, uno de los objetivos es el de dar a conocer los recursos de Fibromialgia disponibles en la Red.

4.2.2. La lucha por el reconocimiento legal de la discapacidad: La tortura del proceso judicial

“¿Ni que yo fuera una apestada! No estoy engañando a nadie, no he elegido estar enferma”

(Esperanza en Claudín V. y F.J. García, 2008:312.)

El proceso de concesión de las bajas laborales transitorias y el reconocimiento legal de la discapacidad en las enfermas de Fibromialgia, se convierte en una carrera de obstáculos que las adentra en un proceso de lucha continuo. Porque la discapacidad es un tema polémico y complejo en el que se entrelazan las creencias socioculturales existentes en torno a la enfermedad, y a las que se suman, el déficit de bases reguladas legislativas específicas en la concesión de invalidez por Fibromialgia. Para conceder una invalidez es imprescindible que la enfermedad sea susceptible de determinación objetiva, según los indicadores establecidos por el modelo hegemónico de atención imperante en nuestra sociedad postmoderna. La dificultad de la biomedicina para evidenciar estos indicadores en la Fibromialgia, entorpece el proceso judicial y agrava el sufrimiento de las afectadas y de su familia cuando solicitan el reconocimiento legal de sus discapacidades (J. León, 2003:43-44).

Las dificultades se inician cuando las enfermas solicitan bajas laborales transitorias, al profesional que las atiende en el nivel de atención primaria de la Sanidad Pública. Hemos encontrado que las enfermas trabajadoras participantes en el estudio, son reacias a solicitar bajas transitorias laborales. “La seño” solicita la baja cuando no “puede más”, porque se considera muy responsable en el desempeño profesional, pero las bajas le son concedidas por depresión, no por la Fibromialgia. Esta situación la altera, porque no comprende como en los tiempos que corren sucedan estas cosas. La lucha continuada de las asociaciones y federaciones, va

venciendo lentamente las resistencias de los Tribunales de Justicia a dictar sentencias para el reconocimiento de las discapacidades⁷⁶, para ello son imprescindibles los informes realizados por profesionales especialistas en la materia (reumatólogos, internistas), que tienen mayor credibilidad si son de la Sanidad Pública. El perito judicial e inmunólogo P. Arnold, expresa durante el transcurso de una reunión informal, a través de metáforas, como explica la enfermedad en los juicios para conseguir el reconocimiento legal de las discapacidades padecidas por las enfermas a las que representa:

“estas enfermedades son como un lienzo pintado, en el que hay muchos trazos, pinceladas que por sí solas no dibujan nada (hace referencia a los síntomas con una visión aislada y no en su globalidad) sino en su conjunto, sólo así se puede ver una parte de la enfermedad.” (P. Arnold, notas del diario de campo)

Existen unas normas legales a las que hay que ajustarse, porque si sólo se centraran en el abordaje integrador de la persona, se perderían los casos. La atención recibida desde las inspecciones médicas, incrementa notablemente el sufrimiento de las afectadas, por su trato “deshumanizado”. Por ejemplo “Mabel” siente indignación cuando pasa por el tribunal médico, porque solo le dicen:

“camine con los ojos cerrados y agáchese nada más que eso. Nada, ni hacerme una Rx ni una TAC, todo eso ha tenido que ser privado, porque la Seguridad Social ni se ha gastado en mi, ni una radiografía.” (Mabel)

Un elemento clave en todo este proceso es la inadecuación de las valoraciones realizadas desde las inspecciones médicas ya que los indicadores no son los idóneos para medir las discapacidades producidas por la Fibromialgia. Aunque muy lentamente se van consiguiendo avances en este tema, sin embargo las afectadas lo perciben como una estrategia más de los organismos encargados de concederlas, con el fin de silenciar la voz colectiva de las asociaciones y federaciones de Fibromialgia del Estado

⁷⁶ Documento escrito por el abogado Laboralista E. López, asesor jurídico de la federación Española de Personas Afectadas por Reumatismos de la Liga Reumatológica Asturiana. Ver en http://www.foroswebgratis.com/mensaje-fibromialgia_e_incapacidad (Consultado el 12 de enero de 2010).

Español. Estos grupos protestan por el establecimiento estandarizado del tiempo máximo de concesión de bajas transitorias, siendo de 15 días en la Fibromialgia, y de 30 en la Fatiga Crónica, porque consideran que el exministro de trabajo, C. Corbacho, decide estas bajas sin baremos y con el manual obsoleto de clasificación de enfermedades CIE-9, en vez del actual CIE-10. Los recursos de Internet también son utilizados como vía de denuncias de estas injusticias, “Edu”⁷⁷ manifiesta la ausencia de las características individuales personales, en el establecimiento de los tiempos máximos de las bajas:

“nada de hablar de personas enfermas, con características biológicas determinadas, gravedad de la enfermedad, edad y bueno, un sin fin de variables que los médicos tienen en cuenta para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades.”
(Edu)

En el reconocimiento de las bajas laborales estandarizadas de la Seguridad Social, las personas se ocultan tras los signos y síntomas comunes, al no tener en cuenta sus singularidades en el establecimiento de esos periodos de descanso laboral. A este hecho, las asociaciones y federaciones responden y buscan el apoyo político. Un ejemplo lo tenemos en el apoyo de G. Llamazares (representante de Izquierda Unida) con la presentación de una carta al Congreso de los Diputados, en la que se expone su preocupación por la entrega a los profesionales de la biomedicina de la “guía” de las bajas laborales⁷⁸.

Creemos necesario aportar algunos datos estadísticos de las jurisprudencias de Fibromialgia realizadas por el Tribunal Superior de

⁷⁷ Ver en: <http://www.sonico.com/fibofatigosos> (Consultado el 22 de Septiembre de 2009).

⁷⁸ C. Corbacho ha publicado las directrices para el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), utilizando la CIE-9 (Clasificación Internacional de Enfermedades), cuando hace años que la Clasificación de la Organización Mundial de la salud (OMS) se guía por la CIE-10. El texto original del ministerio de Trabajo se puede consultar en: <http://www.tt.mtas.es/periodico/seg>

Justicia en el Estado Español, en el intervalo de años de 1997 hasta 2008, por Comunidades Autónomas, para que se valore su magnitud (Tablas nº 6, 7 y 8).

**Jurisprudencia TSJ de Fibromialgia (FM)
en España por Comunidades Autónomas. Años 1997-2002
Nº Total de Sentencias realizadas por el
Tribunal Superior de Justicia**

Comunidad Autónoma	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Andalucía	1	23	43	79	75	105
Aragón	1	2	5	13	15	20
Asturias	2	7	11	32	39	78
Baleares	0	2	9	6	7	11
Canarias	1	16	15	25	26	27
Cantabria	2	9	30	16	29	39
Castilla La Mancha	0	0	4	6	8	8
Castilla León	12	28	21	57	27	47
Cataluña	13	70	71	147	198	165
Com.Valenciana	4	12	13	19	74	122
Extremadura	1	1	4	6	2	12
Galicia	4	15	40	97	138	55
La Rioja	0	0	0	4	3	6
Madrid	4	55	30	31	43	94
Murcia	4	6	19	22	25	30
Navarra	7	6	4	6	8	7
País Vasco	0	5	8	38	43	59

Tabla nº 6: Sentencias de Fibromialgia por Comunidades Autónomas, hasta el 2008.

Fuente <http://www.afigranca.org/content/view/75/88> (Consultado el 26 de enero de 2011).

Jurisprudencia TSJ de Fibromialgia (FM)
en España por Comunidades Autónomas. Años 2003-2008
Nº Total de Sentencias realizadas por el
Tribunal Superior de Justicia

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
Andalucía	178	142	102	181	366	2	4/3/8
Aragón	37	60	53	88	101	18	14/4/8
Asturias	105	131	32	193	313	73	25/4/8
Baleares	27	13	20	16	11	5	16/4/8
Canarias	29	46	60	41	67	24	29/5/8
Cantabria	31	40	37	46	48	11	23/4/8
Castilla La Mancha	13	27	44	42	35	3	11/1/8
Castilla León	44	54	50	64	79	13	16/4/8
Cataluña	231	438	681	705	777	352	27/5/8
Com.Valenciana	90	90	123	158	143	75	8/5/8
Extremadura	10	17	20	16	17	1	16/4/8
Galicia	137	219	212	42	112	121	10/7/8
La Rioja	5	6	3	1	7	-	-
Madrid	102	122	122	150	156	74	6/6/8
Murcia	24	35	30	42	43	5	14/4/8
Navarra	13	16	8	17	12	2	22/2/8
País Vasco	75	54	97	111	175	49	30/4/8
TOTAL por año	1151	1510	1694	1913	2462	828	
(*) Nota: Las sentencias del año 2008 son las disponibles, en la consulta de la base de datos del poder judicial al mes de Agosto de 2008.							

Tabla nº 6: Sentencias de Fibromialgia por Comunidades Autónomas, hasta el 2008.

Fuente <http://www.afigranca.org/content/view/75/88> (Consultado el 26 de enero de 2011).

JURISPRUDENCIAS EN FIBROMIALGIA

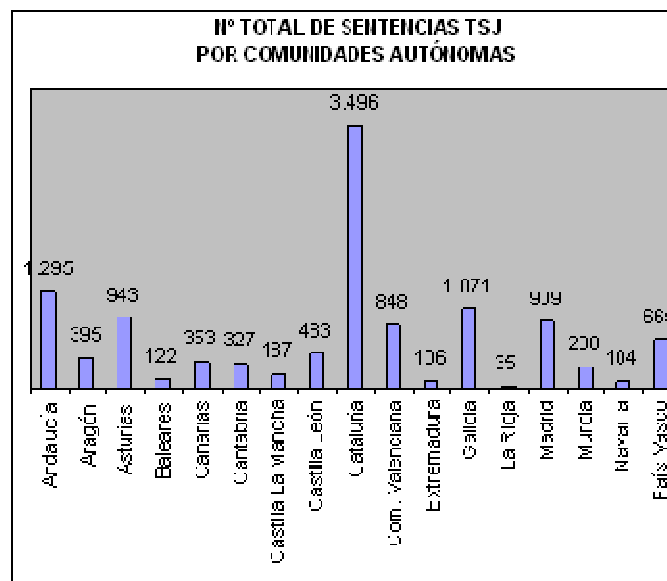


Tabla nº 7: Jurisprudencias en Fibromialgia, periodo del 1997 a 2007 (ambos inclusive)

Fuente: <http://www.afigranca.org/content/view/75/88> (Consultado el 26 de enero de 2011).

NÚMERO TOTAL DE SENTENCIAS POR AÑOS 1997- 2007

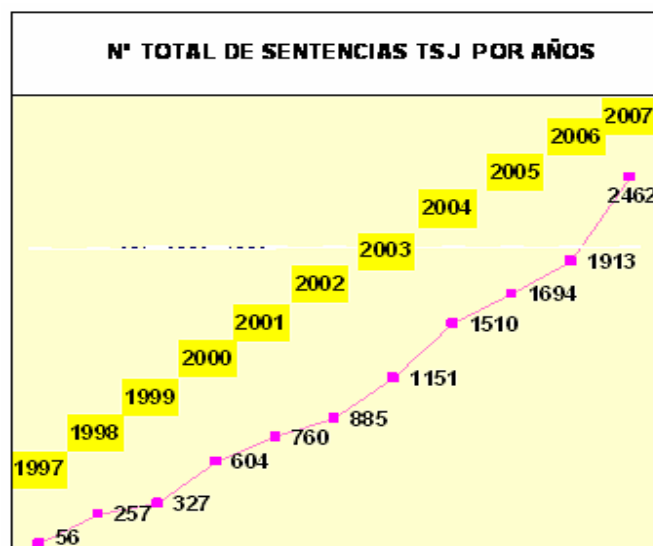


Tabla nº 8: Tabla con el número total de sentencias por años hasta el 2007.

Fuente: <http://www.afigranca.org/content/view/75/88> (Consultado el 26 de enero de 2011).

Las sentencias de incapacidad permanente e invalidez por Fibromialgia en el Estado Español, tal y como muestran las gráficas, se han incrementado de forma progresiva, de 56 sentencias dictadas en el año 1997, se han pasado a 2.462 en el 2007. La distribución difiere notablemente por autonomías: en primer lugar se encuentra Cataluña con 3.496, Andalucía 1.295, y en último lugar La Rioja con solo 35 sentencias; en estos datos de muestra la diferencia que existe entre las comunidades. Este hecho es denunciado por las asociaciones y federaciones de Andalucía que ven cómo en Cataluña es más fácil conseguir una sentencia de Incapacidad e Invalidez, y lo viven como una injusticia social.

Los datos ofrecidos en las sentencias dictadas en el intervalo de tiempo que va desde el año 2000 hasta el 2009 (ambos inclusive), muestran que para conseguir una incapacidad es más fácil si se demuestran otras enfermedades asociadas a la Fibromialgia, tales como Fatiga Crónica, Depresión, Distimia, Síndrome Seco de Mucosas, Sensibilidad Química, entre otras. Además se debe de determinar el grado de afectación de la Fibromialgia (grado I, II, III) para conseguir un reconocimiento de invalidez lo más alto posible. También influye la actividad laboral que desempeñan las demandantes, entre las que destacan las de dependientas, camareras, auxiliares administrativos y de enfermería; entre las afectadas con un nivel de formación mayor se encuentran dos profesoras y un técnico medio en ciencias sociales. Las edades de las enfermas se presentan en un intervalo de: de 29 a 64 años, encontrándose en el intervalo de edad de 50-59 años 17 de las personas en las que se detalla la edad, el dato se relaciona con la mayor prevalencia de la Fibromialgia en esa franja de edad.

Según E. Navarro (2009)⁷⁹ es desalentador ver la cantidad de sentencias de Fibromialgia que se recurren en el Estado Español:

⁷⁹ Ver en: <http://www.plataformafibromialgia.org/index.php/juridico-y-social/89-la-decepcionante-justicia-para-las-fm-y-sfc.html> (Consultado el 7 de enero de 2011).

“en Suplicación y constatar que se están denegando casi la totalidad de ellas. Importa poco a los Tribunales que el trabajo sea de cocinera, de administrativo o traductor. La imprecisión de los informes médicos, o el nulo seguimiento de los Tribunales de Evaluación, proclives a determinar que el cuadro no es incapacitante, limitan a los Tribunales a la hora del juicio. Tampoco importa, la práctica de periciales en donde la mayoría de las veces, aducen que el perito no es especialista en Reumatología Desacuerdos con la propia Ley de Seguridad Social sumen en una inseguridad jurídica quienes acuden a los Tribunales tanto en primera instancia como en segunda (...) La cosificación de los trabajos y de las personas es doctrina que impera ahora mismo en los mismos tribunales que hace unos 10 meses doctrinaba que estas enfermedades crónicas, eran altamente impeditivas para el trabajo. Parece que no hay perdón para quienes padecen estas enfermedades, porque en este orden de cosas, considero que penalizan la enfermedad y la incapacidad, vulnerando casi sistemáticamente la doctrina que antes aleccionante por muchos magistrados, ahora minimiza los efectos jurídicos y sociales de la enfermedad. Desde esta Web, se pide una vez más información, visibilidad y máximo respeto para quienes desde hace años padecen la injusticia y el castigo vital de reanudar el retorno al trabajo en una vida llena de dolor y extenuación añadida.” (E. Navarro)

Este problema se visualiza en Internet, con el objetivo de sensibilizar a la población de las desigualdades sociales vivenciadas por este colectivo. En el proceso de concepción de la incapacidad, influye negativamente la denominación de enfermedad psicosomática. Según el reumatólogo M. Martínez-Lavín (2006) la gran falacia de la medicina occidental ha sido dicotomizar las enfermedades en físicas y mentales, desde esta dicotomía se tergiversa el término “psicosomático”, porque todas las enfermedades se pueden considerar psicosomáticas al alterarse la dimensión emocional y orgánica de la persona, por lo tanto la pérdida de la salud tiene como consecuencia natural la ansiedad y/o la depresión. Las enfermas de Fibromialgia se resienten por esta visión reduccionista de la biomedicina, y consideran que tienen derecho al reconocimiento legal de la invalidez, concedidas a otras enfermedades crónicas. Este hecho es denunciado por J.

Maroto⁸⁰ en su blog, en el se describen las experiencias vividas junto a su pareja enferma de Fibromialgia:

“tras un vía crucis por gabinetes radiográficos y ecográficos, pruebas, visitas al traumatólogo y meses de desesperación y sufrimiento, decidimos recurrir a la medicina privada. En la primera visita a un centro reumatológico de prestigio, el diagnóstico fue inapelable, Fibromialgia en su grado máximo. Tras asumir el trauma, decidimos recurrir de nuevo a la Seguridad Social para buscar remedio o alivio, pero lo único que encontramos fue incompreensión y desdén por parte del “médico de familia” que nos correspondía. Gloria estaba totalmente imposibilitada para llevar una vida normal, hasta tal punto que estuvimos mirando sillas motorizadas para permitirle una mínima movilidad por la ciudad. Pues bien, en cuanto los “responsables” de la S.S. (Seguridad Social), tuvieron conocimiento del diagnostico, la respuesta fue inmediata. En la Inspección fue tratada poco menos que de farsante y estafadora, y le dieron el alta de inmediato.” (J. Maroto)

Lo que le sucede a Gloria no es un hecho aislado, a las enfermas no se le reconocen sus incapacidades, y viven un proceso judicial tortuoso. Las vivencias que devengan de este proceso, hacen que las asociaciones y federaciones generen resistencias al poder. Según R. Giraldo (2006)⁸¹, existen unos vínculos entre “el poder y las acciones de resistencia”, estas acciones de lucha producen “nuevas formas de vida”:

“En el momento mismo en el que se da una relación de poder existe la posibilidad de la resistencia. No estamos atrapados por el poder; siempre es posible modificar su dominio en condiciones determinadas y según una estrategia precisa. Tanto la resistencia como el poder no existen más que en acto, como despliegue de relación de fuerzas, es decir, como lucha, como enfrentamiento, como guerra, no es solo en términos de negación como se debe conceputar la resistencia, sino como proceso de creación y de transformación.” (R. Giraldo, 2006)

⁸⁰ Ver en: <http://juanmaromo.lacotelera.net/post/2009/02/17/carta-abierta-la-sra-marina-geli-consellera-salut-la> (Consultado el 7 de enero de 2011).

⁸¹ Ver en: http://www.revistatabularasa.org/numero_cuatro/giraldo.pdf (Consultado el 7 de enero de 2011).

Estas acciones son generadoras de transformaciones sociales creativas, donde se visualizan las injusticias que padece el colectivo de afectadas. Las asociaciones se convierten en centros de resistencia desde donde luchan para eliminar estas desigualdades presentes en nuestra sociedad democrática. La recogida de firmas es una de estas acciones, como la realizada en Cataluña con la pretensión de salvar la Iniciativa Legislativa Popular sobre la Fibromialgia y la Fatiga Crónica (Imagen nº 54)⁸²:

“más de 130.000 catalanes han firmado la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) para que las personas con Fibromialgia o en Síndrome de la Fatiga Crónica tengan el mismo acceso a servicios sanitarios que otros enfermos, porque ahora tienen listas de espera de 2 años. El único acceso que tienen estos 200.000 catalan@s es en Atención Primaria en dónde no les pueden atender ni hacer las analíticas relevantes ya que estas enfermedades son multisistémicas y altamente complejas e invalidantes. Estos enfermos en listas de espera para los pocos especialistas que hay ahora, empeoran y muchos se suicidan de desesperación de no tener diagnóstico ni tratamiento. Por eso esta ILP pide suficientes unidades especializadas para atender sin tener que esperar dos años. El que gente enferma hayan recogido 140.000 firmas es histórico ya que sólo se necesitaban 50.000. Aún así, el Parlament, con sus temores a que el pueblo ejerza sus derechos democráticos, están intentando evitar el ocuparse de esta ILP (que ya ha entrado en el Parlament), sobre todo no quieren que se hable de esto durante la presente campaña electoral. Y después de las elecciones quieren presentar una enmienda a la totalidad y así anular esta la ILP y, en realidad, anular de facto la Ley de ILPs. ¿Por qué no quiere este gobierno dar servicios sanitarios a estos enfermos? ¿Serán los costes de atender a estas nuevas enfermedades? ¿Serán los costes de las pensiones? (El SFC es 80% invalidante y la FM es 20% invalidante). ¿O será que la mayoría de las personas enfermas son mujeres?”

⁸² Ver en: http://www.kaosenlared.net/noticia.php?id_noticia=51389 (Consultado el 26 de enero de 2011).



Imagen nº 54: Entrega de firmas de la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) de Cataluña para que las personas con Fibromialgia y/o Fatiga Crónica

En el manifiesto se evidencia las desigualdades de salud vividas por las enfermas de Fibromialgia y de Fatiga Crónica. Unas desigualdades más acentuadas en la Comunidad de Andalucía, donde se recogen firmas. Un ejemplo es la campaña realizada por la asociación (Alufi)⁸³ de Lucena (Córdoba), con el propósito de que las firmas:

“servirán como respaldo a las reivindicaciones que la asociación lucentina hará llegar a mediados de noviembre a la Cámara andaluza y en las que se insta a la Junta a:

- 1) Formar al personal sanitario en el tratamiento de la Fibromialgia*
- 2) Entrada en funcionamiento de las Unidades Multidisciplinares especializadas en Fibromialgia que existen desde hace algún tiempo pero no están operativas*
- 3) Reconocimiento del derecho de recolocación de las trabajadoras afectadas por esta dolencia y de la incapacitación laboral completa para las enfermas de*

⁸³ Ver en: <http://www.lucenadigital.com/noticias/asociaciones> (Consultado el 7 de marzo de 2010).

Fibromialgia más graves, derechos y reconocimientos que ya están vigentes en otras comunidades autónomas como Cataluña.”

Estas y otras acciones son fruto de la lucha colectiva abierta por las asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica del Estado Español. En el estudio hemos encontrado como las enfermas buscan en los informes médicos, la credibilidad necesaria para la concesión de la incapacidad. Las afectadas con más recursos (redes sociales amplias, información, una economía familiar saneada para hacer frente a todos los gastos que devengan de las consultas y pruebas de la atención a los expertos privados, etc.), obtienen mejores resultados en el proceso judicial en un periodo de tiempo menor. Para la concesión de la incapacidad de María, presidenta de la Federación Provincial de Huelva y de la de Andalucía, ha sido crucial los resultados de una analítica especial, y las imágenes cerebrales (SPET) de las lesiones cerebrales que padece, además del deterioro cognitivo ocasionado por la Fibromialgia y la Fatiga Crónica, demostrado en el estudio psicológico realizado por un experto en la materia. Estas pruebas, le cuesta tres mil euros, y son fundamentales en las evaluaciones de la inspección médica, y en los recursos judiciales. A la presidenta le conceden la incapacidad permanente absoluta en el año 2009, y tiene unos efectos eutimizantes en su estado de ánimo, se muestra pletórica y expresa su satisfacción porque *sentará jurisprudencia en Huelva*, al ser la primera sentencia que se dicta a favor de las demandantes de Fibromialgia en esta ciudad. Este ejemplo evidencia nuevamente la necesidad de demostrar el padecimiento de otras enfermedades asociadas, como puede ser la Fatiga Crónica, para el logro de sentencias favorables para las demandantes.

Las enfermas reconocen las dificultades existentes en el reconocimiento de la incapacidad, por el alto coste económico a la Seguridad Social, y también por el daño producido por las “personas cuentistas” que utilizan la dramatización de la Fibromialgia para conseguir una pensión del Estado. Pero no pueden pagar justos por pecadores, y por ello reclamar un

mayor control desde las instituciones oficiales, y una mayor visibilidad social para dejar de ser enfermas ilegales, porque esto conlleva no tener “papeles” mientras los tribunales:

“se amparan en criterios subjetivos, en síntomas médicos, en el temor del abuso de la picaresca, para escatimar una pensión de invalidez cuando es pertinente. Esperamos que la difusión contribuya a concienciar, a que no deseamos librarnos de trabajar. Ahora bien, quien sufra un proceso muy invalidante, y créanme, esos casos existen debe de disponer de un reconocimiento y de la prestación correspondiente.” (M. de Madre, 2005: 198-199)

La visibilización es una estrategia con la que se consigue sensibilizar a la población en general y a sus seres queridos, y las ayuda a allanar algunos tramos del camino.

Las injusticias padecidas por las enfermas, ponen en entredicho los derechos que poseen como ciudadanas de un estado democrático. Se sienten defraudadas cuando conocen la noticia de que el Partido Social Obrero Español rechaza en el Parlamento Andalúz, la iniciativa presentada por el Partido Popular para el reconocimiento de la incapacidad de Fibromialgia. La diputada popular M.J. Botella, cree que el “no reconocimiento” de esta enfermedad como incapacitante, aumenta el sentimiento de incomprensión e invisibilidad de las afectadas, y reconoce que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud presenta un déficit en la protocolización de la evaluación de la incapacidad de las enfermas de Fibromialgia.

Las ilusiones de las enfermas se esfuman cuando los esfuerzos por “abrazar” la deseada normalidad laboral son insuficientes y solicitan de nuevo la baja laboral. Y tienen que pasar de nuevo por las evaluaciones de las inspecciones, que se convierten, según “Lucía”, en *lo más horroroso por lo que una persona tiene que pasar, es humillante*. Esta subversión de la dimensión social del cuerpo genera emociones negativas en las enfermas, “Lucía” siente odio hacia:

“todos los poderes públicos, sanitarios, judiciales ¿Cómo pueden dormir tranquilos sabiendo que destrozan a personas, a familias? Lo cierto es que nos destrozan el alma, del cuerpo ya se encarga las enfermedades.” (Lucía)

Esta forma de destrozar su alma se visibilizan en la ventana global de Internet, donde se difunde la noticia de Eva, una enferma de Fibromialgia que después de vivir una situación desesperada por la imposibilidad de trabajar, es apoyada por asociaciones y federaciones de Fibromialgia de otras provincias, hasta la obtención del 75% de incapacidad (Imagen nº 55).



Imagen nº 55: Eva Mª durante una entrevista de un reportera.

Fuente: <http://www.scribd.com/doc> (Consultado el 8 de enero de 2011).

El trabajo, considerado en nuestra sociedad como un hecho social de desarrollo personal, se convierte en una carga pesada para las enfermas de Fibromialgia, una imposición social a la que no pueden hacer frente. Unido a la ausencia del reconocimiento legal de las limitaciones impuestas por la enfermedad, las mujeres se sienten atacadas en su dimensión moral. En los

grupos asociativos se establecen “puentes” simbólicos de ayuda, que inyectan la energía necesaria para resistirse al poder de forma colectiva.

CONCLUSIONES

Mi interés por el estudio de la Fibromialgia surge cuando conocí la difícil situación vivida por las enfermas en el proceso de padecimiento-atención-autoatención, y sus problemáticas a la hora de afrontar la enfermedad. Inicié el estudio en la investigación encaminada a la obtención, en el año 2007, del Diploma de Estudios Avanzados en Antropología Social, dentro del programa de Doctorado: La construcción social del cuerpo. Políticas, imágenes e identidades corporales en las sociedades contemporáneas. La continuación de este estudio e investigación para la realización de la presente Tesis Doctoral suponía todo un reto, sobre todo por la perspectiva planteada y por estar basada en el trabajo etnográfico: estudiar las percepciones de las personas enfermas, participar presencialmente en los escenarios donde se tejen unas redes sociales comunitarias de lucha, observar las reivindicaciones constantes de los movimientos asociativos con el fin de conseguir una atención sanitaria digna basada en la igualdad, descubrir el reconocimiento social de una enfermedad estigmatizada, etc.; todo ello no ha sido una tarea fácil. Para conseguir estos propósitos, he dedicado tiempo y esfuerzo, pero nunca imaginé que la convivencia con este colectivo social me podía aportar tanto, a nivel profesional y personal. Esta investigación, al centrarse en las personas afectadas, y no en la enfermedad en sí misma, proporciona una dimensión diferente respecto a la mayoría de los estudios realizados en Fibromialgia. Las enfermas son las verdaderas protagonistas de esta investigación, sus “voces” son tenidas en cuenta y, a través de ellas, salen a la luz las deficiencias, desigualdades, problemáticas, etc., que vive este colectivo social. En definitiva, estudiamos la construcción de la dimensión simbólica-social (*sicknes*) de la Fibromialgia. Esta dimensión dota de sentido a la socialización del *disease* y del *illness*, permitiéndonos analizar los discursos, los comportamientos y las prácticas sociales de las enfermas. Este proceso se ha demostrado a través de la construcción del cuerpo enfermo, el dolor crónico, los estereotipos, etc.

Cuando el cuerpo se hace omnipresente, con el dolor crónico y el cansancio, las padecientes precisan confirmar su condición de enfermas y poner nombre a su enfermedad. Para ello, se adentran en un peregrinaje por las consultas biomédicas públicas y privadas. La creencia de que la Fibromialgia es una enfermedad “fantasma” o fruto de las quejas principalmente de mujeres, sumado al déficit de formación especializada en esta enfermedad de profesionales de la salud, y a la limitación de la biomedicina en el establecimiento de evidencias científicas objetivables, favorece el retraso del diagnóstico de la enfermedad. Alargar el proceso del

diagnóstico agota a las enfermas, y aparecen emociones negativas de temor e incertidumbre de futuro.

Ante la ausencia de un programa de diagnóstico eficaz y de una atención integral de la Sanidad Pública en Huelva y su provincia, las enfermas optan por la asistencia privada; esto les supone un desembolso económico considerable, al cual no todas las afectadas pueden hacer frente. Este punto pone de manifiesto la precariedad de la asistencia pública en relación a esta enfermedad en Huelva. Por ello, las enfermas se sienten discriminadas respecto a la atención pública prestada en otras provincias de Andalucía (Córdoba, Sevilla, etc.).

El Sistema Inmunológico de las enfermas de Fibromialgia se va deteriorando de forma progresiva, y pueden aparecer la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, como enfermedades asociadas a la Fibromialgia. Si el diagnóstico de la enfermedad de base resulta difícil en la realidad estudiada, aún es más difícil el de estas otras enfermedades, recordamos que la Sensibilidad Química Múltiple aún no se reconoce como una entidad nosológica en el Estado Español. Esta situación favorece, de nuevo, la asistencia a consultas privadas fuera de la Comunidad Autónoma Andaluza, principalmente en Clínicas de Barcelona donde encuentran estudios y tratamientos más avanzados. El padecimiento de estas enfermedades incrementa las discapacidades ya presentes en las enfermas, incluso afectan a la realización de actividades de autoatención básicas, como son el aseo personal, elaboración de las comidas, etc., esta situación aumenta el sufrimiento, el aislamiento social, el abandono de los hábitos cotidianos y de las aficiones por parte de las afectadas. Las padecientes de Sensibilidad Química Múltiple se suelen aislar en sus casas; convertidas en “burbujas” protectoras, unas cámaras blindadas donde se encuentran seguras, porque el simple hecho de salir a las calles de la Huelva contaminada, resulta un acto de valentía. Un simple paseo, se transforma en un “safari” urbano, y solo cuentan con una mascarilla para hacer frente a las agresiones peligrosas. Otra estrategia defensiva de estas enfermas es la prohibición del paso a su “burbuja” a todas aquellas personas que hayan usado los productos a los que son sensibles (perfumes, gel de baño, etc.). Estas limitaciones obligan a los familiares, y a otras personas del entorno cercano, a la adopción de esta nueva forma de vida.

Además, existen enfermas de Fibromialgia, con signos y síntomas de Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple, que desconocen su padecimiento porque son enfermedades poco conocidas socialmente; es en la

asociación donde descubren su existencia. Pero aún conociendo la posibilidad de su padecimiento, algunas enfermas no acuden a estas clínicas especializadas porque no pueden hacer frente a los gastos económicos generados por el uso de esta forma de atención privada. La ausencia de un diagnóstico de Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple, por parte de los profesionales de la biomedicina pública, favorece el desarrollo de prescripciones médicas contraproducentes para la salud de las enfermas. Un ejemplo de ello es la prescripción de ejercicios físicos que realizan a las enfermas de Fibromialgia y que están contraindicados cuando existe en un nivel de Fatiga Crónica importante. Las enfermas se sienten impotentes, y su autoestima se deteriora cuando piensan que son unas flojas, porque no pueden seguir estas indicaciones médicas; otras luchan contra su cuerpo, machacándolo, incrementando así el nivel de fatiga. Este déficit en la atención pública genera un “mercado” de la salud en la atención privada. Ante este hecho, nos preguntamos: ¿los intereses económicos retrasa la implementación de una atención pública adecuada?, ¿formar a los profesionales de la salud en la atención y cuidados de las personas con estas enfermedades es caro para la sanidad pública, o bien no se ha valorado como un tema importante dentro del mapa de atención diseñado por las políticas sanitarias?

Llegamos a la conclusión de que el déficit de recursos comunitarios de la asistencia pública de Huelva y de Andalucía, para el diagnóstico y la atención de personas que padecen la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, incrementa las desigualdades de salud de este colectivo social.

Cuando el profesional de la biomedicina comunica a la persona enferma el diagnóstico de la Fibromialgia, las enfermas sienten diversas emociones. Para diferenciarlas hemos establecidos diferentes grupos. Por un lado, el de las enfermas que conocen la existencia de la enfermedad antes de su diagnóstico, y saben el impacto que les va a producir en sus vidas, por lo que no sienten alivio cuando se lo comunican. Porque la Fibromialgia no las matará, pero minará su esencia personal, lo cual les genera unos sentimientos negativos de ira, rechazo, etc. En otro grupo se encuentran las enfermas que no conocen la existencia de la enfermedad; en este caso aparece el sentimiento de alivio con el diagnóstico, que difumina el temor de padecer enfermedades con peligro de muerte o altamente degenerativas. Pero este sentimiento presenta un carácter transitorio, porque la enfermedad no da tregua al cuerpo, y pronto el dolor crónico, el cansancio, la

falta de sueño reparador, etc., rompen la “normalidad” y trastoca sus vidas al completo.

La eficacia terapéutica no es ajena al trato, a la comunicación establecida en la relación enferma-terapeuta. Cuando la relación se sustenta en el modelo biomédico, la persona enferma se percibe como un organismo biológico complejo que experimenta variaciones respecto a los parámetros establecidos por la ciencia médica como “normales”, desterrando las dimensiones simbólicas, morales y socioculturales que influyen en el padecimiento de las enfermas, y que deben formar parte de su atención integral. Los profesionales de la salud instalados exclusivamente en la objetividad científico-objetiva, son percibidos por las enfermas como faltos de empatía, carentes de cordialidad y de comprensión del proceso de vulnerabilidad en el que la Fibromialgia las ha situado. El padecimiento de este colectivo trasciende a la mera exploración y aproximación anatómico-fisiológica del cuerpo, en el que los síntomas son meras categorías analíticas, carentes de simbolismo. En la relación enferma-terapeuta se debe establecer un nivel de confianza con la presencia constante del respeto mutuo, el denominado “rapport”, pero en la realidad social de este colectivo, estos aspectos fundamentales en esta relación se ven salpicados por los estereotipos colectivos de la Fibromialgia de los que los profesionales de la salud están impregnados. Estas creencias también calan y deterioran la relación establecida entre los profesionales de las llamadas medicinas complementarias, por lo que las enfermas pierden la confianza en el terapeuta, y abandonan estas terapias.

Por todo ello, concluimos que las enfermas no perciben una relación adecuada con los profesionales de la biomedicina que las atiende, principalmente, desde la atención pública. La atención prestada no responde a sus necesidades, porque en la relación asimétrica entre enferma-terapeuta, el poder se otorga a la persona experta, marcando una subordinación de la persona receptora de dicha atención. Es necesario el establecimiento de una relación enferma-terapéutica simétrica, en la que se diluya la dicotomía poder/subordinación en la atención prestada; donde, además, siempre debe estar presente la empatía, porque esta habilidad permite al profesional entender los sentimientos y el padecimiento de la afectada y, a la vez, permite a la enferma experimentar sus efectos terapéuticos cuando se siente comprendida y acompañada.

Las enfermas acuden a las consultas médicas esperanzadas en la “domesticación” de los síntomas de la Fibromialgia. Pero sus esperanzas se

desvanecen, cuando se les prescribe fármacos como única forma de atención pública. Las afectadas no suelen percibir los beneficios de estos fármacos, por lo que los abandonan, y quedan olvidados en lugares del hogar que parecen deshabitados. Así, las enfermas se sumergen en una espiral de búsqueda de la eficacia terapéutica, y utilizan otras terapias como son: la acupuntura, homeopatía, y el consumo de productos naturales, etc. Las enfermas no suelen comunicar a los profesionales de la biomedicina que las atienden, el uso de otras terapias, por lo que pueden aparecer peligros de interacciones entre productos consumidos y los prescritos por diferentes formas de sanación independientes entre sí.

El poder hegemónico de la biomedicina, hace que las enfermas no se desprendan al completo de esta atención respaldada por el Estado. Así utilizan paralelamente diferentes formas de atención-sanación, con diferentes paradigmas y bases conceptuales, que pueden contradecirse en sus fundamentos, pero a los que hacen caso omiso, en aras de encontrar una mejoría. Las enfermas dicen que no han utilizado la atención de personas sanadoras o curanderas, por lo que nos ha sido imposible explorar esta forma de sanación en la presente investigación.

La ineficacia terapéutica y la no adhesión del régimen terapéutico presentan un carácter multifactorial, por ello llegamos a varias conclusiones respecto a este punto:

- La falta de confianza en el terapeuta y en los métodos utilizados, favorecen el abandono de las estrategias de atención recomendadas por los profesionales de la biomedicina.
- La ausencia del seguimiento del tratamiento prescrito, especialmente del farmacológico y de sus efectos negativos, favorecen la aparición de situaciones de salud urgentes, entre las cuales destacamos la aparición de taquicardias (por el consumo de fluoxetina, etc.) o las crisis de pánico; situaciones límites que ponen en riesgo las vidas de las afectadas.
- Existe un déficit de información respecto al consumo adecuado y los efectos de los diferentes fármacos prescritos a las enfermas de Fibromialgia. Esta situación favorece, aún más, la carencia en el seguimiento del régimen terapéutico, relacionado con la ausencia de conocimientos y la insuficiencia de beneficios de los fármacos utilizados.

A través de estas conclusiones se evidencia la necesidad perentoria que existe de poner en marcha un Programa Educación para la Salud en Fibromialgia, en el que se incluya la adquisición de conocimientos, habilidades y destrezas imprescindibles para el manejo efectivo del régimen terapéutico de las enfermas.

Respecto a la prestación de los cuidados de los profesionales de enfermería que reciben las afectadas, se ha detectado un gran vacío. Solamente reciben una atención puntual y de carácter meramente técnico (extracciones de sangre, administración de inyectables, etc.). Esta forma de atención se ve favorecida por la ausencia de ejecución del Plan de Integral de la Fibromialgia. Ante esta situación, las diferentes asociaciones de Huelva y la Federación Provincial desarrollan estrategias de lucha, entre las que se encuentra las reuniones de las presidentas con diversos representantes del colectivo de enfermería, principalmente con el Distrito Sanitario. Como consecuencia de estas movilizaciones, se realizan diversos talleres para los autocuidados de la Fibromialgia en distintas zonas básicas de salud. Pero no tenemos noticias de que estos profesionales docentes se hayan formado previamente para mejorar sus competencias en los cuidados de la Fibromialgia, lo que puede afectar en la calidad de los cuidados prestados.

Otro de los aspectos estudiados son las percepciones de las enfermas de las causas por las cuales han enfermados. Las afectadas perciben diferentes causas como detonantes de su enfermedad, entre las cuales destacamos: el estrés, los traumas emocionales (acoso laboral, muerte de familiares, parir sin su pareja, etc.), los traumas físicos (principalmente por accidentes de tráfico), y la sobrecarga de tareas como consecuencia del reparto desigual en función del género. Un escaso número de enfermas no relacionan la enfermedad con ningún suceso traumático, todo lo contrario, “el mal” aparece en un momento dulce de su vida de estabilidad personal y profesional, esta es una aportación de la presente investigación. Por lo cual podemos concluir que los sucesos traumáticos pueden “despertar” la enfermedad, son factores precipitantes, cuando hay una base de alteraciones fisiológicas (Sistema Inmunológico, Metabólico-Endocrino, etc.). También aparece la enfermedad sin que las enfermas perciban ningún proceso traumático en sus vidas. Cada persona afectada confecciona su propio “traje” de vivencias de la enfermedad. Pero hay un denominador común, el deseo de hacer desaparecer las etiquetas estigmatizadoras existentes en la sociedad respecto a la Fibromialgia. La existencia de estas etiquetas y la ausencia de estigmas visibles de la Fibromialgia, favorece en las afectadas

la decisión de elegir a quiénes desean comunicar su nueva condición social de enfermas. Así, cuando son diagnosticadas sólo comunican el padecimiento a las personas de su entorno cercano íntimo, porque se sienten amenazadas y temen al descrédito social. En su trabajo silencian la enfermedad, porque viven en una sociedad competitiva donde enfermar se presenta como una fragilidad corporal incidiendo negativamente en el desarrollo profesional, por ello, hay afectadas que acuden día a día a su trabajo con el “silencio” por compañía. Cuando deciden silenciar la enfermedad en el desempeño de sus roles sociales en los espacios públicos, sus vidas se convierten en una obra de teatro, y para representar el papel de personas sanas, necesitan colocarse la “máscara” de la normalidad, tras la cual ocultan sus caras laceradas por el dolor y la fatiga. Mientras, en su espacio íntimo, se quitan la máscara mostrando su verdadero rostro. Pero hay enfermas que eligen mantener puesta esta máscara también en su intimidad, con el fin de proteger y evitar el sufrimiento a sus seres queridos. Estas afectadas necesitan crear espacios íntimos de soledad en los que quitarse la máscara significa relajación, porque escenificar continuamente la obra de teatro las deja exhaustas. Las enfermas sienten extrañeza cuando no se reconocen a sí misma en su cuerpo subvertido por la Fibromialgia. La expresión *la enfermedad me ha cambiado* se repite con frecuencia entre las afectadas durante todo el proceso de la investigación. La enfermedad rompe su identidad personal y social de persona “sana” y la convierte a los ojos de la sociedad en persona “enferma”; la asunción de esta nueva identidad social precisa de la aceptación de su condición de enfermas. Podemos concluir este punto diciendo que el “silencio” es una estrategia de protección ante una sociedad normalizadora, en la que prima el cuerpo saludable, y donde se ve con extrañeza las personas que salen de esas normas de salud estipuladas. Es necesario establecer unas series de estrategias para dar a conocer a la sociedad la realidad de esta enfermedad, comunicar porqué afecta a más mujeres que a hombres, así como la existencia de niños y niñas enfermas de Fibromialgia y, finalmente, la deficiencia en la atención sanitaria pública que padecen.

El dolor crónico desborda el cuerpo de las enfermas, rompiendo los lazos que une a las padecientes con las personas que les rodean. Sus vidas se convierten en una “carrera” de obstáculos, que hay que saltar y sortear continuamente, una existencia lacerada que trastoca su relación con ellas mismas y con el mundo habitado, quebrando su unidad vital. El cambio de identidad personal mencionado, es un tema importante para las enfermas, porque dentro de las coordenadas culturales que el dolor marca, tienen que

reconquistar sus cuerpos como una forma de “reinención” de su identidad personal, necesaria para sentirse cómodas a la hora de habitar sus cuerpos y el mundo que les rodea.

Concluimos que, desde la atención biomédica, se aborda el dolor crónico como un síntoma que se intenta silenciar a base de fármacos. No se contempla el proceso histórico de la experiencia individual y colectiva del dolor, de la sociedad donde viven las enfermas, ni su dimensión simbólica y moral. Lo cual produce una atención fraccionada que es percibida por las protagonistas como *no gratificante*. El género se encuentra enraizado en todos los aspectos de la sociedad, por ello impregna el proceso de la enfermedad-padecimiento-atención-autoatención relacionado con la Fibromialgia, las auto-percepciones de las enfermas y los roles que deben de desarrollar. La forma en que se construye, diagnostica y se investiga la Fibromialgia, pone en evidencia cómo en el modelo de la biomedicina centrado en un enfoque biologicista individual, no se contemplan los factores socioculturales como elementos de estudio relacionados con la enfermedad. Además existe un gran desinterés por investigar sobre la relación de los factores causales de la enfermedad con el género, siendo éste un indicador más de la falta de atención del colectivo biomédico respecto a esta enfermedad. Estos condicionantes sociales favorecen que los hombres con Fibromialgia se mantengan en espacios “ocultos”, apenas se asocian, y estén ausentes en las investigaciones. Concluimos que la alta prevalencia de mujeres enfermas de Fibromialgia influye en la feminización y la deslegitimación de la enfermedad desde un enfoque androcéntrico de la salud, por lo que se generan sesgos y nuevas desigualdades en la atención. También es necesario estudiar la enfermedad en los hombres, porque biológica, social y culturalmente se construyen las enfermedades de forma diferente. En materia de salud se debería establecer estrategias políticas y técnicas que favorezcan la igualdad de los programas de salud, en todos los niveles de atención entre hombres y mujeres. Se trata de planteamientos que precisan contemplar a las personas como agentes sociales-culturales, apartando la concepción reduccionista de la categoría sexo, que en más ocasiones de las deseadas se aplica en los ambientes sanitarios para atender a las personas. Se propone un modelo de atención integrador en el que se contemple todo el proceso de atención-autoatención de las persona enfermas de Fibromialgia.

Las afectadas necesitan “suavizar” la metamorfosis individual y social, con la ayuda y comprensión de las personas significativas de su entorno. En la investigación describimos cómo las afectadas que no se sienten

comprendidas, ni apoyadas, se les incrementa el sufrimiento. Por otro lado, observamos cómo las enfermas que perciben mayor grado de comprensión y apoyo de sus parejas, son aquellas en las que ellos –sus parejas- también padecen una enfermedad crónica. Al formar parte ambos de un mismo grupo social, los lazos en sus relaciones interpersonales se estrechan, se crean vínculos simbólicos de comprensión y entendimientos mutuos, unos vínculos en forma de “muletas” en los que se apoyan para allanar el duro transitar de una vida lacerada por las enfermedades crónicas. Otro grupo incluye las mujeres que se sienten apoyadas por su núcleo familiar próximo, pero no por otros familiares más lejanos (cuñadas, suegra), y aguantan comentarios como: *lo que tú tienes, se te pasa trabajando*, los cuales se convierten en dardos afilados que se clavan en la diana de sus cuerpos, incrementando el sufrimiento.

Cuando las enfermas perciben que sus cuerpos no les responden, luchan por continuar con su ritmo cotidiano de la “normalidad”, hasta que llegan a una fase de la enfermedad en la que el cuerpo “roto” les impide seguir, y deben adaptarse a los nuevos ritmos impuestos por la Fibromialgia. A las mujeres les cuesta romper con esta dinámica, porque se perciben imprescindibles para el buen funcionamiento de ámbito doméstico, profesional, etc.; por ello sienten que no pueden enfermar. Para favorecer el proceso de adaptación, es necesario que las afectadas aprendan a decir no, a establecer periodos de descansos, y crear nuevos espacios de autoatención y de ocio. Pero a las enfermas, les es difícil decir no y solicitar la ayuda necesaria a las personas de su entorno cercano, porque éstos son aspectos entrelazados con los factores socioculturales, una distribución desigual de los roles entre las mujeres/hombres, de modo que la sobrecarga continua deteriorando la calidad de vida de estas personas. La falta de ayuda y la incompreensión influyen en la aparición de un estado de desesperación en las enfermas que las lleva a querer desaparecer de este mundo, y surge la idea del suicidio. Se sienten maltratadas socialmente y desean terminar con su situación de la única forma que la desesperación le deja ver, que no es otra que la autolisis. Es importante resaltar que este deseo no aparece en todas las afectadas de Fibromialgia, y cuando aparece lo hace solamente en los momentos en los que la vida se les “nubla”.

El mantenimiento de las relaciones sociales es un aspecto crucial para el desarrollo de la persona en cualquier etapa de su vida. Todas las afectadas presentan una alteración de las relaciones sociales, su deterioro dependen del grado de afectación de la enfermedad, de la adaptación, de la comprensión, y del apoyo recibido por las personas significativas de su

entorno social. Cuando estas relaciones se subvierten por la Fibromialgia, disminuyen los recursos sociales, sus sistemas de apoyo sociales y, por lo tanto, la obtención de información, la atención tangible, y el apoyo emocional.

La conclusión respecto a este punto es que las enfermas precisan de ayuda y comprensión para afrontar la Fibromialgia. Disponer de una red social amplia favorece la adaptación a los nuevos ritmos que la enfermedad marca. En las afectadas que no han aceptado la enfermedad y optan por esconderse en su “caparazón”, se promueven más los sentimientos de soledad e impotencia que dificultan el proceso de adaptación y la mejora de sus vidas.

Para favorecer la comprensión y el apoyo de las personas significativas de las enfermas de Fibromialgia, es necesario incorporarlas en las actividades de atención del Programa de Atención Integral, es decir, implicarlas en el proceso terapéutico. La ausencia de este programa en Huelva alimenta el déficit de conocimientos de las afectadas respecto a las características de su enfermedad y su autoatención. La mayoría de las enfermas no reciben nada de información por parte de los profesionales de la salud de la atención pública, algunas obtienen una información deficitaria y puntual en el mismo momento del diagnóstico, con recomendaciones básicas estandarizadas, pero no hay continuidad. En la atención oficial de la salud ofrecida en la ciudad de Huelva y su provincia, no se suele tener en cuenta las necesidades de aprendizaje de las enfermas, por lo que no se adaptan a las características personales de cada una de las padecientes (nivel de estudios, situación de su entorno doméstico, etc.). Por ello, ante esta realidad, las enfermas buscan información por sus propios medios, siendo Internet un recurso muy usado, incluso recomendado por los profesionales de la biomedicina; pero como sabemos esta fuente de información puede ser un “arma” de doble filo, porque en la Red hay muchos documentos denominados “basura”, cuya lectura es perjudicial para sus lectoras.

Concluimos diciendo que la adquisición de conocimientos es un elemento clave en la autoatención de las enfermas, y debe de estar incluido en un Programa Educativo constante, con grados de complejidad ascendentes de los temas abordados, y con un enfoque multidisciplinar. Siempre, valorando la calidad y cantidad de información que se va a facilitar, para adaptarla, en todo momento, a las características personales de las enfermas, y favorecer la autoatención de la enfermedad, el afrontamiento efectivo, y el manejo eficaz del régimen terapéutico.

En el seno de las asociaciones y federaciones se crean espacios de aprendizaje, para cubrir los huecos existentes en la Atención Pública en esta materia. Esta forma de aprendizaje precisa de un espacio y tiempo, donde compartir experiencias, asistir a las actividades formativas, asimilar nuevos conocimientos, etc. En estos grupos también se “reparan” las relaciones sociales deterioradas, se renuevan las ilusiones y las esperanzas perdidas. Además, en estos espacios, no hace falta el uso de la “máscara” porque las enfermas se sienten entre sus iguales y el estigma social desaparece (E. Hoffman, 1995).

En conclusión, los profesionales de la salud no aportan los conocimientos necesarios para cubrir las necesidades formativas del colectivo de las enfermas de Fibromialgia. Las asociaciones suplen este déficit con diversas actividades formativas (cursos, jornadas, talleres, etc.), además en el seno de estos grupos se crea un espacio terapéutico donde la “máscara” se cae, y la “voz” colectiva, en la que se arroja la individualidad de cada asociada, se alza para comunicar a la sociedad su estado de enfermas; es una forma de visualización social comunitaria, con la que desean reencontrar la dignidad personal arrebatada.

Cuando la enfermedad invade los cuerpos, las enfermas no experimentan un desarrollo pleno en el desempeño de sus actividades laborales, quieren pero no pueden desempeñarlas, y comienzan a solicitar las bajas laborales. Y así, el trabajo, considerado como un hecho social de desarrollo de la persona, se convierte en una carga, una imposición social que no pueden soportar las enfermas. Algunas de las afectadas optan por abandonar su puesto de trabajo, y otras eligen el camino de la lucha por el reconocimiento oficial de la discapacidad.

El tema de la discapacidad se entrelaza con las percepciones socioculturales existentes en torno a la Fibromialgia y la construcción de una imagen negativa de esta enfermedad, así como con ciertos prejuicios colectivos. Esta imagen estigmatizadora atrapa a las enfermas en una red de injusticias, a las cuales tienen que hacer frente. Una de las injusticias es el grado de dificultad en el reconocimiento de la discapacidad para seguir trabajando. Esta injusticia se produce por múltiples factores, si bien destacamos el hecho de que las unidades de inspecciones médicas carecen de unas herramientas de valoración adecuadas, donde se recojan de forma fidedigna la discapacidad de las enfermas. En este proceso también incide negativamente la creencia, extendida entre los profesionales responsables

de las inspecciones, de que estas personas desean vivir del cuento, y pretenden engañar-estafar al Estado con el fin de obtener una paga.

Para el reconocimiento de la discapacidad, los tribunales necesitan pruebas objetivas de las limitaciones provocadas por la Fibromialgia, pero la ciencia carece en la actualidad de estas evidencias. La ausencia de pruebas favorece las sentencias negativas para las demandantes en los tribunales. Esta situación abre un largo proceso, vivido por las enfermas como una carrera de obstáculos. Las consultas en las inspecciones médicas son un calvario donde no se sienten bien tratadas, por lo que suelen desesperarse.

En la presente investigación se pone de manifiesto cómo las enfermas son reticentes a solicitar bajas laborales, incluso las transitorias, porque quieren continuar con su vida “normal” por su alto nivel de responsabilidad, y porque les gusta su trabajo. Las afectadas podrían conseguir bajas transitorias por un Síndrome Ansioso Depresivo Recurrente, incluso, algunas, conseguir el reconocimiento de la discapacidad por Depresión Mayor, pero las enfermas que no padecen de depresión no eligen esta vía, porque creen que es un fraude a la Seguridad Social. Por ello reivindican que se les reconozcan las limitaciones que la Fibromialgia les produce, las cuales impiden la realización de sus actividades laborales, entre otras.

Desde las asociaciones se asesora sobre el proceso judicial, y se recomienda a las afectadas que contacten con un perito judicial experto en la materia, para que aporte en el juicio pruebas concluyentes a favor de la demandante. La credibilidad, para que el tribunal les conceda la discapacidad que padecen, se busca en los diferentes informes de profesionales de la biomedicina, principalmente desde la atención privada, por ello las enfermas que poseen más recursos (redes sociales amplias, información, una economía familiar saneada para hacer frente a todos los gastos que devengan de las consultas y pruebas de la atención a los expertos privados, etc.), obtienen mejores resultados en el proceso judicial, y en un menor tiempo.

Las asociaciones se convierten en centros de estrategias de lucha contra el poder, entre las que destacamos, la recomendación de acudir a las citas de la inspección sin arreglar, porque los profesionales no tienen en cuenta el ritual de acicalamiento presente en nuestra cultura, y que las personas enfermas realizan para acudir a las consultas médicas, con el fin de causar buena impresión, y solamente se dejan llevar por la buena presencia física como indicador de bienestar. Otra estrategia del grupo, conscientes del poder que ejercen los medios de comunicación de masas en la

imagen social, es acudir a entrevistas en televisión (local y provincial), a programas de radio, realizar ruedas de prensa previamente a la realización de actividades como conferencias, jornadas, etc., con el fin de difundir a la población la existencia de esta enfermedad, las discapacidades que produce, y deconstruir los estereotipos sociales generados en torno a la enfermedad.

Concluimos el apartado de la discapacidad producida por la Fibromialgia exponiendo cómo la ausencia de unos criterios de evaluación adecuados, no permite a los profesionales de la biomedicina de las inspecciones médicas identificar, ni medir, el grado de discapacidad presentado por las enfermas de Fibromialgia cuando acuden a sus consultas. Además dificulta la discriminación de las personas especuladoras que desean vivir a consta de las ayudas del Estado.

Proponemos la elaboración un registro de evaluación de la dependencia basado en los nuevos criterios de diagnóstico (ya puestos en marcha en el año 2010), como evidencias científicas–necesarias en la atención del modelo biomédico. Otras propuestas, como la pertinencia de un modelo de atención humanista, del que somos partícipes, exigen un cambio radical del modelo de atención, y no lo vemos factible en la realidad social donde viven las enfermas.

En la asociación las enfermas se ven reflejadas en las historias de las otras afectadas, y sienten como su historia no es única, en este espacio colectivo encuentran a sus “clones”, un grupo de iguales con el que confeccionan estrategias de autoatención colectivas, donde desempeñan un papel activo y transformador, donde se empoderan y rompen la docilidad de sus cuerpos. Este proceso actúa a nivel individual, fortaleciendo las capacidades personales de las enfermas (autoestima, etc.), sienten la legitimación de participar activamente en las acciones que les conciernen, controlan los recursos materiales y simbólicos, y adquieren la confianza necesaria para ganar protagonismo dentro del grupo social donde viven. La dimensión colectiva del empoderamiento también se encuentra presente en este grupo de enfermas de Fibromialgia, en este espacio la vulnerabilidad de las padecientes se reduce y se potencia la solidaridad del grupo, y así se adquiere la capacitación necesaria para participar y defender sus derechos, con el fin de alcanzar los objetivos comunes propuestos (C. Murguialday y N. Vázquez, 2006). Todo ello las impulsa a realizar cambios positivos en su proceso de enfermedad-padecimiento-atención-autoatención, ya que el participar, desde una posición más firme, en la toma de decisiones, favorece un cambio social y una nueva visión del mundo habitado.

En definitiva, y como se ha podido apreciar, han sido varias las conclusiones a las que hemos llegado dado el carácter multifactorial del objeto de estudio. También hemos realizado aportaciones con el fin de mejorar la atención prestada a las enfermas de Fibromialgia. Exponemos como estos nuevos cuerpos metafóricos, luchan con el objetivo de romper las asimetrías y la subordinación a las que son sometidas por la atención de la biomédica pública y por las políticas sociales. Porque su único delito es padecer una enfermedad a la que la medicina no sabe dar respuesta, por ello “Lucía”¹ en la carta escrita al Defensor del Pueblo Andaluz, se pregunta:

“¿Es esa la forma de tratar a una ciudadana Española, Andaluza y con enfermedades diagnosticadas y reconocidas por la OMS? ¿Los enfermos tenemos que luchar con la enfermedad, sobrevivir y evitar un despido, además pelear con los Organismos Públicos que deben cuidar nuestra salud y esquivan la responsabilidad? Es inhumano tratar así a una persona que tiene que aprender a vivir con una enfermedad y con tratamiento psicológico.” (Lucía)

Con esta investigación aportamos “luz” al conocimiento de esta enfermedad silenciada, y llamamos la atención sobre las necesidades percibidas por las enfermas desde el enfoque humanista de la atención/cuidados. Esta perspectiva se convierte en un instrumento valioso en la ayuda, tratamiento y cuidado de las personas enfermas de Fibromialgia, necesario en las investigaciones para poner al descubierto la relación existente entre la enfermedad, los condicionamientos socioculturales y la importancia de los medios y vías de comunicación en todo el proceso de atención-padecimiento-autoatención. Porque el cuerpo no es un cuerpo simplemente es²:

“también es lo que se dice del cuerpo, lo que se piensa de él, lo que se siente y lo que se dice que se siente. Uno percibe a partir de las palabras que hacen percepción, sensación y emoción (e idea). Cuerpo y palabra, otro cuerpo, el mundo y las palabras” (S. Rocchietti),

¹ Carta escrita por la enferma, el 10 de abril de 2008, al Defensor del Pueblo Andaluz. Denunciando las desigualdades sociales que sufre. El escrito forma parte de la documentación etnográfica de la investigación.

² Ver en: <http://www.con-versiones.com> (Consultado el 9 de agosto de 2011).

IV Conclusiones

Las enfermas de Fibromialgia luchan con la enfermedad porque las hace comprender la vida con mayor profundidad y las capacita para desarrollar la verdadera fortaleza interior³:

“En este sentido, la enfermedad no es algo de lo que haya que avergonzarse. Lo importante es no permitir que la enfermedad nos robe lo mejor de nosotros”

³ Ver en: [http://www.encuentroalternativo.com/cuerpo-y-mente/Cuerpo y mente](http://www.encuentroalternativo.com/cuerpo-y-mente/Cuerpo_y_mente). (Consultado el 9 de agosto de 2011).

BIBLIOGRAFÍA

Aceves, J. (1996). *Introducción: La historia oral contemporánea: una mirada plural*. J.A., Caves (Coord.) En historia oral. Ensayos y aportes de investigación (pp. 9-20). México: CIESAS.

Acuña, A. (2004). *La cultura a través del cuerpo. Reflexiones teóricas e investigaciones empíricas*. Sevilla: Wancenleur.

Adler, G.K.; Kinsley, B.T.; Hurwitz, S.; Mossey, C.J. y Goldenberg, D.L. (1999). Reduced hypothalamic-pituitary and sympathoadrenal responses to hypoglycemia in women with fibromyalgia syndrome. *Am. J. Med.*, 106, 534.

Aguirre, A. (1995). *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Madrid: Boixareu.

Aguirre, A. (2004). *La cultura de las organizaciones*. Barcelona: Ariel.

Aguirre, A. y Morales, J.F. (2000). *La identidad cultural y social*. Barcelona: Bardenas.

Alarcón, G.S. y Bradley, L.A. (1998). Advance in the treatment of fibromyalgia: current status and future directions. *American Journal of the Medical Sciences*, 315, 397-404.

Albornoz, J.; Povedano, J.; Quijada, J.; de la Iglesia J.L.; Fernández, A. y Pérez-Vílchez, D. (1997). Características clínicas y sociolaborales de la Fibromialgia en España: descripción de 193 pacientes. *Revista Española de Reumatología*, 24, 38-44.

Alegre, C. (2006). Reflexiones sobre Fibromialgia y la utilidad de elaborar un documento de consenso para su diagnóstico y tratamiento. *Reumatología Clínica*, 2, 1 (Supl.), 1.

Alegre, C.; Pereda, C.A.; Nishishinya, B. y Rivera, J. (2005). Revisión sistemática de las intervenciones farmacológicas en la fibromialgia. *Med Clin (Barc)*, 125, 784-787.

Alegre, C.; Ramentol, M. y Berga, S. (2001), *Fibromialgia*. En J., Paulino (Comp.), *Reumatología en Atención Primaria* (pp. 501-512). Madrid: Aula Médica.

Alonso, B. (2003). Ejercicio Físico y Fibromialgia. *Rehabilitación*, 37, 363-374.

Álvarez, B.; Alonso, J.L. y Alegre, J. (1996). Síndrome de Fibromialgia: características clínicas de las pacientes españolas. *Revista Española de Reumatología*, 23, 76-82.

Álvarez, J.; Negreros, A.; Nuño, B.L.; Álvarez, J. y Alcocer, L.M. (2007). Eficacia de la hipnosis Ericksoniana en el síndrome de Fibromialgia en

mujeres. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 45, 395-401.

Álvarez, V; Suárez, J.C.; Díaz, J.F; Freije, S.; López, I. y Peláez, J.L. (1997). Tratamiento rehabilitador de la Fibromialgia. *Rheuma*, 1, 27-30.

Alvira R. (1998). *La razón de ser hombre. Ensayo acerca de la justificación del ser humano*, Madrid: Rialp.

Amezcu M. (2000). Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los Cuidados*, 7-8, 60-67.

Amezcu M. (2004) Frida Kahlo o la estética del padecimiento. *Index Enfermería*, 46, 64-68.

Amezcu M. (2008). El cuerpo humano y sus emergencias. *Index de Enfermería*, 17, 65-68.

Amezcu M. y Gálvez Toro A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública*, 76, 423-436.

Aparicio, D. (2004). La Fibromialgia: viejas y nuevas experiencias. *Revista de comunicación Interactiva Mujeres y salud Dossier*, 10, 1-3. Disponible en http://www.matriz.net/mys/mys-10/dossier/doss_10_06.html (Consultado el 27 de mayo de 2010).

Arenas, C. y Bautista, J. (2000). Estudios neuromusculares en la fibromialgia. *Rev Esp Reumatol*, 27, 430-435.

Arias, M. (2008). ¿Es la Fibromialgia una enfermedad neurológica? *Neurología*, 23, 593-601.

Arnold, L.M.; Goldenberg, D.L.; Stanford, S.B.; Lalonde, J.K.; Sandhu, H.S. y Keck, P.E. (2007). Gabapentin in the treatment of fibromyalgia: a randomized, double-blind, placebo-controlled multicenter trial. *Arthritis & Rheumatism*, 56, 1336-1344.

Arnold, L.M.; Hudson, J.I.; Hess, E.V.; Ware, A.E.; Fritz, D.A. y Auchenbach, M.B. (2004). Family study of fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 50, 944-952.

Arnold, L.M.; Keck P.E. y Welge J.A. (2000). Antidepressant treatment of fibromyalgia. A meta-analysis and review. *Psychosomatics*, 41, 104-113.

Arnold, L.M.; Lu, Y.; Crofford, L.J.; Wohlreich, M.; Detke, M.J.; Ivengar, S. y Goldstein, D.J. (2004). Duloxetine Fibromyalgia Trial Group. A double blind, multicenter trial comparing duloxetine with placebo in the treatment of

fibromyalgia patients with or without major depressive disorder. *Arthritis & Rheumatism*, 50, 2974-2984.

Arrizabalaga J. (2000). *Cultura e historia de la enfermedad*. En E. Perdigüero; J.M^a., Comelles (Eds.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 71-82), Barcelona: Bellaterra.

Asbring, P. y Närvänen, A.L. (2002) Women's experiences of stigma in relation to Chronic fatigue Syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.

Ashford, N.A. y Wiley & Sons (1998). *Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes*. New York: Wiley & Sons.

Assefi, N.P.; Sherman K.J. y Jacobsen, C. (2005). A randomized clinical trial of acupuncture compared with sham acupuncture in fibromyalgia. *Annals of Internal Medicine*, 143, 10-19.

Bacáicoa, A. (2008). Cuidado enfermero de pacientes con Fibromialgia. *Metas de Enfermería*, 11, 8-12.

Ballina, F.J. (2004). *Fibromialgia*. En Sociedad Española de Reumatología (Ed.), *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas* (pp. 112-115). Madrid: Panamericana.

Barker, K. (2005). *The story of fibromyalgia. Medical authority and women's worlds of pain*. Philadelphia: Temple University Press.

Barrera, M.I.; Cortés, J.F.; Guerrero, H. y Aguirre, A. (2005). La Fibromialgia: ¿Un síndrome somático-funcional o una nueva conceptualización de la histeria? *Salud Mental*, 28, 41-50.

Bauer, J. (2008). *Fibromialgia: la curación es posible*, Madrid: TEIA.

Bayo, R. (2004). Cuando no hay palabras para decirlo, hay un cuerpo para expresarlo. *Revista de comunicación interactiva mujeres y salud*, 10, Disponible en: http://www.matriz.net/mys/mys-10/dossier/doss_10_05.html (Consultado el 7 de abril de 2009).

Bazzichi, L.; Giannaccini, G.; Betti, L.; Italiani, P.; Fabbrini, L.; Defeo F. (2006). Peripheral benzodiazepine receptors on platelets of fibromyalgic patients. *Clinical Biochemistry*, 39, 867-872.

Benería, L. (1987). ¿Patriarcado o sistema económico? Una discusión sobre dualismos metodológicos. *Mujeres: ciencia y práctica política*. Madrid: Seminario de la Universidad Complutense, pp. 39-54.

Bengtsson, A. (1986). Primary Fibromyalgia: A clinical and laboratory study of 55 patients. *Scand Rheumatology*, 15, 340-347.

Bennett, R.M. (1993). *A multidisciplinary approach to treating fibromyalgia*. En: H., Vaeroy y H., Merskey (Eds.), *Progress in fibromyalgia and myofascial pain* (pp. 393-401). London: Elsevier.

Bennett, R.M. (1986). Current issues concerning management of the fibrositis/fibromyalgia syndrome. *The American Journal of Medicine*, 81, 15-18.

Bennett, R.M. (1989). Beyond fibromyalgia: Ideas on etiology and treatment. *The Journal of Rheumatology*, 16, 185-191.

Bennett, R.M. (1998). Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Current Opinion in Rheumatology*, 10, 95-103.

Bennett, R.M.; Burckhardt, C.S.; Clark, S.R.; O'Reilly, C.A.; Wiens, A.N. y Campbell, S.M. (1996). Group treatment of fibromyalgia: a 6 month outpatient program. *J. Rheumatol*, 23, 521-528.

Bennett, R.M.; Clark, S.R.; Campbell, S.M.; Ingram, S.B.; Burckhardt, C.S.; Nelson, D.L. y Porter, J.M. (1991). Symptoms of Raynaud's syndrome in patients with fibromyalgia. A study utilizing the Nielsen test, digital photoplethysmography and measurements of platelet alpha 2-adrenergic receptors. *Arthritis Rheumatology*, 34, 264-269.

Benoist, J. (1983). Quelques repères sur l'évolution récente de l'anthropologie de la maladie. *Bull. D'Ethnomédecine*, 9, 51-58.

Berger, P.L. y Luckmann, T. (1994). *La Construcción Social de la Realidad*, Buenos Aires: Amorrortu.

Berman, B.M.; Ezzo, J.; Hadhazy, V. y Swyers, J. (1999). Is acupuncture effective in the treatment of fibromyalgia? *J. Fam Practice*, 48, 213-218.

Bernard, A.L.; Prince, A. y Edsall, P. (2000). Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res*, 13, 42-50.

Best, P. (2000). Theoretical diversity and clinical collaboration: Reflections by a dance/movement therapist. *The Arts in Psychotherapy*, 27, 197-211.

Best, P. (2000). Theoretical diversity and clinical collaboration: Reflections by a dance/movement therapist. *The Arts in Psychotherapy*, 27, 197-211.

Besteiro, J.; Álvarez, M.; Lemos, S.; Muñiz, J.; Costas, C. y Weruaga, A. (2008). Dimensiones de personalidad, sentido de coherencia y salud percibida en pacientes con un síndrome fibromiálgico. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8, 411-427.

Blanco, L.E.; de Serres F.J.; Fernández-Bustillo E.; Kassam, D.A.; Arbesu D.; Rodríguez, C. (2005). Alpha1-antitrypsin and fibromyalgia: new data in favour of the inflammatory hypothesis of fibromyalgia. *Med Hypotheses*, 64,759-769.

Blasco, T. y Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Investigación*, 33. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/home_nure.cfm. (Consultado el 13 de julio de 2009).

Blázquez, M.I. (2005). Los componentes de género y su relación con la enfermería. *Index Enfermería*, 14, 50-54.

Blench, J. (2005). *Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes*. Barcelona: Imago Mundi.

Bock, P.K. (1977). *Introducción a la moderna Antropología cultural*. Madrid: FICE.

Bofill, C. (2005.). La enfermedad y sus metáforas según Susan Sontag, México: NotieSe.org. Agencia Especializada de Noticias. Salud, Sexualidad y Sida. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/30086365/Opinion-susan-sontager> (Consultado el 3 de febrero de 2009).

Bonner, E. (2003). Dance/Movement therapy and changes in stress-related hormones: a study of fibromyalgia patients with video-interpretation. *The Arts in Psychotherapy*, 30, 255-264.

Bordas, J.M. (1996). Abordaje del síndrome fibromiálgico, *FM*, 3, 604-607.

Bornhauser, N. y Csef, H. (2005). Nuevas enfermedades ¿del alma?: Reflexiones psicosomáticas a propósito de algunas analogías estructurales entre síndrome de fatiga crónica, fibromialgia y sensibilidad química múltiple. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 43, 41-50.

Bosch, E.; Sáenz, N.; Valls, M. y Viñolas, S. (2002). Estudio de la calidad de vida en pacientes con fibromialgia: impacto de un programa de educación sanitaria. *Atención Primaria*, 30, 16-21.

Bourdieu, P. (2003). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

Branco, J.; Atalaia, A. y Paiva, T. (1994). Sleep cycles and alpha-delta sleep in fibromyalgia syndrome. *Journal Rheumatology*, 21, 1113-1117.

Briley, M.; Prost, J.F. y Moret, C. (1996). Farmacología de Preclinical del milnacipran. *Psychopharmacology Clínico Internacional*, 11 (Supl.), 9-14.

Briones, R. (1994). Claves para la comprensión y tratamiento de la salud/enfermedad. *Demófilo*, 13, 13-35.

Briones, R. (1997). Formas y procesos asistenciales en la búsqueda de la eficacia terapéutica. En *Actas del III Congreso de historia de la antropología y antropología aplicada* (pp. 579-608). Santiago de Compostela: Instituto de Estudios Gallegos Padre Sarmiento (CSIC).

Briones, R. (2006). Formas y procesos asistenciales en la búsqueda de la eficacia terapéutica. Disponible en: <http://www.terapianeural.com>. (Consultado el 17 de marzo del 2009).

Buchwald, D. y Garrity, D. (1994). Comparison of Patients with Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia, and Multiple Chemical Sensitivities. *Archives of Internal Medicine*, 154, 2049-2053.

Buchwald, D.; Goldenber, D.L.; Sullivan, J.L. y Kopmaford, A.L. (1987). The chronic, active Epstein-Barr virus infection syndrome and primary fibromyalgia. *Arthritis Rheumatology*, 30, 1132-1136.

Buisán, M. (2003). Hidrología médica: hidromasaje en el S.F.M. *Revista de Masaje, Técnicas Manuales y Terapias Naturales*, 34, 2-23.

Burckhardt, C.S.; Clark S.R. y Bennett R.M. (1993). Fibromyalgia and quality of life: a comparative analysis. *J. Rheumatol*, 20, 475-479.

Burckhardt, C.S.; Clark, S.R. y Bennett, R.M. (1991). The fibromyalgia Impact Questionnaire: development and validation. *J. Rheumatol*. 18, 728-733.

Burckhardt, C.S.; Mannerkorpi, K.; Hedenberg, L. y Bjelle, A. (1994). A randomized, controlled clinical trial of education and physical training for women with fibromyalgia. *J. Rheumatol*. 21,714-720.

Buskila, D.; Neumann L.; Hazanov, I. y Carmi, R. (1996). Familial aggregation in the fibromyalgia syndrome. *Semin Arthritis Rheum*. 26, 605-611.

Buskila, D.; Neumann, L.; Haláosle, A. y Abu, A. (2000). Fibromyalgia syndrome in men. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 30, 47-51.

Buskila, D. y Sarzi-Puttini, P. (2006). Biology and therapy of fibromyalgia. Genetic aspects of fibromyalgia syndrome. *Arthritis Research & Therapy*, 8, 218.

Buskila, D.; Press, J.; Gedalia, A.; Klein, M.; Neumann, L. y Bohen, R. (1993). Assessment of non articular tenderness and prevalence of fibromyalgia in children. *Journal Rheumatology*, 20, 368-370.

Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos Aires: Paidós.

Butler, J. (2006). *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.

- Butler, J. (2007). *El género en disputa*. Barcelona: Paidós.
- Byrn, C.; Olsson, I.; Falkheden, L.; Bunketorp, O.; Lindh, M. y Hösterey, U. (1993). Subcutaneous sterile water injections for chronic neck and shoulder pain following whiplash injuries. *Lancet*, 341, 449-452.
- Caballé, E. (2009). *Desaparecida. Una vida rota por la Sensibilidad Química Múltiple*. Barcelona: Viejo Topo.
- Cabezas, N. (2008). *Un viaje para dos: mi Fibromialgia y yo*. Salamanca: Diputación de Castilla y León.
- Calabozo M. (1998). *Protocolo de actuación en fibromialgia*. En: Protocolos de actuación en Reumatología. Burgos: Sociedad Española de Reumatología, 93-103.
- Calabozo, M. y Raluy, M. (1990). La Fibromialgia un viejo síndrome en busca de su identidad. *Medicina Clínica*, 95, 540-541.
- Calabozo, M.; Llamazares, A.I.; Muñoz, M.T. y Alonso, A. (1990). Síndrome de Fibromialgia (Fibrositis): tan frecuente como desconocido. *Medicina Clínica*, 94, 173-175.
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en investigación cualitativa en salud. Apuntes para un debate necesario. Introducción. *Rev. Esp. Salud Pública*, 76, 473-482.
- Camilleri, M.; Atasanova, E. y Carlson, P.J. (2002). Serotonin-transporter polymorphism pharmacogenetics in diarrhea-predominant irritable bowel syndrome. *Gastroenterology*, 123, 425-432.
- Campbell, S.M.; Clark, S.; Tindall, E.A.; Forehand, M.E. y Bennett, R.M. (1983). Clinical characteristics of fibrositis: A "blinded" controlled study of symptoms and tender points. *Arthritis Rheum*, 26, 817-824.
- Campos S. (2000). Fibromialgia. *Rev Esp Reumatol*, 27, 417-20.
- Canals, J. (2002). Cuidar, curar, saberes masculinos, funciones femeninas, *Jano*, 660, 365-372.
- Canals, J. (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis doctoral. Tarragona: Universidad Rovira i Virgili.
- Canals, J. (2005). *¿Alineadas o autónomas?* En M.L. Esteban; J. Pallarés (Coords.), *La salud en una sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización* (pp. 186-198). Sevilla: Federación de

Asociaciones de Antropología del Estado Español, Asociación Andaluza de Antropología.

Cancela, J.M^a. y Agrasa, C.M^a. (2003). El ejercicio en el agua para los enfermos de Fibromialgia. *Revista de Masaje, Técnicas Manuales y Terapias Naturales*, 34, 14-16.

Cantini, F.; Bellandi, F.; Niccoli, L.; Di Munno, O. (1994). Fluoxetin combined with cyclobenzaprine in the treatment of fibromyalgia. *Minerva Médica*, 85, 97-100.

Carbonell J. (2007). *Fibromialgia y Ejercicio Físico*, Barcelona: Recuperation electrolitos.

Carmona, L. (2006). Revisión sistemática: ¿el diagnóstico en sí de Fibromialgia tiene algún efecto deletéreo sobre el pronóstico? *Reumatología Clínica*, 2, 52-57.

Carmona, L.; Ballina, F.J.; Gabriel, R. y Laffon, A. (2001). The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a nation-wide study. *Ann Rheum Dis*, 60, 1040-1045.

Carrasco, M.^aC. y Márquez, M. (2008). *El valor afectivo simbólico de los foros de Fibromialgia*. En O., Romaní; C. Larrea; J. Fernández-Rufete (Coords.), Antropología de la Medicina, Metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas profesionales (pp. 31-49). Donostia: Ankulegui.

Carrasco, M^a.C. (2008). El cuerpo y sus significados: sociedades tradicionales versus sociedades modernas. *Index de Enfermería*, 17(Editorial), 5-6.

Carrasco, M^a.C. y Abreu, A. (2009). Cuando el corazón deja de ser metáfora para convertirse en un órgano: La vida de una mujer joven. *Rev. Paraninfo Digital*, 7. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/022d.php> (Consultado el 15 de marzo de 2010).

Carrasco, M^a.C. y Márquez, M. (2009). Las personas portadoras de estomas: la narrativa y los cuidados humanizados. *Index de Enfermería*, 18, 267-271.

Carrasco, M^a.C.; Jiménez de Madariaga, C. y Márquez, M. (2010). Fibromialgia: Cuando el dolor es una historia de vida, *Index Enfermería*, 19, 196-200.

Carretero, B.; Martín, M.J.; Juan, A. y Pradana, M.L. (2009). Low-frequency transcranial magnetic stimulation in patients with fibromyalgia and major depression. *Pain Medicine*, 10, 748-753.

Carricondo, M.I. (2009). Un pulso a la fibromialgia. *Index Enfermería*, 2, 131-135.

Carrillo, M.T.; Vallet, M.; Pérez M.I., Gómez-Perretta, C. (2006). Intensity dependence of auditory-evoked cortical potentials in fibromyalgia patients: a test of the generalized hypervigilance hypothesis. *Journal of Pain*, 7, 480-487.

Carús, P.T. (2006). *Entrenamiento y posterior desentrenamiento tras un programa de ejercicio físico en medio acuático en pacientes con Fibromialgia*. Tesis doctoral: Universidad de Extremadura.

Casanueva, B. (2007). *Tratado de Fibromialgia*. Cantabria: Cantabria Imagen.

Cassirer, E. (1998). *Filosofía de las formas simbólicas*. México: F.C.E.

Castaño, A. (2000). Fibromialgia. *Cad Aten Primaria*, 7, 153-159.

Castro, M. (2007). La Fibromialgia, en el mejor momento de la vida. *Index Enfermería*, 16, 55-59.

Castro, P. (2004). *Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*. Barcelona: Icaria.

Cathey, M.A.; Wolfe, F.; Kleinheksel, S.M.; Hawley, D.J. (1986). Socioeconomic impact of fibrositis. A study of 81 patients with primary fibrositis. *American Journal of Medicine*, 81 (Suppl. 3A), 78-84.

Chamizo, E. (2005). ¿Existe asociación entre la Fibromialgia, el aumento de la comorbilidad por enfermedad neoplásica, cardiovascular e infecciones, y el de la mortalidad? *Reumatología Clínica*, 1, 200-210.

Cibanal, L. y Noreña, A.L. (2005). Nos realizamos en la medida que escuchamos. *Presencia*, 1. Disponible en <http://www.index-f.com/presencia/n2/29articulo.php> (Consultado el 10 de mayo de 2010).

Cibanal, L.; Sánchez M.C.; Carballal, M.C. (2010). *Técnicas de Comunicación y Relación de Ayuda en Ciencias de la Salud*. Madrid: Elseiver.

Cibanal, L.; Siles, J.; Arce, M.C.; Domínguez J.M.; Vizcaya F. y Gabaldon, E. (2000). La relación de ayuda es vivificante no quema. *Cultura de los Cuidados*, 5, 88-97.

Clark, S.; Tindall, E.; y Bennett, R.M. (1985). A double-blind cross-over trial of prednisone versus placebo in the treatment of fibrositis. *Journal of Rheumatology*, 12, 980-983.

Claudín V. (2004). *Me llamo Marta y soy Fibromiálgica*. Madrid: La Esfera de los Libros.

Claudín, V. y García, F.J. (2008). *Fibromiálgica la verdad desnuda*. Madrid: La Esfera de los Libros.

Cohen, H.; Neumann, L.; Haiman, Y.; Matar, M.A.; Press, J. y Buskila, D. (2002). Prevalence of post-traumatic stress disorders in fibromyalgia patients: overlapping syndromes or post-traumatic fibromyalgia syndrome? *Semin Arthritis Rheum*, 32, 38-50.

Cohen, S.P. (1988). *Visiones de control social*. Barcelona: PPU.

Cohen, S.P.; Verdolin, M.H.; Chang, A.S.; Kurihara, C.; Morlando B.J. y Mao J. (2006). The intravenous ketamine test predicts subsequent response to an oral dextromethorphan treatment regimen in fm patients. *Journal of Pain*, 7, 391-398.

Collado A.; Alijotas, J.; Benito, P.; Alegre, C.; Romera, M. y Sañudo, A. (2002). Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de la Fibromiálgica. *Medicina Clínica*, 118, 745-749.

Collado, A. (2008). Fibromiálgica: “Una enfermedad más visible”. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 15, 517-520.

Comas, D. y Romaní, O. (2004). *El control social. Reflexiones en torno a controles sociales y control social*. En: VV.AA. Consumo y control de drogas: reflexiones desde la ética (pp. 119-135.). Madrid: Fundación Ciencias de la Salud

Comelles, J.M^a. (1985). Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Medicina y Humanidades*, 29, 71-83.

Comelles, J.M^a. (1998). El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales. *Trabajo Social y Salud. Antropología Médica. Una década de Jano*, 29, 151-162.

Comelles, J.M^a. (2000). De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. *Trabajo Social y Salud*, 35, 151-172.

Comelles, J.M^a. y Martínez, A. (1993). *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid: Eudema.

Cordero, M.D.; de Miguel, M. y Moreno Fernández, A.M. (2010). *Mitochondrial dysfunction in fibromyalgia and its implication in the pathogenesis of disease*. *Medicina Clínica*, 136, 252-256.

Cornejo, M. (2006). El enfoque biográfico: Trayectorias, desarrollos teóricos y perspectivas. *Psyke*, 15, 95-106.

Correa, R. (1999). La aproximación biográfica como opción epistemológica, ética y metodológica. *Proposiciones*, 29, 35-44.

Crofford, L.; Russell, I.J. y Mease, P. (2002). Pregabalin improves pain associated with fibromyalgia syndrome in a multicenter, randomized placebo controlled monotherapy trial. *Arthritis Rheumatology*, 46 (Abstract), 613.

Crofford, L.J. (2005). The relationship of fibromyalgia to neuropathic pain syndromes. *J. Rheumatol (Suppl.)*, 75, 41-45.

Crofford, L.J. y Demitrack, M.A. (1996). Evidence that abnormalities of central neurohormonal systems are key to understanding fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Rheum Dis Clin North Am*, 22, 267-284.

Crofford, L.J.; Rowbotham, M.C.; Mease, P.J.; Russell, .I.J.; Dworkin, R.H.; Corbin, A.E.; Young, J.P.; La Moreaux, L.J.; Martin, S.A. y Sharma, U. (2005). Pregabalin for the treatment of fibromyalgia syndrome. Results of a randomized, double blind, placebo controlled trial. *Arthritis Rheumatology*, 52, 1264-1273.

Cullen, M. (1987). The worker with multiple chemical sensitivities and overview. *Occup Med*, 2, 655-661.

Cunningham, M.M. y Jillings, C. (2006). Individuals' Descriptions of Living with Fibromyalgia. *Clin Nurs Res*, 15, 258-273.

Damsky, D. (2008). Fibromialgia. *Nursing*, 26, 15-18.

Dantas, D. y Moreira, V. (2009). El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con Base en el Pensamiento de Merleau-Ponty. *Terapia Psicológica*, 2, 247-257. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-8082009000200010&lng=es&nrm=iso (Consultado el 15 de marzo de 2010).

De Andrés, J. El análisis de estudios cualitativo (2000). *Aten. Primaria*, 25, 42-46.

De Felipe, V.; Castel, B. y Vidal, J. (2006). Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. I Simposio de Dolor en Reumatología. *Reumatol Clin*, 2, 38-43.

De Gracia, M.; Marcó, M.; Ruiz, J. y Garabieta, F. (2001). Evaluación de los aspectos psicológicos de la Fibromialgia. *Análisis y Modificación de Conducta*, 27, 959-980.

De la Torre, J. (2009). Actualización de cuidados enfermeros en reumatología: La Fibromialgia. *Metas de Enfermería*, 12, 60-67.

De Madre, M. (2004). *Prólogo*. En P. Castro (Ed.) *Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos* (pp. 11-12). Barcelona: Icaria.

Dean, K. (1986). *Ley care in illness*. *Science Medicine*, 22, 275.

Del Valle, T. (2001). Asociacionismo y Redes de Mujeres ¿Espacios puente para el cambio? *Hojas de Warmi*, 12, 131-151.

Delgado, J.M.; Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.

Devillard, M.J. (1987). La construcción de la salud y de la enfermedad. *Reis*, 5, 79-89.

Devillard, M.J. (1998). La artritis reumatoide: una realidad cotidiana, *Trabajo Social y Salud*, 29, 335-345.

Devillard, M.J.; Otegui, R.; García, P. (1991). *La voz callada. Una aproximación antropológica de la artritis reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.

Díaz, V. (2007). Análisis de un relato como guía de cuidado enfermero. *Index Enfermería*, 56, 45-49.

Dick, B.; Eccleston, C. y Crombez, G. (2002). Attentional functioning in fibromyalgia, rheumatoid arthritis and musculoskeletal pain patients. *Arthritis Rheum*, 47, 639-44.

Dinerman, H.; Goldenberg, D.L. y Felson, D.T. (1986). A prospective evaluation of 118 patients with the fibromyalgia syndrome; prevalence of Raynaud's phenomenon, sicca symptoms, ANA, low complement, and Ig deposition at the dermal-epidermal junction. *Journal of Rheumatology*, 13, 368-373.

Duch, L. (2002). *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Madrid: Trotta.

Eisinger, J.; Ayavou, T., Zakarian, H., Mechtouf, K., Plantamura, A.; Marquetti, A.; Geoffry, M. (2007). Fibromyalgie (FMS), Nitric Oxide (NO) and Insulin: probable links between metabolic changes, inflammation and apoptosis: taxonomy and description. *Journal of Musk Pain*, 15, 41- 43.

Emad, Y.; Ragab, Y.; Zeinhom, F.; El-Khouly, G.; Abou-Zeid, A. y Rasker J. J. (2008). Hippocampus dysfunction may explain symptoms of fibromyalgia

syndrome. A study with single-voxel magnetic resonance spectroscopy. *Journal of Rheumatology*, 35, 1371-1377.

Epstein, S.A.; Kay, G.; Clauw, D.; Heaton, R.; Klein, D. y Krupp, L.(1999). Psychiatric disorders in patients with fibromyalgia: A multicenter investigation. *Psychosom Med*, 40, 57-63.

Escudero, M^a.J.; García-Toyos, N.; Prieto, M^a.Á.; Pérez-Corral, O.; March, C. y López-Doblas, M. (2010). Fibromialgia: Percepción de los pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio cualitativo. *Reumatología Clínica*, 6, 16-22.

Esteban, M.L. (2001). *Re-producción del cuerpo femenino. Discursos y prácticas acerca de la salud*. Donostia: Gakoa-Hirugarren.

Esteban, M.L. (2003a). *El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones a la salud*. En C., Miqueo; M.J., Barral y C., Magallón (Eds.), *Perspectivas de género en salud* (pp. 25-51). Madrid: Minerva.

Esteban, M.L. (2003b). El Género como categoría analítica: Revisiones y aplicaciones a la salud. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 3, 22-39.

Esteban, M.L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.

Esteban, M.L. (2006). El estudio de la salud y el género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, 1, 9-20.

Esteban, M.L.; Comelles, J.M^a.; Diez Mintegui, C. (2010). Antropología, género, salud y atención. Barcelona: Bellaterra.

Esteve, J.; Rivera, J.; Salvat, I.M^a.; de Gracia, M. y Alegre, C. (2007). Propuesta de una versión de consenso del Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) para la población española. *C. Reumatol Clin*, 3(1), 21-24.

Esteve, R. y Ramírez, C. (2003). *El desafío del dolor crónico*. Málaga: Aljibe.

Fenollosa, P. (1991). Fibromialgia y síndrome doloroso miofascial. *Revista Dolor*, 6, 177.

Fernández, J. (2004). Síndrome de fatiga crónica y su relación con la Fibromialgia. *Revista Española de Reumatología*. 31, 535-537.

Fernández, J.; Núñez, M.; del Val, J.L.; Gómez, E. y Godás J.M. (2006). Evaluación de parámetros de calidad de vida y repercusión funcional en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica. Patología del aparato locomotor. *Medicina Clínica*, 4, 29-38.

Fernández-Rufete, J. (2004). Las voces silenciadas de la inmigración. De la producción de conceptos a la sobredeterminación de las prácticas. *Sphera Pública*, 4, 87-100.

Ferraccioli, G.; Cavalieri, F.; Salaffi, F.; Fontana, S.; Scita, F.; Nolli, M. y Maestri, D. (1990). Neuroendocrinologic findings in primary fibromyalgia (soft tissue chronic pain syndrome) and in other chronic rheumatic conditions (rheumatoid arthritis, low back pain). *J. Rheumatol*, 17, 869-873.

Field, T.; Diego, M.; Cullen, C.; Hernández-Rif, M.; Sunshine, W. y Douglas, S. (2002). Fibromyalgia pain and substance P decrease and sleep improve after massage therapy. *J. Clin. Rheumatol*. 8, 72-76.

Fitzcharles, M.A. y Boulos, P. (2003). Inaccuracy in the diagnosis of fibromyalgia syndrome: Analysis of referrals. *Rheumatology*, 42, 263-267.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Franco, C.; Mañas, I.; Cangas, A. y Gallego, J. (2010). Mejora en algunas dimensiones de salud percibida en pacientes con Fibromialgia mediante la aplicación de un programa de meditación mindfulness. *Psychology, Society, & Education*, 2, 117-130. Disponible en: <http://www.psye.org/articulos/117-130.pdf> (Consultado el 7 de febrero de 201).

García, F. (1994). El «cuerpo» como base del sentido de la acción. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 41-83.

García, F.J.; Castel, B. y Vidal, J. (2006). Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia. Posibilidades de intervención. *Reumatología Clínica*, 2 (supl. 1), 38-43.

García, F.J.; Cuscó, A.M^a. y Poca, V. (2006). *Abriendo camino. Principios básicos de Fibromialgia, Fatiga Crónica e Intolerancia Química Múltiple*. Barcelona: Taranna

García, F.J.; Lao, J.I.; Beyer, K.; Santos C. (2006). Relación entre genotipos del gen catecol-o-metil transferasa y la gravedad de la fibromialgia. *Reumatol Clin*, 2, 168-172.

García, F.J.; Pascual, A. (2006). *Aprender a vivir con Fibromialgia*. Barcelona: Edika-Med.

García, J. (2004). La vivencia de la sexualidad en pacientes con Fibromialgia: Un estudio cualitativo. *Archivo de Psiquiatría*, 67, 157-168.

García, L.C. (2003). Fibromialgia: una enfermedad reumática con alta comorbilidad psicopatológica. *Archivos de Psiquiatría*, 19, 253-264.

Geertz, C. (1988). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

Gelman, S.M.; Lera S.; Caballero F. y López, M.J. (2005). Tratamiento multidisciplinario de la fibromialgia. Estudio piloto prospectivo controlado. *Rev Esp Reumatol*, 32, 99-105.

Gil, M.D. (2002). Programa de cuidados de enfermería en pacientes con Fibromialgia. *Enfermería Científica*, 238-239, 57-62.

Gilliland, B.C. (2006). *La fibromialgia, artritis relacionadas con enfermedad diseminada y otras artropatías*. En Harrison (Ed.), Principios de Medicina Interna (pp. 2259- 2267), México: McGraw-Hill Interamericana.

Giraldo, R. (2006). Poder y resistencia en Michel Foucault. *UCEVA*, 4, 103-122.

Godfrey, J. (2000). Toward optimal health: The experts discuss fibromyalgia. *Journal of Women's Health*, 9, 1055-1060.

Goffman, E. (1970). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1995). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goldberg, R.T. y Pachas, W.N. (1999). Keith D. Relationship between traumatic events in childhood and chronic pain. *Disabil Rehabil*, 21, 23-30.

Goldenberg D.L.; Felson, D. y Dinerman, H.A. (1986) A randomized controlled trial and of amitriptyline and naproxen in the treatment of patients with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 29, 1371-1377.

Goldenberg, D.L. (1988). Fibromyalgia and other chronic fatigue syndromes: is there evidence for chronic viral diseases. *Arthritis and Rheumatism*, 18, 111-120.

Goldenberg, D.L. (1989). An overview of psychologic studies in fibromyalgia. *Journal of Rheumatology*, 16, 12-14.

Goldenberg, D.L. (2000). Office management of fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 28, 405-417.

Goldenberg, D.L. (2004). Update on the treatment of fibromyalgia. *Bulletin on the Rheumatic Diseases*, 342, 906-909.

Goldenberg, D.L. (2008). Multidisciplinary modalities in the treatment of fibromyalgia. *Journal Clinical Psychiatry*, 69, 30-34.

Goldenberg, D.L., Mossey, C.J. y Schmid, C.H. (1995) A model to assess severity and impact of fibromyalgia. *J Rheumatol*, 22, 2313-2318.

Gómez, JM.; Anciones, B. (2009). Prevalencia de síntomas neurológicos asociados a la Fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16, 222-229.

González, B. (1998). *Adaptación a la población española de un cuestionario de salud para la evaluación de la capacidad funcional en pacientes con Fibromialgia*, Tesis doctoral: Universidad Autónoma de Barcelona.

González, C. y Alegre, C. (1998). Manifestaciones Clínicas y técnicas diagnósticas en la Fibromialgia. *Revista Dolor*, 13, 82-87.

Good, B.J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.

Gowans, S.E. y de Hueck, A. (2004). Effectiveness of exercise in management of fibromyalgia. *Rheumatology*, 16, 138-142.

Gowans, S.E.; de Hueck, A. y Voss, S. (2001). Effect of a randomized, controlled trial of exercise on mood and physical function in individuals with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 45, 519-529.

Gowans, S.E.; de Hueck, A.; Voss, S.; Silaj, A. y Abbey, S.E. (2004). Six-month and one-year follow-up of 23 weeks of aerobic exercise for individuals with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 51, 890-898.

Gracely, R.H.; Petzke, F.; Wolf, J.M. y Clauw, D.J. (2002). Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 46, 1333-1343.

Graff-Redford, S.B.; Reeves, J.L.; Baker, R.L. y Chiu, D. (1989). Effects of transcutaneous electrical nerve stimulation on myofascial pain and trigger point sensitivity. *Pain*, 37, 1-5.

Grothe, D.R.; Scheckner, B. y Albano, D. (2004). Treatment of pain syndromes with venlafaxine. *Pharmacotherapy*, 24, 621-629

Guedj, E.; Cammilleri, S.; Niboyet, J.; Dupont, P.; Vidal, E.; Dropinski, J.P. y Mundle, O. (2008). Clinical correlate of brain SPECT perfusion abnormalities in fibromyalgia. *J. Nucl Med*, 49, 1798-1803.

Guedj, E.; Taieb, D.; Cammilleri, S.; Lussato, D.; de Laforte, C.; Niboyet, J. y Mundler, O. (2007). 99mTc-ECD brain perfusion SPECT in hyperalgesic fibromyalgia. *Eur J. Nucl Med Mol Imaging*, 34(1), 130-134.

Gur, A.; Karakoc, M.; Nas, K.; Cevik, R.; Sacra, J. y Ataoglu, S. (2002). Effects of low power laser and low dose amitriptyline therapy on clinical symptoms and quality of life in fibromyalgia: A single-blind, placebo-controlled trial. *Rheumatology International*, 22, 88-193.

Hadler, N.M. y Greenhalgh, S. (2004). Labeling woefulness: the social construction of fibromyalgia. *Spine*, 30, 1-4.

Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Hannerz, U. (1986). Theory in Anthropology: Small is Beautiful, the Problem of Complex Cultures. *Comparative Studies, in Society and History* 28, 362-367.

Haro, J.A. (2000). *Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud*. En E. Perdigüero, J.M^a, Comelles (Eds.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 101-162). Barcelona: Bellaterra.

Harris, I.E. (2008). Dynamic levels of glutamate within the insular are associated with improvements in multiple pain domains in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 58, 903-907.

Harvey, A. (2002). *Espíritu y Materia. El renacimiento espiritual para un mundo más humano*. Barcelona: Vergara.

Helme, R.D.; Littlejohn, G.O. y Weinstein, C (1987). Neurogenic flare responses in chronic rheumatic pain syndromes. *Clin Exp Neurol*, 23, 91-94.

Henriksson, C.; Carlberg, U; Kjällman, M.; Lundberg, G. y Henriksson, K. (2004). Evaluation of four outpatient educational programmes for patients with longstanding fibromyalgia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 211-219.

Hernández, R. (1991). Fibromialgia y síndrome doloroso miofascial. Análisis crítico de métodos terapéuticos. *Revista Dolor*, 6, 175-176.

Holman, A.J. y Myers, R.R. (2005). A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pramipexole, a dopamine agonist, in patients with fibromyalgia receiving concomitant medications. *Arthritis Rheum*, 52, 2495-2505.

Holman, A.J. (2005). Treatment of fibromyalgia: a changing of the guard. *Women's Health*, 1, 409-420.

Holman, A.J. (2008). Positional cervical spinal cord compression and fibromyalgia: a novel comorbidity with important diagnostic and treatment implications. *Journal of Pain*, 9, 613-622.

Hong, C.Z. (1999). Current research on myofascial trigger points-pathophysiological studies. *Journal Musculoskeletal Pain*, 7, 121-129.

Horne, J.A. Shackell, B.S. (1991). Alpha-like EEG activity in non REM sleep and the fibromyalgia (fibrositis) syndrome. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 79, 271-276.

Hudson, J.I. (1989). Fibromyalgia and psychopathology: Is fibromyalgia a form of affective spectrum disorder. *Journal of Rheumatology*, 19, 15-22.

Hudson, J.I.; Goldenber, D.L.; Pop, H.G.; Keck, P.E. y Schlesinger L. (1992). Comorbidity of fibromyalgia with medical and psychiatric disorders. *Am. J. Med.*, 92, 363-367.

Idoate, V.M. (1997). El Problema del Diagnóstico del Síndrome Fibromiálgico en Salud Laboral. *Revista Española del Daño Corporal*, 5, 32.

Jacobsen, S.; Jensen, L.T.; Foldager, M. y Danneskiold-Samsøe, B. (1990). Primary fibromyalgia: Clinical parameters in relation to serum procollagen type III aminoterminal peptide. *British Journal of Rheumatology*, 29, 174-177.

Jiménez, C. (2001). *Ciencias Psicosociales Aplicadas a la Salud II. Antropología, Sociología y Psicología de la Salud*. Córdoba: Servicios de Publicaciones de la Universidad de Córdoba.

Jones, K.D.; Burckhardt, C.S.; Clark, S.R. y Bennett, R.M. (2007). Growth hormone perturbations in fibromyalgia: a review. *Arthritis Rheum*, 36, 357-379.

Juliano, D. (1992). *El Juego de las astucias*. Madrid: Horas y Horas.

Juliano, D. (1998). *Las que saben. Subculturas de mujeres*. Madrid: Horas y Horas.

Junyent, M.; Camp, J.; Rodríguez-Solá, J. (2005). Uso de la medicina complementaria y alternativa en pacientes con Fibromialgia. *Medicina Clínica*, 124, 397.

Kaliinsky, B.; Arrúe, W. (1996). *Claves antropológicas de la salud. El conocimiento de una realidad intercultural*. Buenos Aires: Miño y Dárla.

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, California: California University Press.

Koenig, C. y Stevermer, J. (1999). Acupuncture in the treatment of fibromyalgia. *J. Fam Practice*, 48, 497.

Komaroff, A.L.; Goldenberg, D. (2007). The chronic fatigue syndrome: definition, current studies and lessons for fibromyalgia research. *Medicine Hypotheses*, 69, 517-525.

Koulil, S.; Effring, M.; Kraaimaat, F.; Lankveld, W.; Helmond, T.; Cats, H.; Riel P.L.; de Jong, A.J.; Haverman J.F.; Evers, A.W. (2007). Cognitive-behavioral therapies and exercise programmers for patients with fibromyalgia: state of the art and future directions. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66, 571-581.

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19-40.

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19-39.

Kwiatek, R.; Barnden, L.; Tedman, R.; Jarrett, R.; Chew, J.; Rowe, C.; Pile, K. (2000). Regional cerebral blood flow in fibromyalgia: single-photon-emission computed tomography evidence of reduction in the pontine tegmentum and thalami. *Arthritis and Rheumatology*, 43, 2823-2833.

Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas de la sociedad occidental*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

Lario, B.A.; Teran, J.; Alonso, J. L.; Alegre, J.; Arroyo I.; Viejo, J.L. (1992). Lack of association between fibromyalgia and sleep apnea syndrome. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 51, 108-111.

Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

León, J. (2000). *La incapacidad permanente por Fibromialgia y/o astenia crónica: modalidad contributiva*. Bilbao: Foro Alternativo.

León, J. (2002). Algunas consideraciones médico-legales en torno a la Fibromialgia y/o síndrome de la fatiga crónica. *Rheuma*, 3, 28.

León, J. (2003). *El defensor de la Fibromialgia*. Bilbao: Foro Alternativo.

Lera, S. (2006). *Características y respuestas al tratamiento multidisciplinar de pacientes afectadas de Fibromialgia*. Tesis Doctoral: Universidad de Barcelona.

Leventhal, L.J.; Nades, S.J. y Freundlich, B. (1991). Fibromyalgia and parvovirus infection. *Arthritis and Rheumatology*, 34, 1319-1324.

Lévi-STrauss, C. (1999). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Lewin, K. (1992). *La investigación acción y los problemas de las minorías*. En M.C., Salazar (Ed.), *La investigación acción participativa: inicios y*

desarrollos (pp. 27-34). Santafé de Bogotá: Cooperativa Editorial de Magisterio.

Leza, J.C. (2003). Fibromialgia: un reto también para la neurociencia. *Revista de Neurología*, 36, 1165-1175.

Lincolny, S. y Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.

Lindesmith, A.; Strauss, A. y Denzin, N. (1999). *Social Psychology*. London: Sage.

Löfgren, M.; Ekholm, J. y Öhman, A. (2006). A constant struggle: Successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 28, 447-455.

Lombardi, V.C.; Ruscetti, F.W.; Gupta, J.D.; Pfof, M.A. y Hagen, D.L. (2009). Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Science*, 23, 585-589.

López Barajas; E y Montoya, J.M. (1994). *La investigación etnográfica: Fundamentos y técnicas*. Madrid: Universidad de Educación a Distancia (UNED).

López, M.C. (2003). Imaginación carnal en M. Merleau-Ponty, *Revista de Filosofía*, 28, 157-169. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/fs100348244/articulos/RESF0303120157A.PDF> (Consultado el 5 de marzo de 2008).

López, S.; Lombardía, C.; Ortega, E. y Novell, R. (2002). Eficacia de un fármaco GABAérgico (Gamalate-B6) sobre la calidad de vida de los enfermos con Fibromialgia. *Psiquis*, 23, 31-38.

Loss, J. y Wiese, M. (2008). Evaluation von Empowerment – Perspektiven und Konzepte von Gesundheitsförderern. Ergebnisse einer qualitativen Studie in Australien. *Gesundheitswesen*, 70, 755-763.

Machetti, M. (2009). *El cuerpo extraño: retrato de una Fibromialgia*, Madrid: Eride. Malfrid, R. y Haland, W. (2006). Lived Experience of Chronic Pain and Fibromyalgia: Women's Stories from Daily Life. *Qualitative Health Research*, 16, 741-761.

Mansfield, K. (2009). *Diario de Katherine Mansfield*. Barcelona: Debolsillo.

Máñez, I. (2004). *Utilidad de los potenciales evocados y niveles de serotonina plaquetar en la comprensión de los mecanismos fisiopatológicos de la Fibromialgia*. Tesis doctoral: Universidad de Valencia.

Máñez, I.; Fenollosa P.; Martínez-Azucena, A. y Salazar, A. (2005). Calidad del sueño, dolor y depresión en Fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 12, 491-500.

Maquieira, V. (1995). Asociaciones de mujeres en la Comunidad Autónoma de Madrid. En M., Ortega. (Dir.), *Las mujeres de Madrid como agentes de cambio social* (pp. 263-338). Madrid: Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, Universidad Autónoma de Madrid.

Maquieira, V. (2000). *Género, diferencias y desigualdad*. En E., Beltrán y V., Maquieira (Eds.), *Feminismos: debates teóricos contemporáneos* (pp. 127-190). Madrid: Alianza.

Marcel, G. (1996). *Ser y Tener*. Madrid: Chaparros.

Marín, H. (1997). *De dominio público*. Pamplona: Eunsa.

Mariscal, M^a.I. (2006). *Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Tesis doctoral: Universidad de Alicante.

Martín, A. (2006) *Antropología del Género. Culturas mitos y estereotipos sexuales*. Madrid: Cátedra.

Martínez, Á (2000). Naturaleza, cultura, enfermedad. Una crítica antropológica del modelo biomédico. *Trabajo social y salud*, 40, 199-230.

Martínez, A. (1996). Antropología de la salud. Una aproximación genealógica. En J., Prat (Ed.), *Ensayos de Antropología Cultural* (pp. 369-381). Barcelona: Ariel.

Martínez, Á. (2008). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.

Martínez, E.; González, O. y Crespo, J.M. (2003). Fibromialgia: definición, aspectos clínicos, psicológicos, psiquiátricos y terapéuticos. *Salud Mental*, 4, 2-7.

Martínez, Á. (1992). Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. *Rol de Enfermería*, 172, 61-67.

Martínez-Lavín, M. (2002a). Un acercamiento holístico al enigma de la fibromialgia. *Rev Mex Reumatol*, 4, 237-240.

Martínez-Lavín, M. (2002b). Management of Disautonomia in Fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 28, 379-388.

Martínez-Lavín, M. (2004). Fibromyalgia as a sympathetically maintained pain syndrome. *Curr Pain Headache Rep.*, 5, 385-389.

Martínez-Lavín, M. (2006). *Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad*. Madrid: Santillana.

Martínez-Lavín, M. (2007). Biology and therapy of fibromyalgia. Stress response system, and fibromyalgia. *Arthritis Research and Therapy*, 9, 216.

Martínez-Lavín, M. (2008). *Fibromialgia el dolor incomprendido. Un problema de salud de la mujer contemporánea*. México: Santillana.

Martínez-Lavín, M. y Hermosillo, A.G. (2000). Autonomic nervous system dysfunction may explain the multisystem features of fibromyalgia. *Semin Arthritis Rheum.*, 29, 197-199.

Masi, A. (2000). Neuroendocrine immune mechanisms in rheumatic diseases. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 26, 1003-1016.

Masi, A.T.; McCain, G.A.; Reynolds, W.J.; Romano, T.J.; Russell, I.J. y Sheon, R.P. (1990). The American College of Rheumatology 1990-Criteria for the classification of fibromyalgia-Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis & Rheumatism*, 33,160-172.

Mauss, M. (1979). *Ensayo sobre los dones. Motivo y formas del cambio en las sociedades primitivas*. En M., Mauss (Ed.), *Sociología y antropología* (pp. 155-258). Madrid: Tecnos.

McBeth, J.; Chiu, Y.H.; Silman, A.J.; Ray, D.; Morriss, R.; y Dickens, C. (2005). Hypothalamic-pituitary-adrenal stress axis function and the relationship with chronic widespread pain and its antecedents. *Arthritis Research and Therapy*, 7, 992-1000.

McCain, G.A. y Tilbe K.S. (1989). Diurnal hormone variation in fibromyalgia syndrome: A comparison with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 19, 154-157.

Mease, P.H. (2005). Fibromyalgia syndrome: Review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *J. Rheumatol*, 32 (Supl.), 6-21.

Meeus, M. y Nijs, J. (2007). Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Clinical Rheumatology*, 26, 465-473.

Menéndez, E.L. (1979). *Cura y Control. La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica*. México: Nueva Imagen.

Menéndez, E.L. (1981a). *Poder, estratificación y salud: análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. México: Casa Chata n° 13.

- Menéndez, E.L. (1981b). La crisis del modelo médico y las alternativas autogestionarias en salud. *Revista Centro de Ciencias de la Salud*, 19, 65-90.
- Menéndez, E.L. (1982). *Automedicación, producción social y terapéutica*. México: Casa Chata n° 57.
- Menéndez, E.L. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención en salud*, México, Casa Chata n° 86.
- Menéndez, E.L. (1985a). Centralización o autonomía. La nueva política del sector salud. *Boletín de Antropología Americana*, 8, 85-95.
- Menéndez, E.L. (1985b). Saber Médico y saber popular: el MMH y su función ideológica en el proceso de alcoholización. *Estudios Sociológicos*, 8, 263-296.
- Menéndez, E.L. (1985c). Modelo Médico Hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud. *Cuadernos Médicos Sociales*, 33, 3-34.
- Menéndez, E.L. (1987). *Medicina tradicional o sistemas práctico-ideológicos de los conjuntos sociales como primer nivel de atención*. En CIESS (Ed.), *El futuro de la medicina tradicional* (pp. 37-62). México: CIESS.
- Menéndez, E.L. (1993). *Autoatención y participación social: estrategias o instrumentos de las políticas de atención Primaria*. En C. Roersch; J.M., Tavares, y E.L. Menéndez (Eds.) *Medicina Tradicional. 500 años después. Historia y Consecuencias Actuales* (pp. 61-104). Santo Domingo: Instituto de Medicina Dominicana.
- Menéndez, E.L. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4, 71-83.
- Menéndez, E.L. (1996). *El saber popular como proceso de transformación. Tipos de articulación entre la biomedicina y la medicina popular*. En J. González y S., Rodríguez (Eds.), *Creer y curar: la medicina popular* (pp. 31-61). Granada: Diputación Provincial.
- Menéndez, E.L. (1997a). Antropología médica: Espacios propios, campos de nadie. *Nueva Antropología*, 51, 83-103.
- Menéndez, E.L. (1997b). El punto de vista del actor. *Relaciones*, 69, 237-270.
- Menéndez, E.L. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. *Cuadernos médicos sociales*, 73, 5-22.
- Menéndez, E.L. (2000). *Factores culturales, de las definiciones a los usos específicos*. En E., Perdigüero, J.M^a. Comelles (Coords.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 163-188). Barcelona: Bellaterra.

Menéndez, E.L. (2003). Modelo de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Saúde Colectiva*, 1, 185-207.

Mengshoel, A.M. (2007). What is important to ease the life with fibromyalgia syndrome-review of qualitative studies? *Journal of Musculoskeletal Pain*, 15, 55.

Mercado, F.J. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. de Saúde Pública*, 15, 179-186.

Mercado, F.J.; Alcántara, E.; Lara, N.; Sánchez, A. y Tejada, L.M. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 461-471.

Mercado, F.J.; Gastaldo, D. y Calderón, C. (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud*. México: Universidad de Guadalajara.

Mercado, F.J.; Hernández, E. (2007). Enfermedades crónicas y la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud. *Cad. de Saúde Pública*, 23, 2178-2186.

Merleau-Ponty, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta.

Merleau-Ponty, M. (2003). *El mundo de la percepción*. México: Fondo de Cultura Económica.

Middleton, G.D.; McFarlin, J.E. y Lipsky, P.E. (1994). The prevalence and clinical impact of fibromyalgia in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, 8, 1181-1188.

Miguéliz, M^a.C. (2004). La Fibromialgia, la gran incomprendida. Génesis de un grupo de autoayuda en un Centro de salud. *Trabajo Social y Salud*, 47, 547-555.

Mikovits, J.A. (2010). Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Virulence*, 1, 386-390.

Mikovits, J.A.; Lombardi, V.C.; Pfost, M.A.; Hagen, K.S. y Ruscetti, F.W. (2010). XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Response to Comments on Detection of an Infectious Retrovirus. *Science*, 328, 825.

Mills, L.J. y Daniluk, J.C. (2002). Her body speaks: The experience of dance therapy for women survivors of child sexual abuse. *Journal of Counseling & Development*, 80(1), 77-85.

Minayo, C. (1995). *El desafío del conocimiento. Investigación Cualitativa en Salud*. Buenos Aires: Lugar editorial.

Miqueo, C. (2004). *Genealogía de los sesgos de género en la ciencia y práctica médica contemporánea*. En J., Martínez; M.I., Porras; P. Samblás y M. del Cura (Coords.), *La medicina ante el nuevo milenio: una perspectiva histórica* (pp. 45-66). Cuenca: Universidad de Castilla la Mancha.

Miró, J. (2003). *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Miró, O.; Font, E.; Grau, J.M.; Urbano, A. (1997). Síndrome de fatiga crónica: estudio clínico-evolutivo de 28 casos. *Medicina Clínica*, 108, 561-565.

Módena, M^a.E. (2009). Alcoholismo, ayuda mutua y autoayuda. *Desacatos*, 29, 7-10.

Moix, J. (2006). *Cara a cara con tu dolor. Técnicas y estrategias para reducir el dolor crónico*. Barcelona: Paidós.

Moix, J. (2007). ¿Puede la hipnosis ayudarnos a reducir el dolor? *Biorritmos*, 11, 14-15.

Moix, J. y Kovacs, F.M. (Eds.) (2009) *Manual del dolor: tratamiento cognitivo conductual del dolor crónico*. Barcelona: Paidós.

Molins, J.; Extremera, M.J.; Carballido, S. y Lutterbeck, V. (2005). *La Fibromialgia desde la perspectiva relacional*. Trabajo de investigación del Máster de Terapia Familiar. Barcelona: Escuela de Terapia Familiar Sant Pau de Barcelona.

Molony, R.R.; MacPeck, D.M.; Schiffman, P.L.; Frank, M.; Neubauer, J.A. y Seibold, J.R. (1986). Sleep, sleep apnea and the fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology*, 13, 797-800.

Monterde, S.; Salvat, I.; Montull, S. y Fernández Ballart, J. (2004). Validación de la versión española del Fibromyalgia Impact Questionnaire. *Revista Española de Reumatología*, 31, 507-513.

Montoya, P.; Sitges, C.; García-Herrera, M.; Rodríguez-Cotes, A.; Izquierdo R.; Truysols, M. y Collado, D. (2006). Reduced brain habituation to somatosensory stimulation in patients with fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatology*, 54, 1995-2003.

- Moreno, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*, 49, 63-70.
- Morgane, P.J. (1981). Serotonin twenty-five years later: Monoamine theories of sleep. *Psychopharmacology Bull*, 17, 13-17.
- Mountz, J.M.; Bradley, L.A. y Alarcon, G.S. (1998). Abnormal functional activity of the central nervous system in fibromyalgia syndrome. *American Journal of the Medical Sciences*, 315, 385-396.
- Muhammad, B. y Yunus, M.D. (2004). Suffering, Science and Sabotage. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 12, 3-18.
- Mulero, J. (1997). Fibromialgia. *Medicine*, 7, 2682-2687.
- Mulero, J. (1998). Fibromialgia, fibromitas y fibronautas. *Revista Española de Reumatología*, 25, 43-45.
- Mulero, J.; Andreu, J.L. y Sanz, J. (1998). Fisiopatología de la Fibromialgia. *Revista Dolor*, 13, 110-115.
- Muller, W. (1987). The fibrositis syndrome: diagnosis, differential diagnosis and pathogenesis. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 65, 40-53.
- Munguía, D.; Alegre, C. y Legaz, A. (2007). *Guía de práctica clínica sobre el síndrome de Fibromialgia para profesionales de la salud*. Barcelona: Elsevier.
- Munguía, D.; Legaz, A.; Moliner, D. y Reverter, J. (2008). Neuropsicología de los pacientes con síndrome de Fibromialgia: relación con dolor y ansiedad. *Psicothema*, 3, 427-431.
- Murguialday, C. y Vázquez, N. (2006) Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo. HEGOA Universidad del País Vasco. Disponible en: <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/86> (Consultado el 6 de agosto de 2011).
- Namplaparampll, D.E. (2004). A review of fibromyalgia. *American Journal of Managed Care*, 10, 794-800.
- NANDA International, (2005). *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación*. Barcelona: Elsevier, 82.
- Nielsen, K.D.; Drewes, A.M.; Jenmsen, P. y Andreasen, A. (1992). Quantitative analysis of alpha-delta intrusion of deep NREM sleep in fibromyalgia. *Journal of Sleep Research*, 1, 160.

Nielson, W.R. y Jensen, M.P (2004). Relationship between changes in coping and treatment outcome in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 109, 233-241.

Niewiadomski, C. y de Villers, G. (2002). *Prolégomènes*. En C., Niewiadomski y G., de Villers (Dir.), *Sonci et soin de soi. Liens et frontaères entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse* (pp. 11-46). Paris: L'Harmattan.

Nishishinya, M.B.; Rivera, J.; Alegre, C. y Pereda, C.A. (2006). Non pharmacologic and alternative treatments in fibromyalgia. *Medicine Clinical*, 127, 295-299.

Nogué, S. y Munné, P. (2007). Sensibilidad química múltiple: análisis de 52 casos. *Medicina Clínica*, 129, 96-99.

Norsigian, J. (2005). Medicalización y movimiento de salud de las mujeres: la modesta diferencia. *Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud* 10, 1-2. Disponible en http://mys.matriz.net/mys15/editorial/edi_15.html (Consultado el 13 de diciembre de 2009).

Obiols, J. (2007). *NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España.

Ojeda, J.A. (1996). Concepto de Valoración del Daño Corporal. Generalidades Médicas. *Medicina y Derecho*, 11, 20.

Ojeda, J.A. (1997). Daño Corporal. Aspectos Médico Legales. *Medicina y Derecho*, 12, 96.

Orringer, N. R. (1997). *La aventura de curar. La antropología médica de Pedro Laín Entralgo*. Barcelona: Círculo de Lectores.

Ortega, J.A.; Poza, B.M.; Ortiz, M.A. y Marín, M.E. (2003). Fibromialgia o el dolor en todo el cuerpo. *Revista Rol de enfermería*, 26, 676-684.

Ortiz, T. (2006). *Medicina, historia y género. 130 años de investigación feminista*. Oviedo: KKK.

Osorio, R.M^a. (2001). *Entender y atender la enfermedad: los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: Biblioteca de Medicina Tradicional Mexicana.

Otegui, R. (2000). *Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento*. En E. Perdigüero y J.M^a., Comelles (Comps.), *Medicina y cultura, Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 227-248.), Barcelona: Bellaterra.

Ozerbil, O.; Okudan, N.; Gokbel, H. y Levendoglu, F. (2006). Comparison of the effects of two antidepressants on exercise performance of the female patients with fibromyalgia. *Clinical Rheumatology*, 25, 495-497.

Paiva, E.S.; Bennett, R.M.; Deodar, A. y Jones, K.D. (2002). Impaired growth hormone secretion in fibromyalgia patients: Evidence for augmented hypothalamic somatostatin tone. *Arthritis & Rheumatism*, 46, 1344-1350.

Pall, M.L. (2001). Common etiology of posttraumatic stress disorder, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and multiple chemical sensitivity via elevated nitric oxide/peroxynitrite. *Medical Hypotheses*, 57, 139-145.

Pall, M.L. (2003). Elevated nitric oxide-peroxynitrite theory of multiple chemical sensitivity: central role of N-methyl- D-aspartate receptors in the sensitivity mechanisms. *Environmental Health Perspectives*, 11, 1461-1464.

Pall, M.L. (2007). Nitric oxide synthase partial uncoupling as a key switching mechanism for the NO/ONOO-cycle. *Medical Hypotheses*, 69, 821-825.

Pall, M.L. y Satterlee, J.D. (2001). Elevated nitric oxide/peroxynitrite mechanism for the common etiology of multiple chemical sensitivity, chronic fatigue syndrome, and posttraumatic stress disorder. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 933, 323-329.

Pamuk, O.N.; Yesil, Y. y Fakir, N. (2006). Factors that affect the number of tender points in fibromyalgia and chronic widespread pain patients who do not meet the ACR 1990 criteria for fibromyalgia: are tender points a reflection of neuropathic pain. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 36, 130-134.

Park, D.C.; Glass, J.M.; Minear, M. y Crofford, L.J. (2001). Cognitive function in fibromyalgia patients. *Arthritis Rheum*, 44, 2125-2133.

Parsons, T. (1978). *Health and Disease: A sociological and Action Perspective*. En T., Parsons (Ed.), *Action Theory and the Humane Condition* (pp. 66-81). New York- London: The Free Press-Colter Macmillan.

Pastor, M.Á.; López, S.; Rodríguez, J. y Juan V. (1995). Evolución en el estudio de la relación entre factores psicológicos y Fibromialgia. *Psicothema*, 7, 627-639.

Paterna, C.; Pastor, M^a.Á., Martínez, C. y Martín-Aragón, M. (2003). Aspectos psicosociales de la Fibromialgia: una perspectiva de género. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 13, 91-111.

Paulino, J.; Mulero, J. y Peña A. (2007). *Fibromialgia, Guía de Información*. Madrid: AFIBROM.

Pellegrino, M.J. (1989). Familial occurrence of primary fibromyalgia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 70, 61-63.

Pellegrino, M.J.; Waylonis, G.W. y Sommer, A. (1989). Familial occurrence of primary fibromyalgia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 70, 61-63.

Penacho, A. (Ed.). (2006). *Fibromialgia, punto de encuentro*. Madrid: A. Penacho.

Pera, C. (2006). *Pensar desde el cuerpo*. Madrid: Triacastela.

Perdiguero, E. (2004). El fenómeno del pluralismo asistencial: una realidad por investigar. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl.1), 140-145.

Perdiguero, E. y Comelles J. M^a. (2000) *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.

Perdiguero, E. y Tosal, B. (2007). Las medicinas alternativas y complementarias como recurso en los itinerarios terapéuticos de las mujeres. Importancia en nuestro contexto. *Feminismo/s*, 10, 145-162.

Perea, R. (2009) *Educación para la Salud. Reto de nuestro tiempo*. Madrid: Díaz de Santos.

Pérez, A. (2008). Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo. *Eikasia Revista de Filosofía*, 20, 173-195. Disponible en: <http://www.revistadefilosofia.org> (Consultado el 5 de mayo de 2010).

Pérez-Pareja, F.J.; Sesé, A.; González-Ordi, H. y Palmer, A. (2010). Fibromyalgia and chronic pain: Are there discriminating patterns by using the Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2 (MMPI-2). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 41-56.

Pérez-Pareja, J.; Borrás, R.; Palmer, A.; Sesé, A.; Molina F.D. y Gonzalvo, J. (2004). Fibromialgia y emociones negativas. *Psicothema*, 16, 415-420.

Pérez-Pareja, J.; Borrás, C.; Sesé, A. y Palmer, A. (2005). Percepción de dolor y Fibromialgia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33 (5), 303-310.

Pérez-Pareja, J.; Sesé, A.; González-Ordi, H. y Palmer, A. (2010). Fibromyalgia and chronic pain: Are there discriminating patterns by using the MMPI-2 questionnaire. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 41-56.

Pillemer, S.R.; Bradley, L.A.; Crofford, L.J., Moldofski, H. y Chrousos, G.P. (1997). The neuroscience and endocrinology of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 40, 1928-1939.

Polo, L. (2003). *Quién es el hombre*. Madrid: Rialp.

Porras, O. (1999). Dolor articular en la niñez. *Revista Médica Hospital Nacional Niños del Doctor Carlos Sáenz Herrera*, 34, 61-68.

Prat, J. (1980). *Sobre el contexto social del enfermar*. En M., Kenny (Ed.) *La Antropología Médica en España* (pp. 43-81). Barcelona: Anagrama.

Price, D.D. y Staud R. (2005). Neurobiology of fibromyalgia syndrome. *J. Rheumatol Suppl*, 75, 22-28.

Pros, M. (2003) *Fibromialgia*. Barcelona: Océano.

Pujol, J.; Bofill, J.; Villanueva, A.; Ortiz H. y Cámara E. (2006). Resonancia magnética funcional de la respuesta cerebral al dolor en pacientes con diagnóstico de Fibromialgia. *Psiquiatría Biológica*, 13, 39-46.

Raduán, M^a.A. (2003). Intervenciones para el alivio del dolor por Fibromialgia. *Metas de Enfermería*, 57, 28-31.

Ramentol, M. y Berga, S. (2001) *Fibromialgia*. En J., Paulino (Comp.), *Reumatología en Atención Primaria* (pp. 501-512), Madrid: Aula Médica.

Ramos, J. (2004). Fibromialgia: ¿La histeria en el capitalismo de ficción? *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 89, 115-128.

Rao, S.G. y Bennett R.M. (2003). Pharmacological therapies in Fibromyalgia. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 17, 611-627.

Raymond, M.C. y Brown, J.B. (2000). Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Canadian Family Physician*, 46, 1100-1106.

Reiffenberger, D.H. y Amundson L.H. (1996) Fibromyalgia syndrome: a review. *American Family Physician*, 53, 1698-1712.

Reimundez, G. (2003). Fibromialgia: el paciente incomprendido. *Revista Española de Economía de la Salud*, 2, 1-4.

Rendueles, G. (2004). Ventajistas: de la fibromialgia a la histeria pasando por la simulación. *Revista de la AEN*, 24, 75-81.

Restrepo, J.C.; Ronda, E.; Vives, C.; Gil, D. y Ballester, F. (2009) Comparación de las sentencias de incapacidad permanente por Fibromialgia en España. *Reumatología Clínica*, 4 (cartas al director).

Reynolds, M.D. (1983). The development of the concept of fibrositis. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 38, 5-35.

Reynolds, W.J.; Romano, T.J.; Russell, I.J. and Sheon, R.P. (1990). The American College of Rheumatology 1990-Criteria for the classification of fibromyalgia-Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis & Rheumatism*, 33, 160-172.

Riaño, A. (2006). Socialización y Carreras Morales en Jóvenes Desvinculados del Conflicto Armado. *Tesis psicológica*, 1, 41-51. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf> (Consultado el 7 de septiembre de 2010).

Richards, S. y Scott, D. (2002). Prescribed exercise in people with fibromyalgia: parallel group randomized controlled trial. *BMJ*, 325, 185-188.

Rico, A. (2000). *Frida Kahlo. Fantasía de un cuerpo herido*. México: Plaza y Valdés.

Rivera J. (2004). Controversias en el diagnóstico de fibromialgia. *Rev Esp Reumatol*, 3, 501-506.

Rivera, J. y González, T. (2004). The Fibromyalgia Impact Questionnaire: A validated Spanish version to assess the health status in women with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol*, 22, 554-560.

Rivera, J.; Alegre, C.; Ballina, F.J.; Carbonell, J.; Carmona, L.; Castel, B.; Collado, A.; Esteve, J.J.; Martínez, F.G.; Tornero, J.; Vallejo, M.A. y Vidal, J. (2006). Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la Fibromialgia. *Reumatol Clin*, 2, 555-566.

Rivera, J.; Alegre, C.; Nishishinya, M.B. y Pereda, C.A. (2006). Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatol Clin*, 2 (Supl. 1), 34-37.

Rizzi, M.; Sarzi, P.; Atzeni, F.; Capsoni, F.; Andreoli, A.; Pecis, M. y Colombo, S. (2004). Cyclic alternating pattern: A new marker of sleep alteration in patients with fibromyalgia. *Journal of Rheumatology*, 31, 1193-1199.

Robinson, R.L.; Birnbaum, H.G.; Morley, M.A.; Sisitsky, T.; Greenberg, P.E. y Claxton, A.J. (2003). Economic cost and epidemiological characteristics of patients with fibromialgia claims. *J. Rheumatol*, 30, 1318-1325.

Roca, F. y Villalbi, J.R. (1993). *Manual para el funcionamiento de grupos de ayuda mutua*. Pamplona: Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

Rocchietti, S. (2004). Los textos hipocráticos (acerca de la medicina, la "enfermedad sagrada" y la locura en Grecia). Disponible en: <http://www.conversiones.com/nota0332.htm> (Consultado el 9 de agosto de 2011).

Rodríguez, J.; Pastor, M^a.A. y López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.

Rodríguez, R. (2002). *Los aminoácidos y el síndrome fibromiálgico: su posible papel patogenético*. Tesis Doctoral: Universidad Complutense de Madrid.

Rodríguez, R.M^a., Orta, M^a.A. y Amashta, L. (2010). Cuidados de Enfermería a los pacientes con Fibromialgia. *Enfermería Global*, 19, 1-16.

Roizenblatt, S.; Moldofsky, H.; Benedito-Silva; A.A. y Tufik, S. (2001). Alpha sleep characteristics in fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 44, 222-230.

Rooks, D.S. (2007). Fibromyalgia treatment update. *Current Opinion in Rheumatology*, 19, 111-117.

Rotes, J. (1990). La Fibromialgia un viejo síndrome en busca de su identidad. *Medicina Clínica*, 95, 540-541.

Rotés, J. (2003). La Fibromialgia en el año 2002. *Revista Española de Reumatología*, 30, 145-149.

Rovira, G. (2003). La ozonoterapia en el tratamiento del síndrome fibromiálgico. *Revista de Masaje, Técnicas Manuales y Terapias Naturales*, 33, 20-21.

Rozman, M.A.; Alves, I.S.; Porto, M.A.; Gomes, P.O.; Ribeiro, N.M.; Nogueira, L.A. A. y Neto, R.S. (2008). A randomized controlled trial of acupuncture added to usual treatment for fibromyalgia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 582-588.

Ruiz Olabuénaga, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Ed. Universidad de Deusto.

Ruiz, I.; Ubago, M.C.; Bermejo, M.J.; Plazaola, J.; Olry, A. y Hernández, E. (2007). Las diferencias en características sociodemográficas, clínicas y psicológicas entre hombres y mujeres diagnosticados de Fibromialgia. *Revista Clínica Española*, 207, 433-439.

Ruiz, M.T. (2001). *Igualdad de oportunidades en los servicios sanitarios: sesgo de género como determinante de la estructura de salud de la comunidad*. En C., Miqueo; C., Tomás y C., Tejero (Eds), *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socio-profesionales de diferencias sexuales no previstas* (pp. 163-178). Madrid: Minerva.

Ruiz, R. (1991). Fibromialgia y dolor miofascial: clínica y criterios diagnósticos. Interrelación entre los síndromes. *Revista Dolor*, 6, 171-172.

Ruiz, S.; Martínez, F. y Jerí, C.G. (2004). Fibromialgia: ¿enfermedad, síndrome o conflicto? *Psiquiatría de Enlace. Reumatología*, 4, 51-96.

- Russell, I.J. (1989). Neurohormonal aspects of fibromyalgia syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 15, 149-168.
- Russell, I.J. (2002) The promise of substance P inhibitors in fibromyalgia. *Rheum Dis Clin North Am*, 28, 329-342.
- Russel, I.J.; Michalek, J.E.; Vipraio, G.A.; Fletcher, E.M.; Javors, M.A. y Bowden, C.A. (1992). Platelet 3H-imipraïne uptake receptor density and serum serotonin levels in patients with fibromyalgia/fibrositis syndrome. *Journal of Rheumatology*, 19, 104-109.
- Russell, I.J.; Vaeroy, H.; Javors, M. y Nyberg, F. (1992) Cerebrospinal fluid biogenic amine metabolites in fibromyalgia/fibrositis syndrome rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 35, 550-556.
- Russell, I.J., Orr, M.D., Littman, B. Vipraio, G.A.; Alboukrek, D. y Michalek, J.E. (1994). Elevated cerebrospinal fluid levels of substance P in patients with the fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 37, 1593-1601.
- Sacrini, M. (2004) *La Fenomenología practicada por Merleau-Ponty*, 144-165. Disponible en: http://www.uned.es/dpto_fim/invfen/Inv_Fen_Extra/6_Marcus_Sacrini.pdf (Consultado el 6 de mayo de 2010).
- Sáenz, A. (2002). La Fibromialgia un reto para este siglo. *Rol de Enfermería*, 10, 25-32.
- Salgueiro, M.; Buesa, I.; Aira, Z.; Montoya, P.; Bilbao, J. y Azkue, J.J. (2009). Valoración de factores sociales y clínicos en el síndrome de Fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16, 323-329.
- Salido, M.; Navarro, M^a.P.; Judez, E. y Hortal, R. (2007). Factores relacionados con la incapacidad temporal en pacientes con Fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2, 67-72.
- Sánchez, I. (2006). *Fibromialgia. Un antes y un después*. Alicante: Club Universitario.
- Sandín, M. y Conde, P. (2011). Hiperfrecuentación: percepción de los profesionales de atención primaria sobre la influencia de factores sociales y de organización del entorno sanitario. *Revista de Calidad Asistencial*, 196, 1-8. Disponible en: [http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1134-282X\(11\)00063-7.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S1134-282X(11)00063-7.pdf) (Consultado el 9 de agosto de 2011).
- Sanmartín, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*. Barcelona: Ariel.
- Santamarina, C. y Marinas, J.R. (1998). *Historias de vida e historia oral*. En J.M., Delgado (Coord.), *Ciencias Sociales* (pp. 257-285). Madrid: Síntesis Antropología.

Santiago, G.P.; León, I.; Periañez, M^a.R.; Jiménez, B.; Mera, S. y García, D.C. (2011). Efectividad de las intervenciones de la enfermera de salud mental en mujeres con Fibromialgia para un mejor afrontamiento a las actividades de la vida diaria. *Rev. Paraninfo Digital*, nº 11. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/069d.php> (Consultado el 8 de junio de 2011).

Sardá, G. (2005), *Manuela de Madre, vitalidad crónica: convivir con la fibromialgia*. Barcelona: Planeta.

Schaefer, K.M. (1995). Sleep disturbances and fatigue in women with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Jognn*, 24, 229-233.

Schmittz, U., Saile, H. y Nilges, P. (1996). Coping with chronic pain; flexible goal adjustment as an interactive buffer against pain-related distress. *Pain*, 67, 41-51.

Schneider, M.J. (1995). Tender points/fibromyalgia vs. trigger points/myofascial pain syndrome: a need for clarity in terminology and differential diagnosis. *Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics*, 18, 398-406.

Schneider, M.J.; Brady, D.M. y Perle, S.M. (2006). Commentary: Differential diagnosis of fibromyalgia syndrome: proposal of a model and algorithm for patients presenting with the primary symptom of chronic widespread pain. *Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics*, 29, 493-501.

Schweinhardt, P. (2008). Fibromyalgia: a disorder of the brain? *Neuroscientist*, 14, 415-421.

Scout, J. (1990). *El género una categoría útil para el análisis científico*. Valencia: Alfons el Magnanim.

Sebiani, L. (2005). Uso de la danza-terapia en la adaptación psicológica a enfermedades crónicas (cáncer, fibrosis, SIDA). *Revista Reflexiones*, 84, 46-56.

Sedó, R. y Ancochea, J. (2002). Una reflexión sobre la Fibromialgia. *Atención Primaria*, 29, 562-564.

Serrat, R. (2005). Entre el dolor y el placer: una aproximación a la Fibromialgia. En M.L., Esteban y J., Pallares (Coord.), *La salud en una sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización* (pp. 167-183). Sevilla: X Congreso de Antropología, FAAEE/Fundación El Monte/Asana.

Serratos, M^a.C. (2010). Fibromialgia. *Revista Clínica del Dolor*, 33, 101-105.

Shaver, J.L. (2004). Fibromyalgia syndrome in women. *Nurs Clin North Am*. 39, 195-204.

Sigal, L.H. (1988). Lyme disease: a world-wide borreliosis. *Clin. Exper. Rheumat*, 6, 411-421.

Siles, J. (2000). *Antropología Narrativa de los Cuidados*. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.

Silver, J.K. (2011). *El dolor crónico: Una guía para familiares y pacientes*. Madrid: Paidós.

Silverman, P.R. (1980). *Mutual Help Groups: Organization and Development*. Beverly Hills: Sage.

Sim, J. y Adams, N. (2002). Systematic review of randomized controlled trials of nonpharmacological interventions for fibromyalgia. *Clin J. Pain*, 18, 324-336.

Simms, R.W. y Goldenberg, D.L. (1988). Symptoms mimicking neurologic disorders in fibromyalgia syndrome. *J. Rheumatol*, 15, 1271-1273.

Simons, D.G. (1999). Diagnostic criteria of myofascial pain caused by trigger points. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 7, 111-120.

Smythe, H. (1986). Tender points: Evolution of concepts of the fibrositis/fibromyalgia syndrome. *American Journal of Medicine*, 81, 2-6.

Söderberg, S.; Strand, M.; Haapala, M. y Lundman, B. (2003). Living with a woman with Fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 143-150.

Söderberg, S.B.; Lundman, B. y Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Salud Res Qual*, 9, 575-587.

Sontag S. (1978). *La Enfermedad y sus Metáforas*, Buenos Aires: Taurus.

Sorensen, J.; Bengtsson, A.; Backman, E.; Henriksson, K.G. y Bengtsson, M. (1995). Pain analysis in patients with fibromyalgia. Effects of intravenous morphine, lidocaine, and ketamine. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 24, 360-365.

Soriano, E.; Gelado, M.J. y Girona, M.R. (2000). Fibromialgia: un diagnóstico cenicienta. *Atención Primaria*, 26, 415-418.

Stake, R.E. (1999) *Investigación con estudios de casos*. Madrid: Morata.

Stalidenmayer, H (1999). *Environmental Illness. Myth and Reality*. Boca Raton (Florida), USA: Lewis Publishers.

Starusta, P. y Gutiérrez, O (1991). Fibromialgia. Diagnóstico diferencial. *Colomb. Med.*, 22, 119-122.

Staud, R. (2004). ¿Fibromyalgia pain: do we know the source? *Current Opinion in Rheumatology*, 16, 157-163.

Staud, R. y Smitherman, M.L. (2002). Peripheral and central sensitization in fibromyalgia: pathogenetic role. *Curr Pain Headache Rep*, 6, 259-266.

Staud, R.; Cannon, R.C.; Mauderli, A.P.; Robinson, M.E.; Price, D.D. y Vierck, C.J. (2003). Temporal summation of pain from mechanical stimulation of muscle tissue in normal controls and subjects with fibromyalgia syndrome. *Pain*, 102, 87-95.

Stormorken, H.; Brosstad, F. (1992). Fibromyalgia: family clustering and sensory urgency with early onset indicate genetic predisposition and thus a "true" disease. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 21, 207.

Sturge, M. (2002). The experience of living with fibromyalgia: confronting an invisible disability. *Research and Theory for Nursing Practice*, 16, 19-31.

Sylvain, H. y Talbot, L.R. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advances Nursing*, 38, 264-273.

Taggart, H.M.; Arslania, C.L.; Bae, S. y Singh, K. (2003) Effects of Tai Chi exercise on fibromyalgia symptoms and health-related quality of life. *Orthop Nurs*, 22, 353-360.

Targino, R.A.; Imamura, M.; Kaziyama, H.H.; Souza, L.P.; Hsing, W.T. y Furlan, A.D. (2008). A randomized controlled trial of acupuncture added to usual treatment for fibromyalgia. *J. Rehabil Med*, 40, 582-588.

Taussig, M. (1995). *La reificación y la conciencia del paciente*. En M. Taussig (Ed.), *Un gigante en convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso* (pp. 110-143). Barcelona: Gedisa.

Taylor, M.L.; Trotter, D.R. y Csuka, M.E. (1995). The prevalence of sexual abuse in women with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 38, 9229-9234.

Taylor, S.G. (2007). *Dorotehea E. Orem*. En A., Marriner Tomey y M.R., Alligoog (Coords.), *Modelos y teorías de Enfermería* (pp. 267-295). Madrid: Elsevier.

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación-La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.

Taylor, S.J. y Bodgan, R. (1992). *El trabajo con los datos*. En S.J., Taylor, y R., Bodgan, R. (Coords.) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 152-176). Buenos Aires: Paidós.

Tobo, N. (2007). *Factores emocionales, cognitivos y conductuales en la vivencia de la Fibromialgia*. Tesis Doctoral: Universidad Autónoma de Barcelona.

Tomás, P. (2006). *Entrenamiento y posterior desentrenamiento tras un programa de ejercicio físico en medio acuático en pacientes con Fibromialgia*. Tesis Doctoral: Universidad de Extremadura.

Tornero, J. y Vidal, J. (1999). Impacto social y económico de las enfermedades reumáticas: la discapacidad laboral. *Rev. Esp. Reumatol*, 26, 347-366.

Tornero, J.; Piqueras, J.A.; Carballo, L.F. y Vidal, J. (2002). Epidemiología de la discapacidad laboral debida a las enfermedades reumáticas. *Revista Española de Reumatología*, 29, 373-384.

Tosal, B. (2007). Síndromes en femenino: el discurso biomédico sobre la Fibromialgia. *Feminismo/s*, 10, 79-91.

Tosal, B. (2008). El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la Fibromialgia en una consulta de reumatología. *Index de Enfermería*, 17, 12-16.

Tranbanger, G. (2004). ¿Dónde están los hombres? *Nursing (Editorial)*, 22, 45-47.

Turner, B. (1996). El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social. México: Fondo de cultura económica.

Turner, B.S. (1994). Avances recientes en la Teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 11-39.

Ubago, M.C.; Ruiz, I; Bermejo; M.J., Olry; A. y Plazaola, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev. Esp. Salud Pública*, 79, 683-695.

Vaeroy, H.; Helle, R.; Forre, O; Kass, E. y Terenius, L. (1988a). Cerebrospinal fluid levels of beta-endorphin in patients with fibromyalgia (fibrositis syndrome). *Journal of Rheumatology*, 15, 1804-1806.

Vaeroy, H.; Helle, R.; Forre, O; Kass, E. y Terenius, L. (1988b). Elevated CSF levels of substance P. and high incidence of Raynaud phenomenon in patients with fibromyalgia: new features for diagnosis in fibromyalgia. *Pain*, 32, 21-26.

Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Valls, C. (1998). *El impacto de género en la salud física y mental de las mujeres*. Barcelona: Salud y Servicios Sociales.

Valls, C. (1999). *Desigualdades de Género en Salud Pública*. Barcelona: CAPS.

Valls, C. (2004). Introducción: el dolor, capa a capa. *Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud*, 10. Disponible en: http://www.matriz.net/mys/mys-10/dossier/doss_10_01.html (Consultado el 5 de marzo de 2005).

Valls, C. (2006). *Mujeres invisibles*. Barcelona: Debolsillo.

Valls, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Cátedra.

Valverde, C.; Visiers, C. y Markez, I. (2009). *Breves intervenciones en el largo viaje: La comunicación con pacientes con fibromialgia o síndrome de la fatiga crónica. Manual para profesionales sanitarios*. Barcelona: OM Editorial.

Valverde, M.; Juan, A.; Rivas, B. y Carmona, L. (2001). *Fibromialgia*. En: Estudio EPISER (Eds.), Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española (pp. 77-91). Madrid: MSD y Sociedad Española de Reumatología.

Vázquez, J. (2003). Tai-Chi como complemento para el tratamiento de la Fibromialgia. *Revista de Masaje, Técnicas Manuales y Terapias Naturales*, 33, 33-34.

Veale, D.; Kavanagh, G.; Fielding, J.F.; y Fitzgerald, O. (1991). Primary fibromyalgia and the irritable bowel syndrome: different expressions of a common pathogenic process. *Rheumatology*, 30, 220-222.

Vicens, J. (1995). *El valor de la salud. Una reflexión sociológica sobre la calidad de vida*. Madrid: Siglo Veintiuno.

Vidal, J. (2007). *Valores y Principios. La Dignidad Humana y sus implicaciones éticas*. Disponible en: <http://www.aceb.org> (Consultado el 5 de enero de 2010).

Vidal, L. (2003). Síndrome de fibromialgia: diagnóstico y manejo. *Rev Soc Per Med Inter*, 16, 22-30.

Villanueva, V.L.; Valía, J.C.; Cerdá, G.; Monsalve, V.; Bayona, M.J. y de Andrés J. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11, 430-443.

Vitton, O.; Gendreau, M.; Kranzler, J. y Rao, G. (2004). A double blind placebo-controlled trial of minalcipram in the treatment of fibromyalgia. *Hum Psychopharmacol Clin Exp*, 19, 27-35.

Walker, F.A.; Keergan, D.; Gardner, D.; Sullivan, M.; Bernstein, D. y Katon, W.J. (1997). Psychosocial factors in fibromyalgia compared with rheumatoid arthritis. II. Sexual, physical and emotional abuse, and neglect. *Psychosom Med*, 59, 572-577.

Wallerstein N. (2006) *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponible en <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>. (Consultado el 11 de mayo 2009).

Ware, J.C.; Russe, L.J. y Campos, E. (1986). Alpha intrusions into the sleep of depressed and fibromyalgia syndrome (fibrositis) patients. *Journal of Sleep Research*, 15, 210.

Weiss, T.J. (2007). The influence of the diagnosis on the disease process in fibromyalgia syndrome. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 15(1), 60.

White, K.P.; Nielson, W.R.; Harth, M.; Ostbye, T. y Speechley, M. (2002). Does the label "Fibromyalgia" alter health status, function, and health service utilization? A prospective, within-group comparison in a community cohort of adults with chronic widespread pain. *Arthritis Care Res*, 47, 260-265.

White, K.P.; Speechley, M.; Harth, M. y Ostbye, T. (1999). The London fibromyalgia epidemiology study: direct health care cost of fibromyalgia syndrome in London, Canada. *J. Rheumatol*, 26, 885-889.

White, M.; Lemkau, J. y Clasen, M. (2001). Fibromyalgia: A feminist biopsychosocial perspective. *Women and Therapy*, 23, 45-58.

Wine M. (2007). Chronic pain and cannabinoids. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 15, 61.

Wolfe, F. (1986). The clinical syndrome of fibrositis. *American Journal of Medicine*, 81, 7-14.

Wolfe, F. (1988). Fibrositis, fibromyalgia, and musculoskeletal disease: the current status of the fibrositis syndrome. *Medicine and Rehabilitation*, 69, 527-531.

Wolfe, F. (1989). Fibromyalgia: the clinical syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 15, 1-18.

Wolfe, F. (1997). The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: evidence that fibromyalgia is a not discrete disorder in the clinic. *Annals of Rheumatic Diseases*, 56, 268-271.

Wolfe, F. (2003). Stop using the American College of Rheumatology criteria in the clinic. *Journal of Rheumatology*, 30, 1671-1672.

Wolfe, F. y Cathey, M.A. (1983). Prevalence of primary and secondary fibrositis. *J. Rheumatol*, 10, 965-968.

Wolfe, F. y Michaud, K. (2004). Severe rheumatoid arthritis (RA), worse outcomes, comorbidity illness, and sociodemographic disadvantage characterize patients with fibromyalgia. *J. Rheumatol*, 31, 696-700.

Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, .IJ. y Hebert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheum*, 38, 19-28.

Wolfe, F.; Anderson, J.; Harkness, D.; Bennett, R.M.; Caro, X.J. y Goldenberg, D.L. (1997a). A prospective, longitudinal, multicenter study of service utilization and costs in fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 40, 1560-1570.

Wolfe, F.; Anderson, J.; Harkness, D.; Bennett, R.M.; Caro, X.J. y Goldenberg, D.L. (1997). Health status and disease severity in fibromyalgia: results of a six-center longitudinal study. *Arthritis Rheum*, 40, 1571-1579.

Wolfe, F.; Anderson, J.; Harkness, D.; Bennett, R.M.; Caro, X.J.; Goldenberg D.L. y Russell I.J. (1997). Work and disability status of persons with fibromyalgia. *J. Rheumatol*, 24, 1171-1178.

Wolfe, F.; Cathey, M.A. y Hawley, D.J. (1994). A double-blind placebo controlled trial of fluoxetine in fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 23, 255-259.

Wolfe, F.; Cathey, M.A. y Kleinheksel, S.M. (1984). Fibrositis (fibromyalgia) in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol*, 11814-11818.

Wolfe, F.; Hawley, D.J. y Wilson, K. (1996). The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease. *J. Rheumatol*, 23, 1407-1417.

Wolfe, F.; Hawley, D.J.; Cathey, M.A.; Caro, X. y Russell, I.J. (1985). Fibrositis: symptom frequency and criteria for diagnosis: an evaluation of 291 rheumatic disease patients and 58 normal individuals. *Journal of Rheumatology*, 12, 1159-1163.

Wolfe, F.; Hawley, D.J.; Goldenberg, D.L.; Russell, I.J.; Buskila, D. y Neumann, L. (2000). The assessment of functional impairment in fibromyalgia (FM): Rasch analyses of 5 functional scales and the development of the FM Health Assessment Questionnaire. *J. Rheumatol*, 27, 1989-1999.

Wolfe, F.; Ross, K.; Anderson, J. y Russell I.J. (1995). Aspects of fibromyalgia in the general population: sex, pain threshold, and fibromyalgia symptoms. *Journal of Rheumatology*, 22, 151-156.

Wolfe, F.; Smythe, H.A.; Yunus, M.B.; Bennet, R.M.; Bombardier, C.; Goldenberg, D.L. (1990). The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the classification of fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis & Rheumatism*, 33, 160-172.

Yoldi, B. y Alegre, C. (1992). Fibromialgia. *Revista Española de Reumatología*, 19, 354-360.

Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.

Yunus, M.B. (1988). Diagnosis, etiology and management of fibromyalgia syndrome: An updated. *Compr. Ther*, 14, 8-20.

Yunus, M.B. (2002). Gender differences in fibromyalgia and other related syndromes. *The Journal of Gender-Specific Medicine*, 5, 42-47.

Yunus, M.B. y Kalyan-Raman, U.P. (1989). Muscle biopsy findings in primary fibromyalgia and other forms of nonarticular rheumatism. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 15, 115-134.

Yunus, M.B. y Masi, A.T. (1985). Juvenile primary fibromyalgia syndrome. A clinical study of thirty three patients and matched normal controls. *Arthritis & Rheumatism*, 28, 138-145.

Yunus, M.B., Celiker, R. y Aldag, J.C. (2004). Fibromyalgia in men: comparison of psychological features with women. *Journal of Rheumatology*, 31, 2464-2467.

Yunus, M.B.; Celiker, R.; Aldag, J.C. y Malterud, K. (1999). Fibromyalgia in men: compares «The (gendered) construction of diagnosis interpretation of medial signs in women patients». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20, 275-286.

Yunus, M.B.; Dailey, J.W.; Aldag, J.C.; Masi, A.T. y Jobe, P.C. (1992). Plasma tryptophan and other amino acids in primary fibromyalgia: a controlled study. *J. Rheumatol*, 19, 90-94.

Yunus, M.B.; Masi, A.T. y Aldag, J.C. (1989a). Short term effects of ibuprofen in primary fibromyalgia syndrome: a double blind, placebo controlled trial. *Journal of Rheumatology*, 16, 527-532.

Yunus, M.B.; Masi, A.T. y Aldag, J.C. (1989b). A controlled study of primary fibromyalgia syndrome: clinical features and association with other functional syndromes. *Journal of Rheumatology*, 19, 62-71.

Yunus, M.B.; Ahles, T.A.; Aldag, J.C. y Masi, A.T. (1991). Relationship of clinical features with psychological status in primary fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 34, 15-21.

Yunus, M.B.; Masi, A.T.; Calabro, J.J.; Miller, K.A. y Feigenbaum, S.L. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis): a clinical study of 50 patients with matched controls. *Sem Arthritis Rheum*, 11, 151-171.

ANEXOS

ANEXO I

**CONSENTIMIENTO
INFORMADO
DE PARTICIPACIÓN**

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN

La presente es una investigación realizada en el Departamento de Historia I de la Universidad de Huelva, que tiene como objeto conocer a través de entrevistas, como las personas enfermas conviven con la Fibromialgia, cuáles son sus percepciones, significados respecto a la enfermedad y las estrategias de autoatención que realizan para mejorar su calidad de vida.

Su contribución a la investigación consiste en participar activamente en el desarrollo de la entrevista que será grabada (en voz). Toda la información recogida será completamente confidencial, y de uso exclusivo para los objetivos de la investigación. Se guardará total reserva de su nombre el cual se sustituirá por un seudónimo en las diferentes comunicaciones y publicaciones que deriven de la investigación o por otros motivos.

Si así lo considera, por poseer razones justificables, tiene la libertad de retirarse en cualquier momento del proceso de recolección de la información para la investigación, sin perjuicio de ningún tipo.

Una vez leído y comprendido el contenido anterior, acepto participar de manera libre y voluntaria en la investigación.

Participante: _____

Seudónimo _____

Firma

ANEXO II

MODELO DEL REGISTRO DE LOS DATOS PERSONALES DE LAS INFORMANTES ENTREVISTADAS

**REGISTRO DE LOS DATOS PERSONALES
DE LAS INFORMANTES ENTREVISTADAS**

SEUDÓNIMO _____

Apellidos, nombre _____

e-mail _____

Teléfonos: Fijo _____ Móvil _____

Dirección _____ Provincia _____

Edad _____ Estado civil _____ N° hijas/os _____

Estudios _____

Profesión _____

Desempeño profesional en la actualidad:

Activa _____

Jubilación _____

Baja/Invalidez _____

Especificar

Cargas familiares/dependencias _____

Actividades de ocio _____

Creencias religiosas/necesidades espirituales _____

Participación en asociación/es _____

Otros _____

ANEXO III

MATERIALES ETNOGRÁFICOS:

ACTIVIDADES DE LA

ASOCIACIÓN “AEMFAL”

Y DE LA FEDERACIÓN “LUZ

ONUBENSE”

ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE ALJARAQUE “AEMFAL”, Y LA FEDERACIÓN PROVINCIAL “LUZ ONUBENSE”.

El año 2008 ha sido un año de consolidación de la Asociación (AEMFAL), por las actividades que han desarrollado, las cuales enunciamos a continuación de forma secuenciada respetando la temporalización¹: En febrero se organiza la Conferencia sobre Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, impartida en el Teatro de Corrales (Aljaraque) a cargo del Inmunólogo P. Arnold; en marzo se imparten tres talleres de Autocuidados, impartidos por nosotros, como profesorado de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Huelva; en abril se celebran las primeras Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica organizadas por la Junta Directiva de AEMFAL como miembros de la Federación Provincial y por nosotros. Celebradas en La Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Huelva; en junio se imparte la Conferencia sobre la Nutrición Ortomolecular, enfocadas a las personas enfermas de Fibromialgia y Fatiga Crónica, la conferenciante es la Bióloga Nuclear y especialista en Nutrición, Rosa López; en julio se imparte el Taller de Técnicas de Liberación Emocional, a cargo de la psicóloga, Nuria Pérez; en septiembre, se pone en marcha el Taller de Testimonios en Fibromialgia y el de Aprendiendo a vivir con Fibromialgia; en octubre, el segundo taller de Técnicas de Liberación Emocional a cargo de la psicóloga, Nuria Pérez; en noviembre el primer Taller de Risoterapia, impartido por uno de los coordinadores del Teléfono de la Esperanza. Y un taller de Autoestima, impartido por una psicóloga del Teléfono de la Esperanza. Las asociadas también participan en el curso de Natación, impartido por un profesional fisioterapeuta, en la Piscina Municipal, subvencionado

¹ Los datos han sido facilitados por la Junta Directiva de la asociación, y registrados en el diario de campo.

parcialmente por la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Aljaraque; Para finalizar el año, en diciembre se realizan dos Talleres de Aprendiendo a vivir con la enfermedad, impartidos por un coordinador y una psicóloga del Teléfono de la Esperanza. La asociación se va consolidando en su entorno, en la provincia y en la capital, y siguen organizando actividades durante el año 2009, las cuales enunciaremos para mostrar que es una asociación dinámica: En enero se realiza el Taller de Tai-Chi; en febrero el Curso de Iniciación a la Informática; en marzo el Taller de Conozco el Síndrome de Fatiga Crónica, en abril el Curso de Gestión de asociaciones; en mayo se conmemora el “Día Mundial de la Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple”, con una conferencia impartida en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, por el investigador de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, P. Munguía; en septiembre se realizan en las sedes de Aljaraque y de Cartaya sesiones de “Punción seca”, por una profesional de la Fisioterapia; en el mes de octubre continúan las actividades realizadas durante el mes de septiembre, y se realiza el Taller de “La mujer y el afrontamiento del dolor crónico” en Aljaraque; en noviembre y diciembre se realiza el “Taller de Aprendiendo a vivir con la enfermedad”, en Cartaya y Gibraleón.

En el año 2010, se gestiona la Puesta en Marcha de “La Escuela de Pacientes de Fibromialgia”, coordinadamente con los Centros de Salud y la Escuela de Salud Pública de Andalucía, inicialmente se pone en marcha en aquellos municipios donde la asociación (AEMFAL) tiene delegaciones, para posteriormente acceder a los municipios que no las tienen. En la actualidad tienen constituidas las delegaciones de, Gibraleón, Ayamonte, Alosno e Isla Cristina, esta última se disuelve como asociación en el año 2011.

Para ilustrar la descripción etnográfica de la asociación y sus actividades aportamos carteles informativos, fotografías y recortes de prensa.

CARTELES DE LAS ACTIVIDADES



Imagen: Cartel de la Escuela de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Federación de Huelva.



Imagen: Cartel de las Jornadas "La búsqueda de la legitimidad".
Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva.



Imagen: Cartel de la conferencia de “La nutrición Ortomolecular en la Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. Asociación AEMFAL.

**TALLER DE LIBERACIÓN EMOCIONAL:
FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA Y
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE**

**2, 9, 16 y 23 de julio
De 10 a 14 horas**



**SALÓN DE PLENOS
Ayuntamiento de Aljaraque**

Diseño: M^a del Carmen Carrasco

**IMPARTE: Nuria Pérez Carrasco
Psicóloga**



**ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y
FATIGA CRÓNICA DE ALJARAQUE**

Imagen: Taller de Liberación Emocional. Asociación AEMFAL.

TALLER DE SEXUALIDAD PARA MUJERES CON FIBROMIALGIA



Salón de Plenos del Ayuntamiento de Aljaraque

FECHA: 2, 9, 16 y 23 de junio

HORAS: De 17 a 21 horas.



Imagen: Taller de sexualidad para mujeres con Fibromialgia. Asociación AEMFAL

RECORTES DE PRENSA: DENUNCIAS PÚBLICAS Y ACTIVIDADES DEL GRUPO



Imagen: Recorte prensa de la denuncia pública realizada por la asociación AEMFAL a la prensa de Huelva.

Fuente: Odiel Información, lunes 19 de noviembre de 2007, pp. 7.



Imagen: Recorte de prensa, de la difusión a los medios de comunicación de las Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica realizadas en la escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, en el año 2008.

Fuente: El Mundo, martes 1 de abril de 2008, pp. H 15.



JORNADAS SOBRE LA FIBROMIALGIA. La Escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva acogerá los días 4 y 5 de abril las primeras jornadas provinciales dedicadas a patologías como la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple. Las jornadas se presentaron ayer en la Diputación Provincial en un acto al que acudieron representantes de la institución provincial, la presidenta de la Federación Onubense de Fibromialgia, María Cabaleiro y la profesora de la Escuela de Enfermería, María del Carmen Carrasco.

Imagen: Recorte de prensa, de la difusión a los medios de comunicación de las Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica realizadas en la escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, en el año 2008.

Fuente: Odiel información, martes 1 abril de 2008, pp. 12.

Unas jornadas intentarán luchar contra el desconocimiento de la fibromialgia

Profesionales y pacientes se darán cita los días 4 y 5 en la Escuela de Enfermería

E. Morán / HUELVA

Que tanto los pacientes como los profesionales de Atención Primaria tengan un mayor conocimiento sobre la fibromialgia es el objetivo principal de las I Jornadas Provinciales que se celebrarán, los días 4 y 5, en el salón de actos de la Escuela de Enfermería.

La iniciativa está organizada por la Federación Provincial de Fibromialgia, contando, entre otras, con la colaboración de la mencionada Escuela y la Diputación Provincial.

En la presentación de estas jornadas, la presidenta de la Federación, María Cabaleiro, explicó que se tratará acerca de tres patologías. Además de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple. Cabaleiro señaló que el nivel de incidencia de la fibromialgia es del 4% de la población, por lo que en la provincia nos podemos encontrar con un grupo de afectados de 20.000 personas, preferentemente mujeres; la fatiga crónica se sitúa al 1%. La presidenta añadió que son tres enfermedades distintas pero que proceden de un tronco común. Uno de los aspectos que se quieren aclarar en estas jornadas es des-

cartar que la idea de que estas patologías son el resultado de un estado depresivo "cuando la depresión puede ser precisamente, una consecuencia de la enfermedad".

Por su parte, la profesora de la Escuela de Enfermería, Carmen Carrasco, denunció la "incomprensión de estas enfermedades. Desde la Escuela de Enfermería queremos contribuir a que esa incomprensión y desconocimiento sean menores, por lo que las jornadas están dirigidas a pacientes y familiares pero también a médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales".

Imagen: Recorte de prensa, de la difusión a los medios de comunicación de las Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica realizadas en la escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, en el año 2008.

Fuente: Huelva Información, martes 1 de abril de 2008, pp. 13.



Imagen: Recorte de prensa, de la celebración de las Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica realizadas en la escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, en el año 2008.

Fuente: Huelva Información, domingo 6 de Abril de 2008.

Miércoles, Noviembre 30, 2011

La Obra Social de Cajasol contribuye a prestar atención a 15.000 personas con fibromialgia



La Obra Social de Cajasol contribuye a prestar atención a 15.000 personas con fibromialgia

Convenio de Cajasol con la asociación de Fibromialgia.

La Obra Social de Cajasol ha renovado sus lazos de colaboración con la Federación Provincial de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, organización que tiene como objetivos fundamentales ayudar a las alrededor de 15.000 personas de la provincia que sufren esta dolencia y mejorar la atención sanitaria, social, jurídica y laboral para los afectados por una enfermedad cuyas causas aún se desconocen y que no tiene tratamiento.

Para ello, el director comercial de Cajasol en Huelva, Eduardo Zalvide, y la presidenta de la Federación Provincial de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, María Cabaleiro, han firmado un nuevo convenio de colaboración con el que la Obra Social contribuirá, por tercer año consecutivo, a ‘Atención Socio-Sanitaria de las personas que padecen fibromialgia y síndrome de fatiga crónica y proceso asistencial de fibromialgia en los hospitales de Huelva’.

Tras la firma del convenio, Zalvide ha destacado que “la Obra Social de Cajasol colabora de nuevo con la Federación Provincial de Fibromialgia para que pueda seguir avanzando en su encomiable labor de difusión de las consecuencias de esta enfermedad todavía insuficientemente diagnosticada, pero que dificulta la vida de muchas personas”.

En este sentido, el director comercial de Cajasol ha subrayado que confía en que “con esta nueva ayuda, la labor silenciosa y en la sombra que realiza la Federación Provincial de Fibromialgia pueda seguir avanzando y consiguiendo logros en la mejora de la atención socio-sanitaria que reciben los afectados”.

Por su parte, la presidenta de la Federación Provincial de Fibromialgia ha agradecido la colaboración de la Obra Social de Cajasol y ha explicado que “esta ayuda servirá para complementar los recursos de la Federación y permitirá seguir divulgando la situación de las personas que sufren una enfermedad, con el objetivo de conseguir avances en la atención de esta dolencia que provoca grandes

limitaciones debido a los dolores generalizados, cefaleas, problemas de sueño, molestias digestivas y trastornos de memoria, pero que sigue siendo una gran desconocida”.

Con la colaboración de la Obra Social de Cajasol, la Federación Provincial de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica podrá seguir trabajando, junto a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en la realización de un estudio de las personas afectadas, fundamentalmente mujeres, además de desarrollar una campaña de divulgación e información a través de jornadas formativas en los hospitales de Huelva y participar en las diversas jornadas de puertas abiertas de las facultades de Psicología, Ciencias del Trabajo y la Escuela de Enfermería de la Universidad de Huelva, todo para mejorar la atención sanitaria, social, laboral y jurídica para los afectados

Información de la firma del convenio de Cajasol y la Federación “Luz Onubense” de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple.

Fuente: Huelva Ya.es. Ver en: <http://huelvaya.es/2011/04/26/la-obra-social-de-cajasol-contribuye-a-prestar-atencion-a-15-000-personas-con-fibromialgia/>

FOTOGRAFÍAS DE LAS ACTIVIDADES



Imagen: Fotografía de la inauguración de las 1ª Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Federación Provincial de Huelva y la Universidad de Huelva. Celebradas en abril de 2008 en la Escuela Universitaria de Enfermería.



Imagen: Ponentes de la mesa redonda de la primera Jornada Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica Organizadas por Federación provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva y la Universidad de Huelva. Celebradas en abril de 2008 en la Escuela Universitaria de Enfermería.



Imagen: Participación en la mesa redonda de la primera Jornada Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica, de la presidenta de la Federación andaluza “ALBA” de Fibromialgia y Fatiga Crónica, D.^a Inmaculada Álvarez.



Imagen: D. Pablo Arnold, experto en Inmunología y Medicina Interna. En las primeras Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica



Imagen: Asamblea de la Federación Provincial de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Huelva, celebrada en junio de 2010.



PROGRAMA	
16,30h	Recepción
16,45h	Inauguración: Diputación Delegación de Salud Canf-Huelva Federación Luz Onubense
17,15h	Ponencia I: "EN LA PIEL DE LA FIBROMIALGIA: DE LA MITOCONDRIA AL DOLOR". D. Mario D. Cordero Morales, Miembro del grupo Gefiser de la Sociedad Española de Reumatología.
18,15h	Ponencia II: "MUJER Y DOLOR CRÓNICO". D ^a M ^a Carmen Carrasco Acosta, Enfermera y Antropóloga, Profesora de la Facultad de Enfermería de la UHU.
19,15h	Clausura

Datos de contacto Federación Luz Onubense: 692 20 40 81
huelvafibro@hotmail.es



Imágenes: III Encuentro provincial de la Federación "Luz Onubens".

COMPONENTES SIMBÓLICOS DE LA ASOCIACIÓN Y DE LA FEDERACIÓN

De los componentes simbólicos visuales de la asociación, destacamos la utilización del lazo azul utilizado para simbolizar a la Fibromialgia, el color marca la diferencia respecto a otras enfermedades, siendo rojo para el SIDA y rosa para el Cáncer de mama, entre otros.



Imagen: Lazo azul símbolo de la Fibromialgia utilizado por las asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica.

El grupo diseña los logotipos de la Asociación y Federación provincial para su presentación en sociedad como grupo e identificación en los documentos oficiales.

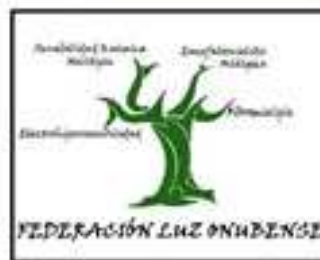


Imagen: Logotipo de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque.



Imagen: Primer logotipo de la Federación Provincial de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Huelva.

Federación Luz Onubense



CIF: G-21454210

Imagen: Actual logotipo de de la Federación Luz Onubense de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Huelva (Luz).

Todos estos son símbolos aportan un componente afectivo importante para las asociadas y sus colaboradores.

ANEXO IV

PERFIL DE LAS

PARTICIPANTES

ENTREVISTADAS

PERFIL DE LAS PARTICIPANTES ENTREVISTADAS

SEUDÓNIMO	EDAD	ESTADO CIVIL	Nº HIJAS/OS	ESTUDIOS	PROFESIÓN	ACTIVIDAD LABORAL	AFICIONES
1. Luz	69	Casada	Dos: Hija e hijo Una fallecida	Magisterio	Maestra	Jubilada (9 años)	Ninguna a resaltar
2. Karola	35	Casada	No tiene	E.G.B.	Cartera	Actividad contratos	Baile, lectura, música, cine, viajar
3. Rosaura	36	Casada	Dos: Hija e hijo	Graduado escolar	Ama de casa	Contrato de limpieza de las calles	Ninguna a resaltar
4. Moelami	52	Casada	Dos. Hijos	Auxiliar de Enfermería	Formadora ocupacional	Desempleada	Ninguna a resaltar
5. Francisca	50	Casada	Dos: Hijas	Primarios Corte y confección	Costurera	Desempleada Sus labores	Colabora en el grupo joven de los "Scout"
6. Azucena	53	Casada	Dos: Hijo e hija	C.O.U. Delineante	Auxiliar administrativa	Jubilada	Yoga, Pilates
7. Pardo Bazán	56	Casada	Un hijo	Magisterio y Psicopedagogía	Orientadora de formación secundaria	Jubilada	Lectura, música, viajar, caminar

SEUDÓNIMO	EDAD	ESTADO CIVIL	Nº HIJAS/OS	ESTUDIOS	PROFESIÓN	ACTIVIDAD LABORAL	AFICIONES
8. Anabel	39	Casada	Dos: Hijos	Hasta 6º de Primaria	Ama de casa	Empleada del hogar	Andar
9. "La Señora"	49	Casada	Dos: hijas	Magisterio y Psicopedagogía	Profesora de ESO.	Activa	Lectura y pintura
10. Tina	53	Casada	Dos: Hijos	Bachiller superior e Inglés	P.A.S. en la Universidad de Huelva	Activa	Leer, la TV
11. Martínez	49	Casada	Dos: Hijas	Primarios	Costurera	Activa, autónoma	Cine, salir con su pareja
12. Carlota	57	Casada	Dos: hijas Una fallecida	Graduado	Empleada pública.	Activa	"Ser Madre"
13. Sara	52	Casada	Cuatro: Tres hijos y una hija	Sin estudios	Ama de casa	----	Ninguna a resaltar
14. Lucía	46	Separada	Dos hijas	Secretaría	Auxiliar administrativa	Activa. En proceso de lucha invalidez	Ninguna a resaltar
15. Marta	52	Viuda	Cuatro hijas	Auxiliar administrativa	Ama de casa	En paro	Leer, pasear
16. Estrella	45	Casada	Dos hijos	Licenciada en Enfermería	Profesora Universidad	Activa	Ninguna a resaltar

SEUDÓNIMO	EDAD	ESTADO CIVIL	Nº HIJAS/OS	ESTUDIOS	PROFESIÓN	ACTIVIDAD LABORAL	AFICIONES
17. Vanesa	32	Casada	Una hija	Magisterio de Educación Física	Ama de casa	Inactiva, por la enfermedad. Sin reconocimiento	Natación
18. Mabel	44	Separada	Dos: Un hijo y una hija	Bachiller superior	Auxiliar administrativo	Despido improcedente	No hace referencia
19. Elena	55	Casada	Dos hijas	Magisterio	Profesora de Primaria	En proceso de lucha invalidez (la consigue)	Pintura y lectura
20. Adam	22	Soltero	No tiene	3º de ESO	Sin profesión	En paro	Le gusta el deporte pero no lo practica en la actualidad
21. Manggi	52	Viuda	Dos hijos	Estudios Primarios	Empleada de hogar y Cuidadora a domicilio	Activa	No hace referencia
22. Flores	48	Casada	Dos hijas	Auxiliar de Enfermería	Auxiliar de enfermería en	Activa	Actividades del grupo parroquial
23. Luna	48	Casada	Una hija	Superiores Prefiere anonimato	Prefiere anonimato	Activa	Baile, la playa, campo, pasear, lectura, cine y teatro

ANEXO V

MODELO DEL CUESTIONARIO DE

CALIDAD DE VIDA DE LA

FIBROMIALGIA (FIQ)

CUESTIONARIO DE IMPACTO DE LA FIBROMIALGIA

Spanish FIQ (S-FIQ).

Se basa en la respuesta a 10 preguntas:

1.- ¿Usted pudo?

- Ir a comprar.
- Lavar la ropa usando la lavadora y la secadora.
- Preparar la comida.
- Lavar los platos a mano.
- Pasar la aspiradora por la alfombra.
- Hacer las camas.
- Caminar varios centenares de metros.
- Visitar a los amigos o parientes.
- Cuidar el jardín.
- Conducir un coche.

Para estos parámetros la persona debe elegir entre las opciones:

Siempre, la mayoría de las veces, ocasionalmente, nunca.

Y evaluarlas de 0 a 3.

2.- De los 7 días de la semana pasada, ¿cuántos se sintió bien?

Respuesta entre 0 y 7.

3.- ¿Cuántos días de trabajo perdió la semana pasada por su Fibromialgia?

Respuesta entre 0 y 7.

4.- Cuando trabajó ¿cuánto afectó el dolor u otros síntomas de la Fibromialgia a su capacidad de trabajar?

No tuve problemas.

Tuve grandes dificultades.

5.- ¿Hasta qué punto ha sentido dolor?

No he sentido dolor

6.- ¿Hasta qué punto se ha sentido cansado/a?

No me he sentido cansado/a.

Me he sentido muy cansado/a.

7.- ¿Cómo se ha sentido al levantarse por la mañana?

Me desperté descansado/a

Me desperté muy cansado/a.

8.- ¿Hasta qué punto se ha sentido agarrotado/a?

No me he sentido agarrotado/a.

Me he sentido muy agarrotado/a

9.- ¿Hasta qué punto se ha sentido tenso/a, nervioso/a o ansioso/a?

No me he sentido nervioso/a.

Me he sentido muy nervioso/a

10.- ¿Hasta qué punto se ha sentido deprimido/a o triste?

No me he sentido deprimido

Me he sentido muy deprimido.

LA PUNTUACIÓN TOTAL:

Se obtiene con 30 puntos en la primera pregunta y 7 puntos en las dos siguientes.

De 0 a 10 en las preguntas 4ª a la 10ª.

Las afectadas de Fibromialgia suelen presentar puntuaciones cercanas a 50 puntos. En casos graves la puntuación llega a 70 puntos.

También se pueden utilizar las escalas ANALÓGICAS-VISUALES.

Utilización de tres escalas analógicas visuales:

- 1.- Dolor
- 2.- Depresión.
- 3.- Dificultad laboral o en las tareas cotidianas

1.- Escala visual del dolor.

Pregunta: ¿Cuál es la intensidad de su dolor?

Evaluación: De 0 a 10 puntos.

Siendo 0 Ausencia de Dolor y 10 Dolor Insoportable

2.- Escala visual del estado de ánimo.

Pregunta: ¿Cómo se siente?

Evaluación: De 0 a 10 puntos.

Siendo 0 No me siento triste y 10 Me siento tan triste que no puedo soportarlo

3.- Escala visual de dificultad para la actividad diaria.

Pregunta: ¿Qué dificultad tiene para la realización de su actividad diaria?

Evaluación: De 0 a 10 puntos

Siendo 0 Ninguna Dificultad y 10 Gran Dificultad.

EVALUACIÓN.

AFECTACIÓN VITAL LEVE:

Valores inferiores al 50% y sin interferencias con las afectaciones de la vida diaria.

AFECTACIÓN VITAL MODERADA:

Valores entre 50 % y 75% y con interferencia moderada con las actividades de la vida diaria.

AFECTACIÓN VITAL SEVERA:

Valores superiores al 75% y marcada interferencia con las actividades de la vida diaria (imposibilidad para realizar un trabajo o función).

ANEXO VI

NUEVOS CRITERIOS

DIAGNÓSTICOS. ESCALA DE

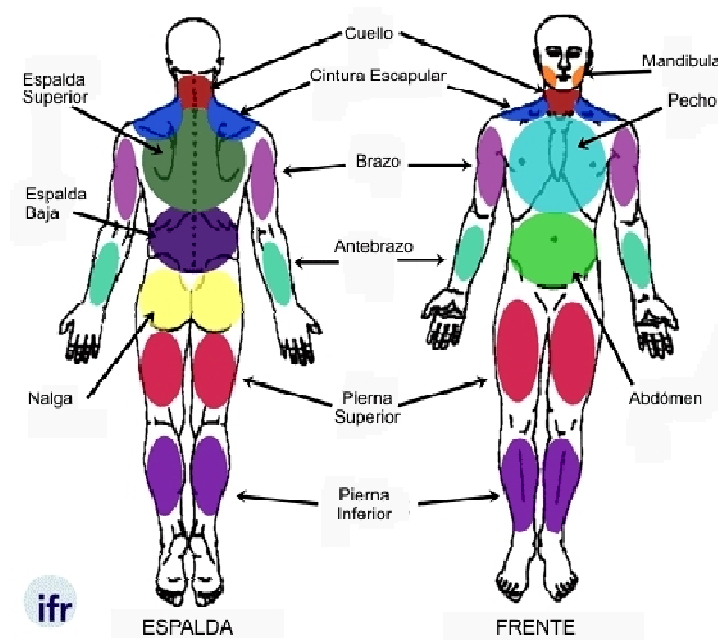
VALORACIÓN

NUEVOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS.

ESCALA DE VALORACIÓN ¹

Índice de Dolor Generalizado

Widespread Pain Index (WPI).



Ponga una cruz sobre cada área en la que ha sentido dolor durante la semana pasada, teniendo en cuenta que no debe incluir dolores producidos por otras enfermedades que sepa que sufre (artritis, lupus, artrosis, tendinitis, etc.):

Cintura Escapular Izquierda Pierna Inferior Izquierda.	

¹ WOLFE, F., et. al. (2010) "The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity", *Arthritis Care Res*, n° 62, pp. 600-610. Documento disponible en: <http://www.institutferran.org/documentos/WPI+SS-PACIENTES.pdf> (Consultado el 12 de septiembre de 2010).

Cintura Escapular Derecha Pierna Inferior Derecha.	
Brazo Superior Izquierdo Mandíbula Izquierda.	
Brazo Superior Derecho Mandíbula Derecha.	
Brazo Inferior Izquierdo Pecho (Tórax).	
Brazo Inferior Derecho Abdomen.	
Nalga Izquierda Cuello.	
Nalga Derecha Espalda Superior.	
Pierna Superior Izquierda Espalda Inferior.	
Pierna Superior Derecha.	

Cuente el número de áreas que ha marcado y anótelo aquí: _____

Observará que el valor WPI oscila entre 0 y 19.

Índice de Gravedad de Síntomas.

(Symptom Severity Score – SS Score).

SS-Parte 1.

Indique la gravedad de sus síntomas durante la semana pasada, utilizando las siguientes escalas, que se puntúan del 0 (leve) al 3 (grave):

1. Fatiga.

0 = No ha sido un problema.

1 = Leve, ocasional.

2 = Moderada, presente casi siempre.

3 = Grave, persistente, he tenido grandes problemas.

2. Sueño no reparador.

0 = No ha sido un problema.

1 = Leve, intermitente.

2 = Moderada, presente casi siempre.

3 = Grave, persistente, grandes problemas.

2. Trastornos Cognitivos.

0 = No ha sido un problema.

1 = Leve, intermitente

2 = Moderada, presente casi siempre.

3 = Grave, persistente, grandes problemas.

Sume el valor de todas las casillas marcadas y anótelo aquí:

Observará que el valor SS-Parte 1 oscila entre 0 y 9.

Índice de Gravedad de Síntomas.

(Symptom Severity Score – SS Score).

SS-Parte 2.

Marque cada casilla que corresponda a un síntoma que ha sufrido durante la semana pasada.

☐	Dolor muscular.	☐	Pitidos al respirar (sibilancias).	☐
☐	Síndrome de Colon Irritable.	☐	Fenómeno de Raynaud.	☐
☐	Fatiga/agotamiento.	☐	Urticaria.	☐
☐	Problemas de comprensión o memoria.	☐	Zumbidos en los oídos.	☐
☐	Debilidad muscular.	☐	Vómitos.	☐
☐	Dolor de cabeza.	☐	Acidez de estómago.	☐
☐	Calambres en el abdomen.	☐	Aftas orales (úlceras).	☐

	Entumecimientos/hormigueos.	Pérdida o cambios en el gusto.	
	Mareos.	Convulsiones	
	Insomnio.	Ojo seco.	
	Depresión.	Respiración entrecortada.	
	Estreñimiento.	Pérdida de apetito.	
	Dolor en la parte alta del abdomen.	Erupciones /Rash.	
	Nauseas.	Intolerancia al sol.	
	Ansiedad.	Trastornos auditivos.	
	Dolor torácico.	Moratonos frecuentes (hematomas).	
	Visión borrosa.	Caída del cabello	
	Diarrea.	Micción frecuente.	
	Boca seca.	Micción dolorosa.	
	Picores.	Espasmos vesicales.	

Cuenta el número de síntomas marcados, y anótelo aquí: _____

Si tiene 0 síntomas, su puntuación es 0.

Entre 1 y 10, su puntuación es 1.

Entre 11 y 24, su puntuación es 2.

25 o más, su puntuación es 3.

Anote aquí su puntuación de la SS-Parte 2 (entre 0 y 3):

Suma de su puntuación SS-Parte 1+ SS-Parte 2 =

Compruebe que la puntuación se encuentre entre 0 y 12 puntos.

ANEXO VII

SENTENCIAS JUDICIALES

DE LAS DEMANDAS DE

INVALIDEZ POR

FIBROMIALGIA

**TABLA DE SENTENCIAS JUDICIALES DE LAS DEMANDAS DE
INVALIDEZ POR FIBROMIALGIA INCAPACIDAD PERMANENTE E
INVALIDEZ (ESPAÑA). SENTENCIAS DE JUZGADOS DE PRIMERA
INSTANCIA (SOCIAL) 2000-2009**

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Año 2000 Sentencia nº ¿? (no consta)/2000 de 09.03.2000 del Juzgado de lo Social de Zaragoza nº 4 Magistrado: Manuel Álvarez Alcolea	Fibromialgia y Astenia	Profesión: Administrativo	Estima Incapacidad Permanente Total
Año 2003 Sentencia nº 189/03 de 21.05.2003 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 22 Magistrada: Inmaculada Prat Ramón	Síndrome de fatiga crónica PostiInfección por virus de Epstein Barr y citomegalovirus, grado II-IV como dolencia única	Profesión: Enfermera y Profesora de Enfermería Edad: 47 años	Estima Invalidez Permanente Absoluta para todo trabajo, derivada de enfermedad profesional.
Año 2004 Sentencia nº 640/04 de 31.12.2004 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, Fatiga crónica, Síndrome ansioso-depresivo.	Profesión: Personal de limpieza en establecimientos hosteleros Edad: 43 años	Estima Incapacidad Permanente Total

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº 623/04 de 22.12.200 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, Trastorno adaptativo mixto de intensidad moderada	Profesión: Dependiente en tienda de ropa Edad: 29 años.	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 519/04 de 24.11.2004 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 9 Magistrada: M ^a Jesús Oliveros Roselló.	Fibromialgia, Síndrome Ansioso Depresivo.	Profesión: Empleado de hogar Edad: 54 años.	Estima Invalidez Permanente Total
Sentencia nº 561/04 de 08.11.2004 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Consuelo Domingo Muñoz.	Fibromialgia y ...	Profesión: Peón de Limpieza Edad: 45 años.	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 375/04 de 15/10.2004 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 4 Magistrada: María Teresa Olliete Nicolás	Depresión crónica leve, Hipotiroidismo, Síndrome fibromiálgico, Síndrome de Fatiga crónica.	Profesión (no consta) Edad: 45 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Año 2000 Sentencia nº ¿? (no consta)/2000 de 09.03.2000 del Juzgado de lo Social de Zaragoza nº 4 Magistrado: Manuel Álvarez Alcolea	Fibromialgia y Astenia	Profesión: Administrativo	Estima Incapacidad Permanente Total
Año 2003 Sentencia nº 189/03 de 21.05.2003 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 22 Magistrada: Inmaculada Prat Ramón	Síndrome de fatiga crónica PostInfección por virus de Epstein Barr y citomegalovirus, grado II-IV como dolencia única	Profesión: Enfermera y Profesora de Enfermería Edad: 47 años	Estima Invalidez Permanente Absoluta para todo trabajo, derivada de enfermedad profesional.
Año 2004 Sentencia nº 640/04 de 31.12.2004 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, Fatiga crónica, Síndrome ansioso-depresivo.	Profesión: Personal de limpieza en establecimientos hosteleros Edad: 43 años	Estima Incapacidad Permanente Total

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Año 2000 Sentencia nº 6? (no consta)/2000 de 09.03.2000 del Juzgado de lo Social de Zaragoza nº 4 Magistrado: Manuel Álvarez Alcolea	Fibromialgia y Astenia	Profesión: Administrativo	Estima Incapacidad Permanente Total
Año 2003 Sentencia nº 189/03 de 21.05.2003 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 22 Magistrada: Inmaculada Prat Ramón	Síndrome de fatiga crónica PostInfección por virus de Epstein Barr y citomegalovirus, grado II-IV como dolencia única	Profesión: Enfermera y Profesora de Enfermería Edad: 47 años	Estima Invalidez Permanente Absoluta para todo trabajo, derivada de enfermedad profesional.
Año 2004 Sentencia nº 640/04 de 31.12.2004 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, Fatiga crónica, Síndrome ansioso-depresivo.	Profesión: Personal de limpieza en establecimientos hosteleros Edad: 43 años	Estima Incapacidad Permanente Total

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº (no consta) de 16.01.2004 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº (no consta) Magistrado/a (no consta)	Fibromialgia con afectación vital severa y Trastorno depresivo con sintomatología de intensidad moderada.	Profesión: Administrativa Edad (no consta)	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Año 2005 Sentencia nº 514/05 de 29.12.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez	No tiene Fibromialgia	Profesión: Empleada de Hogar Edad: 63 años	Estima Incapacidad Permanente Total
Sentencia nº 460/05 de 22.11.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	No tiene Fibromialgia	Profesión: Operador de Almacén Edad: 57 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 335/05 del 15.07.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 4 Magistrada: Inmaculada Lova Ruiz	Fibromialgia, Depresión	Profesión: Maquinista, envasadora Edad: 48 años	Estima Invalidez Permanente Total

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº 255/05 del 13.07.2005 del Juzgado de lo Social de Córdoba nº 2 Magistrado: Antonio Barba Mora.	Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.	Profesión: Profesora de Instituto de Enseñanza Secundaria. Edad (no consta)	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 278/05 de 30.06.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, fatiga crónica, Depresión y ...	Profesión: Camarera Edad: 49 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 277/05 de 16.06.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 4 Magistrada: Inmaculada Lova Ruiz.	Fibromialgia y ...	Profesión: Encajadora Edad: 52 años	Estima Invalidez Permanente Total
15. Sentencia nº ? de 02.06.2005 del Juzgado de lo Social de Ciudad Real nº 1. Magistrado/a (no consta)	Fibromialgia generalizada, crónica y progresivamente invalidante como dolencia única.	Profesión: Asistencia a Residentes y Limpieza Edad: 55 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 230/05 de 30.05.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 6 Magistrada: Carmen Lezcano Devesa.	Fibromialgia severa, Depresión severa	Profesión: Limpiadora Edad: 44 años	Estima Invalidez Permanente Absoluta

AÑO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº 204/05 de 13.05.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez	Fibromialgia, trastorno mixto ansioso-depresivo.	Profesión: Servicios prestados en comercio al menor (ropa) Edad: 51 años -	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 126/05 de 07.04.2005 del Juzgado de lo Social de Valencia nº 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	No tiene Fibromialgia, Fatiga Crónica, Depresión y...	Profesión: Camarera Edad: 54 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 89/05 de 11.02.2005 del Juzgado de lo Social de Tarragona nº 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart. Año 2006	Fibromialgia severa, Depresión Mayor, Fatiga Crónica, Aplanamiento del platillo superior L1, y...	Profesión: Cerrajero Edad: 51 años	No consta
Sentencia nº 305/06 de 14.07.2006 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 25 Magistrada: Mercè Saura Súcar.	Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, Síndrome de Fatiga Crónica, Disfunción neuropsicológica.	Profesión: Oficial Administrativa Edad: Edad: 51 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia n° 44/06 de 10.04.2006 del Juzgado de lo Social de Figueras n° 1 Magistrado: Amador García Ros.	Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Depresión Mayor.	Profesión (no consta) Edad: 40 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° (no consta) de 29.03.2006 del Juzgado de lo Social de Madrid n° 23 Magistrado: Jorge Juan Guillén Olcina.	Fibromialgia, Intensa Astenia, Cuadro ansioso depresivo.	Profesión: Operadora telefonista Edad: 48 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 119/06 de 15.03.2006 del Juzgado de lo Social de Valencia n° 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, Depresión reactiva.	Profesión: Oficial textil. Edad: 50 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 111/06 de 13.03.2006 del Juzgado de lo Social de Valencia n° 7 Magistrada: Hortensia Montagud Miedes.	Fibromialgia, Fondo depresivo, y ...	Profesión: 2ª jefe de recepción Edad: 51 años	Estima Incapacidad Permanente Total y desestima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 99/06 de 10.03.2006 del Juzgado de lo Social de Valencia n° 6 Magistrada: Inmaculada Serrano Pérez.	Fibromialgia, trastorno adaptativo.	Profesión: Auxiliar de clínica Edad: 64 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia n° 28/06 de 24.01.2006 del Juzgado de lo Social de Valencia n° 7 Magistrada: Ana Delia Muñoz Jiménez.	Fibromialgia, C. ansioso-depresivo.	Profesión: Cocinera Edad: 58 años	Estima Incapacidad Permanente Total Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Año 2007 Sentencia n° 533/07 de 14.11.2007 del Juzgado de lo Social de Tarragona N° 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart.	Fibromialgia, Fatiga Crónica grado III.	Profesión: Administrativa Edad: 49 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 443/07 de 13.11.2007 del Juzgado de lo Social de Castellón n° 3 Magistrado: María Reyes Gavara Arnau.	Fibromialgia grado III, Trastorno depresivo mayor.	Profesión: Peón pantallista en fábrica de azulejos Edad: 52 años	Estima Incapacidad Permanente Total
Sentencia n° 369/07 de 16.07.2007 del Juzgado de lo Social de Málaga n° 7 Magistrada: Paloma Martín Jiménez -	Fibromialgia, trastorno adaptativo.	Profesión: Auxiliar de enfermería Edad: 49 años	Estima Incapacidad Permanente Total
Sentencia n° 200/07 de 30.04.2007 del Juzgado de lo Social de Barcelona n° 29 Magistrado: Francisco J. Delgado Sainz.	Síndrome Químico Múltiple, de Síndrome de fatiga crónica grado III, Fibromialgia grado II, Distimia.	Profesión: Camarera de pisos Edad: 47 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta por accidente de trabajo

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia n° 289/08 de 04.06.2008 del Juzgado de lo Social de Tarragona n° 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart	Síndrome de Fatiga Crónica grado III, Fibromialgia grado III, Síndrome ansioso depresivo.	Profesión: Operaria de cableado Edad: 44 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 256/08 de 27.06.2008 del Juzgado de lo Social de Barcelona n° 21 Magistrado: Ramón Llena Miralles.	Síndrome fibromialgia grado III, Síndrome de fatiga grado II, Trastorno depresivo mayor recurrente de larga evolución.	Profesión: Telefonista Edad: 59 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 176/08 de 11.06.2008 del Juzgado de lo Social de Gijón n° 4 Magistrado/a (no consta)	Fibromialgia severa, Trastorno ansiedad generalizado.	Profesión: uxiliar Administrativo Edad: 38 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 188/08 de 09.05.2008 del Juzgado de lo Social de Barcelona n° 33 Magistrado: Joan Agusti Xafagall.	Síndrome de Hipersensibilidad Química Múltiple, Síndrome de Fatiga Crónica grado III/IV.	Profesión: Cajera Edad: 36 años	Desestima Incapacidad Permanente
Sentencia n° 182/08 de 08.05.2008 del Juzgado de lo Social de Tarragona n° 3 Magistrada: Olga Iquino Lafuente.	Fibromialgia grado III, Síndrome de Fatiga Crónica grado II, Síndrome depresivo crónico recurrente.	Profesión: Esteticista Edad: 42 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia n° 113/07 de 19.04.2007 del Juzgado de lo Social de Sabadell N° Magistrado/a (no consta)	Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica grado III/IV.	Profesión: Dependienta Supermercado Edad: 36 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° (no consta) de 26.02.2007 del Juzgado de lo Social de Tarragona N° 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart.	Hipersensibilidad Química Múltiple, Síndrome de Fatiga crónica grado II, Fibromialgia, Trastorno ansioso depresivo secundario.	Profesión: Auxiliar de clínica y Auxiliar administrativa Edad: 50 años	Estima accidente de trabajo (ya había obtenido la Incapacidad Permanente Absoluta)
Sentencia n° 35/07 de 02.02.2007 del Juzgado de lo Social de Barcelona n° 31 Magistrado: Raúl Una Fernández. Año 2008	Fatiga crónica grado III, Fibromialgia grado III, Trastorno adaptativo mixto reactivo de grado moderado.	Profesión: Auxiliar administrativo Edad: 50 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia n° 463/08 de 01.10.2008 del Juzgado de lo Social de Tarragona n° 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart.	Síndrome de Fatiga Crónica grado III, Fibromialgia grado III, Sensibilidad Química Múltiple, distimia ...	Profesión: Auxiliar administrativa Edad: 52 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº 153/08 de 28.04.2008 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 12 Magistrado: Faustino Rodríguez García.	Síndrome del aceite tóxico en fase crónica, Fibromialgia grado III, Síndrome de Fatiga Crónica grado III, Sensibilidad Química Múltiple.	Profesión: Limpiadora Edad: 39 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta derivada de accidente de trabajo
Sentencia nº 74/08 de 06.02.2008 del Juzgado de lo Social de Tarragona nº 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart. Año 2009	Fatiga Crónica grado III, Fibromialgia grado III, Distimia evolución tórpida.	Profesión: Trabajadora social Edad: 53 años	Estima Incapacidad Permanente Total y desestimada la Incapacidad Permanente Absoluta
42. Sentencia nº 329/09 de 29.06.2009 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 18 Magistrada: Amparo Illán Tebat.	Fibromialgia grado III, Síndrome de Fatiga Crónica grado III, Síndrome seco de mucosas, Distimia y Disautonomía, con afectación físico (dolor severo tratado con analgésico opioide y fatiga a mínimos esfuerzos) y neurocognitiva (trastornos de concentración y de memoria.	Profesión: Técnico Medio Ciencias Sociales Recursos Humanos Edad (no consta)	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

ANO/SENTENCIAS	ENFERMEDADES	PROFESIÓN	RESOLUCIÓN
Sentencia nº 113/07 de 19.04.2007 del Juzgado de lo Social de Sabadell Nº Magistrado/a (no consta)	Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica grado III/IV.	Profesión: Dependienta Supermercado Edad: 36 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº (no consta) de 26.02.2007 del Juzgado de lo Social de Tarragona Nº 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart.	Hipersensibilidad Química Múltiple, Síndrome de Fatiga crónica grado II, Fibromialgia, Trastorno ansioso depresivo secundario.	Profesión: Auxiliar de clínica y Auxiliar administrativa Edad: 50 años	Estima accidente de trabajo (ya había obtenido la Incapacidad Permanente Absoluta)
Sentencia nº 35/07 de 02.02.2007 del Juzgado de lo Social de Barcelona nº 31 Magistrado: Raúl Una Fernández. Año 2008	Fatiga crónica grado III, Fibromialgia grado III, Trastorno adaptativo mixto reactivo de grado moderado.	Profesión: Auxiliar administrativo Edad: 50 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta
Sentencia nº 463/08 de 01.10.2008 del Juzgado de lo Social de Tarragona nº 1 Magistrado: Francisco Javier Sánchez Icart.	Síndrome de Fatiga Crónica grado III, Fibromialgia grado III, Sensibilidad Química Múltiple, distimia ...	Profesión: Auxiliar administrativa Edad: 52 años	Estima Incapacidad Permanente Absoluta

Tablas: Incapacidad permanente e invalidez (España). Sentencias de Juzgados de primera instancia (Social) 2000-2009.

Fuente: www.poderjudicial.es (Consultado el 26 de enero de 2011).

