

El afrontamiento de la fibromialgia mediante estrategias de autoatención

Trabajo Final del Grado en Antropología Social y Cultural

Autor: Esteban Pérez Vallejo

Tutora: Carmen Mozo

Curso 2019/2020

Índice

Resumen	3
Introducción	4
• Motivaciones personales sobre el tema elegido	6
• Relevancia académica y social	6
Problema y objetivos	7
• Problema de investigación	7
• Objetivos generales	8
• Objetivos específicos	8
Metodología	9
• Criterios de inclusión	10
• Criterios de exclusión	11
• Unidad de análisis	11
La relación médico-paciente	12
El ámbito laboral	17
El ámbito doméstico	19
Las relaciones familiares	22
Las relaciones sociales	26
Estrategias de autoatención personales	34
Asociaciones y grupos de iguales	42
Conclusiones	49
Bibliografía	51

Resumen

La fibromialgia es una enfermedad que afecta sobre todo a mujeres y cuyo abordaje por la biomedicina es ineficiente. Por ello, el diagnóstico se complica y el posterior tratamiento resulta muy pobre. Esta situación lleva a las personas afectadas a tener que organizarse ellas mismas y con sus microgrupos mediante estrategias de autoatención y ayuda mutua para mejorar el afrontamiento de los malestares. Estas estrategias son el objeto de estudio de esta revisión bibliográfica y están incluidas aquellas que se despliegan en ámbitos como el laboral o el doméstico; en la relación con los compañeros de trabajo, con familiares u otros grupos sociales; las que se despliegan personalmente con una misma; así como las que se comparten en las asociaciones o grupos de iguales.

Palabras clave: Fibromialgia, afrontamiento, autoatención, ayuda mutua, biomedicina.

Introducción

El tema de investigación a abordar es la atención del padecimiento de la fibromialgia por parte de los sujetos afectados, así como de los microgrupos con los que estos se relacionan en la vida cotidiana.

La fibromialgia es un síndrome crónico que se caracteriza por un dolor difuso no articular que afecta a los músculos y que se asocia con fatiga persistente, sueño no reparador, rigidez generalizada, y que, con frecuencia, se acompaña de otros síntomas corporales (Tosal, 2007: 83). Así definida, fue incorporada por la OMS en la décima revisión de la CIE en 1992 (Tosal, 2007: 82).

La fibromialgia supone en las consultas reumatológicas uno de los diagnósticos más frecuentes. Se calcula que afecta a entre un 5 y 10,5% de la población general, con mayor prevalencia en mujeres -en una proporción 1/20 frente a los hombres-. En España, la cifra de mujeres diagnosticadas de fibromialgia supone el 4,2% del total de la población femenina, mientras en la población masculina esta cifra es del 0,2%. La edad de mayor diagnóstico se sitúa entre los 20 y los 60 años, con mayor incidencia en la segunda mitad de este intervalo (Briones, 2014: 33).

Utilizando el concepto expuesto por Carme Valls (2009: 160), existe una morbilidad diferencial entre mujeres y hombres en el caso de la fibromialgia, cuyas causas pueden ser genéticas, pero también ciertos factores de riesgo pueden estar en juego. En este sentido, las investigaciones científicas no han logrado hasta la fecha encontrar un claro factor desencadenante de la fibromialgia. Se ha relacionado la enfermedad con múltiples factores. Por una parte, factores personales como una separación o divorcio, un duelo o el alejamiento del entorno familiar. También con factores físicos, como un accidente con traumatismo cervical, un politraumatismo con desarrollo de un síndrome de estrés postraumático, un proceso infeccioso por borrelia, gripe, VIH, entre otras muchas afecciones y traumatismos (Rosselló, 2017: 15). Además, hay diferentes teorías que apuntan una alteración fisiológica como causa etiológica de la fibromialgia. Por una parte, la teoría muscular relaciona la enfermedad con un problema metabólico o de microcirculación, la teoría endocrina con una cuestión hormonal (de tiroides o de déficit de la hormona del crecimiento), la neurológica se centra en un posible déficit de serotonina y también en una alteración modular del dolor, y por

último, existen otros factores de riesgo como los genéticos (Briones, 2014: 40).

Cabe destacarse que los factores personales de aparición de la enfermedad se relacionan frecuentemente con trastornos psiquiátricos en los que el dolor se produce por una conversión del síntoma psíquico en físico. De esta forma, se categorizan diferentes rasgos de la personalidad que hacen a las personas más susceptibles de padecerla. Esto tiene un claro marcador de género, pues en el caso de los hombres, nunca se considera una relación entre sus características psíquicas y la fibromialgia. Estamos pues ante un “síndrome femenino”, o más bien feminizado (Tosal, 2007: 88).

El diagnóstico clásico se fundamenta en la existencia de determinados puntos de dolor repartidos por diversas zonas del cuerpo. En concreto, se basa en la exploración mediante palpación de 18 puntos de dolor (ver Ilustración 1), diagnosticándose la enfermedad si hay presencia de dolor en 11 de estos puntos. Este criterio fue propuesto en 1990 por el *American College of Rheumatology* y, aunque desestimado hace unos años, se sigue utilizando como forma principal de diagnóstico a nivel mundial (Briones, 2014: 34).

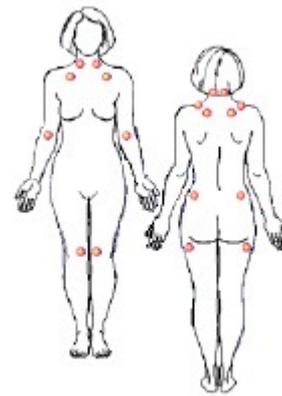


Ilustración 1. Puntos gatillo de localización del dolor objeto de exploración en el diagnóstico. Fuente: Briones, 2014.

En cuanto a su abordaje terapéutico, la biomedicina considera que es necesario un enfoque multidisciplinar para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Debe estar presente el factor educacional, que dote a la persona de la información necesaria para entender el diagnóstico y llevar a cabo los diferentes tratamientos; también se recomienda el uso de fármacos, sobre todo analgésicos o antidepresivos; el ejercicio físico moderado así como estiramientos para la relajación muscular; el tratamiento psicológico también es muy bien valorado, sobre todo la terapia cognitivo-conductual; y por último no se descartan otros tratamientos contra el dolor, sin tanto respaldo científico, como la acupuntura o la naturopatía (Briones, 2014: 36). Tristemente, de forma frecuente el tratamiento de la enfermedad por parte de los profesionales de la medicina se basa en la prescripción farmacológica, con las consecuencias negativas para la persona enferma que ello acarrea.

Esta situación de inespecificidad etiológica y por tanto de diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia la lleva a ser considerada una enfermedad *contestada* o *deslegitimada*, junto con otros padecimientos en situación similar como el Síndrome de Fatiga Crónica o el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple. Estos adjetivos ponen énfasis en la experiencialidad de la enfermedad, en cómo, desde la aparición de los síntomas, pasando por el diagnóstico y la búsqueda de tratamientos, la persona afectada sufre profundas transformaciones familiares, laborales, económicas, amicales, etc. Por ello, emprende un ejercicio de reconstrucción identitaria y pone en juego multitud de estrategias de autoatención que la ayudarán en el desarrollo de su relación vivencial con el padecimiento (Alameda, 2014: 33).

Motivaciones personales sobre el tema elegido

Personalmente, es precisamente esta posición de encrucijada de la fibromialgia la que me llamó la atención para adentrarme en la elaboración de una investigación antropológica en torno a ella. Debido a mi formación previa en ciencias de la salud y bioquímica, he recibido durante muchos años un discurso, que podría calificar como mesiánico, del desarrollo científico. Y, justamente, creo que la existencia de enfermedades como la fibromialgia hace resquebrajarse al paradigma científico hegemónico en cuanto al cuerpo humano y su pretendida omnipotencia en torno a él, lo cual me ayuda a profundizar más en la epistemología científica y su aplicación en los seres humanos. También, tengo una relación muy estrecha con determinadas personas que tienen padecimientos que podría calificar como contestados, siguiendo la denominación previamente explicada. El sumergimiento en la experiencia de la enfermedad por parte de las personas afectadas, y también de sus familiares y amigos, me hace reflexionar sobre la propia vivencialidad de estos padecimientos y me da herramientas para poder manejar mejor las situaciones para las cuales no tengo una respuesta clara.

Relevancia académica y social

La antropología de la salud es un campo de la disciplina todavía en ciernes que ha visto un crecimiento exponencial en los últimos 30 años. Sobre todo, esto se debe a la incorporación de la biomedicina como objeto de estudio antropológico. Con anterioridad, esta rama había estado focalizada en el estudio de la medicina popular y las etnomedicinas indígenas. En la actualidad, el estudio de las otras etnomedicinas convive con el estudio de

nuestra etnomedicina occidental hegemónica. Esta ampliación del objeto de estudio se debe a un cambio de paradigma (del modelo clásico y el modelo pragmático al nuevo 'modelo crítico') gracias al cual se han difuminado las fronteras entre ciencia y creencia, entre medicina y cultura. Ya no es la biomedicina entendida como culmen de la racionalidad frente a otros sistemas médicos creenciales sino que se entiende que todos los sistemas médicos poseen tintes de racionalidad y creencia. Surgen, por tanto, nuevas temáticas como la aflicción, el cuerpo, la terapia, los trastornos mentales, la artritis reumatoide... (Martínez, 2008: 5). En este marco se insertan los estudios sobre fibromialgia. En este caso, no podemos decir que la fibromialgia hubiera sido obviada por parte de la antropología médica previo al cambio de paradigma, pues realmente la categoría diagnóstica nació a principios de los años 90 del siglo XX. Pero sí que el foco en los padecimientos dolorosos en las sociedades occidentales era escaso precisamente por lo ya comentado. Es en los últimos años cuando ha habido un florecimiento de los estudios en torno a estas dolencias.

En cuanto a su relevancia social, la fibromialgia, al ser una enfermedad difícil de abordar por parte de la biomedicina y a su vez por ser una categoría diagnóstica amplia donde aterrizan multitud de padecimientos, marca de forma determinante la vida de las personas que la padecen. La falta de legitimidad que acarrea el desconocimiento biomédico de lo que ocurre etiológicamente conlleva la pérdida de credibilidad de la persona enferma ante los más allegados. Es por ello que los diferentes actores sociales, individuales o colectivos, están muy pendientes y piden investigaciones sobre su enfermedad. Precisamente, desde la antropología podemos dar voz esos sujetos donde el dolor y el padecimiento se encarnan y constatar que la enfermedad tiene mucho que ver con condicionantes sociales, tanto en su origen como en las consecuencias de su vivencia. Es decir, devolver a los pacientes, pasivos, la categoría de sujetos sociales gracias a una mirada holística a su experiencia con la enfermedad.

Problema y objetivos

Problema de investigación

La fibromialgia es una enfermedad de difícil abordaje por parte de la biomedicina a causa de su inespecífica etiología. Debido a la posición hegemónica de este sistema médico en

los procesos de salud/enfermedad/atención, existen carencias médicas, sociales y personales para el afrontamiento de la enfermedad. Sin embargo, ante esta situación las personas afectadas y sus microgrupos ponen en marcha de forma explícita y consciente estrategias de autoatención, así como se unen en torno a asociaciones de ayuda mutua de enfermos, lo cual les ayuda en dicho afrontamiento.

Objetivos generales

- Realizar una revisión sistematizada de la bibliografía existente sobre el tema de estudio.
- Señalar cuáles son las líneas de investigación principales en torno a la fibromialgia, así como las perspectivas teóricas que se sigue en la bibliografía revisada.
- Encontrar las virtudes y deficiencias de las publicaciones revisadas y, a partir de ahí, plantear oportunidades de investigación para futuros trabajos.

Objetivos específicos

A partir de la revisión bibliográfica:

- Analizar cómo los individuos afectados de fibromialgia y los microgrupos a los que estos pertenecen ponen en juego estrategias de autoatención para solventar las vicisitudes de los padecimientos relacionados con la enfermedad.
- Comprender cómo manejan las dificultades asociadas a la búsqueda de un diagnóstico, antes, durante y después del mismo.
- Conocer cómo las personas afectadas de fibromialgia reorganizan su vida cotidiana y la imagen de sí mismas tras la aparición de los síntomas.
- Entender la forma en que las personas afectadas de fibromialgia manejan los estigmas atribuidos a la enfermedad.
- Comprender qué rol adoptan los cuidadores en el ámbito doméstico para el

afrontamiento de la fibromialgia.

- Examinar qué mecanismos ponen en marcha las personas afectadas de fibromialgia para manejar las situaciones de atención de sus padecimientos por parte de los profesionales biomédicos y la relación con los mismos.
- Indagar en la relación entre los profesionales de la biomedicina y las personas afectadas de fibromialgia.
- Entender las motivaciones y beneficios del asociacionismo y la relación con los iguales en torno a la fibromialgia.
- Conocer cómo y qué tipo de conocimientos y estrategias de autoatención comparten las personas afectadas de fibromialgia en los grupos de iguales, distinguiendo si estas relaciones se producen en el seno de asociaciones o fuera de este ámbito.

Metodología

El presente trabajo se basa en una revisión sistematizada de la bibliografía referente a las estrategias de autoatención en torno al afrontamiento de la fibromialgia. Como base para la realización de esta revisión, hemos partido de los trabajos de Codina (2020). Este autor, propone una metodología concreta para llevar a cabo revisiones bibliográficas en ciencias sociales, evitando así las aproximaciones tradicionales. Estas, si bien pueden producir buenos trabajos, no garantizan la eficacia y el rigor de la aproximación sistematizada. Esto se debe a que no están basadas en protocolos y, por ello, no incluyen los métodos explícitos de inclusión y exclusión de los trabajos revisados, por ejemplo. De modo que, el trabajo puede sufrir un déficit de fiabilidad debido a esta falta de transparencia (Codina, 2020: 52-53).

En concreto, una revisión sistemática consta de cuatro fases: búsqueda, evaluación, análisis y síntesis, enmarcadas dentro del 'Framework ReSiste-SHC'. Las dos primeras fases dan lugar a la base de la evidencia y son las más fácilmente sistematizables (Codina, 2020: 57-58).

En nuestro trabajo, en cuanto a la fase de búsqueda, se usaron las siguientes bases de datos, tanto especializadas como generalistas: 'Dialnet', 'Google Scholar', 'Scopus' y 'PubMed'. En cuanto a las palabras clave, podemos destacar “fibromialgia”, “afrentamiento”, “estrategias” y “etnografía”, además de sus traducciones en inglés. A partir de estas búsquedas y de la estrategia de bola de nieve, resultaron un total de 42 trabajos.

La segunda fase, consiste en la evaluación de estos 42 trabajos a través de los criterios de inclusión y exclusión que vienen detallados más abajo. De esta criba, se obtuvieron 16 trabajos que forman el conjunto de estudios objeto de la presente revisión.

Posteriormente, se lleva a cabo el análisis y la síntesis de los trabajos. En cuanto al análisis, para nuestro trabajo en concreto, procedemos a clasificar la información, metodologías, perspectivas teóricas y formas de recolección de datos. En el periodo de síntesis, nos ayudamos de la información previamente inventariada para elaborar el presente trabajo escrito.

Criterios de inclusión

Se incluyen los trabajos que aporten información sobre:

- Las estrategias de autoatención/afrentamiento de la fibromialgia
- El manejo del estigma
- El rol de las personas cuidadoras
- El manejo de la relación con profesionales biomédicos
- Por qué se acude a y qué beneficios tienen las asociaciones y los grupos de iguales

Se incluyen los trabajos:

- Centrados en lo cualitativo
- Con abundante información etnográfica
- Con análisis sobre la información etnográfica
- Con relevancia académica (prestigio)

Criterios de exclusión

Se excluyen los trabajos:

- Centrados en lo cuantitativo
- Con una perspectiva puramente psicológica
- Que no expliciten los métodos y técnicas de recolección y análisis de los datos.
- Que no aporten información sobre el afrontamiento (centrados únicamente en el proceso de la enfermedad, en la experiencia, en los significados...)
- Sin información etnográfica
- Sin ningún análisis (solo información etnográfica)
- Con escasa relevancia académica (v.g. TFG)

Unidad de análisis

La unidad de análisis que constituye el eje vertebrador del trabajo de investigación son las estrategias de autoatención que los sujetos y microgrupos ponen en marcha en el transcurso de su relación con el padecimiento de la fibromialgia.

Según Eduardo Menéndez:

La autoatención refiere a los saberes, es decir, a las representaciones y prácticas sociales que los sujetos y microgrupos utilizan para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, soportar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención (Menéndez, 2018: 105).

Para Menéndez, podemos diferenciar dos niveles de autoatención. El primero abarcaría las prácticas que se realizan para la reproducción biológica del sujeto y del microgrupo y el segundo refiere los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención. Los microgrupos a los que alude el autor son aquellos con un papel más protagonista en la reproducción biosocial de los sujetos, sobre todo el grupo familiar pero también el grupo de trabajo, de escolares, de amigos, etc. (Menéndez, 2018: 106).

La autoatención articula las diferentes formas de atención que aparentemente pudieran parecer incompatibles, como las concepciones tradicionales y las concepciones biomédicas de abordaje de los padecimientos. Además, supone la forma de atención, prevención y comprensión más frecuente y constante, la primera a la que se acude ante cualquier padecimiento. Asimismo, la autoatención, por su condición de proceso, más que de estructura, se encuentra en una situación de constante cambio (Menéndez, 2018: 106-108).

La relación médico-paciente

La trayectoria social de la persona, en tanto que afectada de fibromialgia, no comienza con el diagnóstico, sino mucho antes del mismo con el comienzo de los síntomas. Muchos sujetos llevan años padeciéndolos antes de ser diagnosticados, o incluso, en este periodo, se les ha atribuido otras enfermedades por parte de los profesionales médicos. Esto se debe en parte a que la fibromialgia es una enfermedad que se diagnostica tras haber descartado otras enfermedades, algunas de ellas degenerativas, que sí poseen pruebas diagnósticas objetivas y específicas. En este largo proceso, es común que las personas afectadas se autodiagnostiquen a través de la puesta en marcha de un proceso de búsqueda de información con ayuda de los familiares. De esta forma, consiguen poner en pista a los propios médicos de la fibromialgia, así como evitan cierto estigma emparejado con la enfermedad (Alameda, 2014: 87).

En cuanto al difícil y sesgado diagnóstico de la fibromialgia y su relación con la generización de la enfermedad, Carme Valls apunta lo siguiente:

El hecho de que la ciencia médica haya nacido sesgada respecto a la posibilidad de diagnosticar qué les ocurre a las mujeres o el porqué de su malestar, es fundamentalmente porque ha nacido androcéntrica y ha tendido a considerar como inferiores o menos importantes los problemas de salud de las mujeres (Valls, 2009:276).

Eso sí, en este caso el diagnóstico de fibromialgia, si bien pone una nueva etiqueta al padecimiento, lo cual es importante para poder dar sentido a la propia experiencia, no aparece exento de problemas, pues, entre otras cosas, el campo de actuación del sistema sanitario es muy limitado y la persona enferma debe tomar una actitud de búsqueda activa de soluciones a sus padecimientos (Alameda, 2014: 89). En este caso, tratándose de una enfermedad

contestada, el etiquetado no supone la legitimación y el reconocimiento del sufrimiento (Alameda, 2014: 96), aunque Carrasco (2012: 258) sí habla de un cierto efecto liberador al conocerse que la enfermedad no es degenerativa o mortal. Precisamente, en Valls (2009: 187) se señala que es preciso hacer un descarte de multitud de enfermedades de estos tipos antes de diagnosticar fibromialgia, pues es una cuestión que sucede a menudo. También será importante la respuesta de los demás ante los síntomas y esto dependerá de sus patrones de afrontamiento previos, así como de la relación que exista entre ellos y la persona enferma (Kleinman, 1988 en Alameda, 2014: 93).

Muchas personas entrevistadas en los diferentes estudios afirman mostrar cierta reticencia a relacionarse con profesionales del campo de la salud, sobre todo médicos, debido a las experiencias frustrantes e infructuosas que han tenido con ellos. Las personas con fibromialgia se sienten puestas en cuestión o incluso violadas de alguna forma por los médicos. Esto causa que duden si pedir ayuda o postergar la cita lo máximo posible. Algunas afectadas incluso reniegan completamente de la atención biomédica y buscan soluciones en medidas alternativas (Asbring y Närvänen, 2002: 155), cuestión que trataremos más tarde más detenidamente.

En la visita al médico, sobre la paciente recae el peso de tener que dar cuenta, incluso que demostrar, la enfermedad que sufre. En general, las afectadas hablan de las consultas como experiencias infructuosas debido al descrédito por parte de los médicos. Es frecuente que atribuyan los síntomas a una depresión o al estrés, que cuestionen la forma de lidiar con el dolor, o que incluso nieguen la existencia de la enfermedad.

Generalmente, cuando las personas afectadas comienzan a sentir la sintomatología de la fibromialgia y deciden buscar un diagnóstico médico, empiezan un largo recorrido por diferentes profesionales de la biomedicina, los cuales van derivando hacia otros especialistas el problema indeterminado al que se enfrentan (Menéndez, 1984: 87). Es común que las personas con enfermedades contestadas acudan con mayor asiduidad al médico, haciéndolo además de una forma mucho más insistente. Dentro del marco epistemológico biomédico se categoriza a estas personas como “hiperfrecuentadoras”, con una alta carga estigmatizante (Alameda, 2014: 22-23).

Por otra parte, Alameda (2014: 157) señala que el dolor, aunque para las personas afectadas no sea el único problema, ni siquiera el mayor de ellos, adquiere en la relación

médico-paciente un gran protagonismo. Este síntoma sostiene el vínculo ya que justifica la demanda de asistencia al poderse dar una respuesta específica a través del modelo biomédico. Esta respuesta, en muchos casos, se plasma en una hipermedicación que causa a las afectadas importantes problemas de iatrogenia.

Es por ello que parte del proceso de consecución de una mayor soberanía en materia de salud pasa por adoptar una visión crítica del uso que se hace de los tratamientos prescritos por el saber experto en biomedicina. Este paso supone para muchas afectadas un punto de inflexión en su recorrido con la enfermedad pues es aquí donde se empieza a tomar decisiones sobre la propia salud de forma más o menos autónoma y a asumir las consecuencias. Por tanto, podemos afirmar que estas iniciativas constituyen un desafío a la autoridad médica, ya que se abandona la actitud generalizada de aceptar pasivamente las disposiciones de las instancias de poder. Así, además, se convierte el lugar vacío que supone la enfermedad contestada en un lugar para la toma de conciencia y el cambio social (Alameda, 2014: 270).

Pero esta toma de conciencia no se limita al campo de los fármacos. Las recomendaciones terapéuticas también son objeto de crítica por parte de las personas afectadas. Los profesionales médicos dictan ciertos tratamientos que implican el abandono de algunas actividades que resultan centrales en la vida de las afectadas y, además, estas notan a menudo que estos tratamientos no se adaptan a las circunstancias cambiantes derivadas de la sintomatología de la fibromialgia (Cunningham y Jillings, 2006: 264). En un caso etnográfico expuesto por Alameda, el médico defendió su tratamiento recomendado mediante la amenaza de un agravamiento de la enfermedad, ejemplificado con algunos casos clínicos. Parece que aquí no solo está en juego el seguimiento o no del tratamiento médico, sino que también se busca reproducir la relación de poder entre el médico y la paciente (Alameda, 2014: 204).

No podemos olvidar que, el médico, además de ser un depositario de saber en el marco epistemológico de la biomedicina, también es un gestor de servicios en una sociedad de mercado. Esto último hace que, en multitud de ocasiones, el profesional se vea puesto en cuestión por la gestión ineficiente del gasto sanitario que implica la atención a una persona con fibromialgia, viciándose así la relación asistencial al poder culpar a la persona enferma por generar un gasto abusivo e injustificado (Alameda, 2014: 158-159).

Como explica Alameda citando a una informante, lo peor para el médico es que le engañe un enfermo. Según esta autora, *ser engañado por un paciente no sólo significa el*

fracaso del médico como administrador de servicios, sino también como depositario de un saber exclusivo y, sobre todo, como autoridad carismática (Alameda, 2014: 159)

De todas formas, hay que tener en cuenta que en esta relación social media también la cuestión administrativa. Es decir, en no pocos casos nos encontramos con masificación de las consultas y la consecuente falta de tiempo de los profesionales para atender a los pacientes. Por ello, las derivaciones rápidas a otros especialistas y la trivialización de los síntomas para despachar rápidamente a los enfermos se convierten en cuestiones recurrentes de la atención médica (Alameda, 2014: 168).

En cuanto a las especialidades sanitarias que más se buscan evitar, aparecen los psiquiatras y psicólogos como algunas de las principales debido al mantenimiento del estigma de la enfermedad mental y la falta de reconocimiento del carácter físico del padecimiento. Eso sí, se reconocen las aportaciones de estas especialidades en cuanto al descarte de enfermedades mentales (Alameda, 2014: 168). Otras especialidades importantes son la Reumatología, la Neurología o la Medicina Interna. Aquí aparecen tanto especialistas expertos como no expertos en la enfermedad. Estos últimos refieren sobre todo a aquellos que hacen el diagnóstico oficial pero que más allá de esta cuestión concreta no tienen mayor relevancia en la trayectoria de salud de las afectadas. En cuanto a los primeros, son los que sí reconocen el carácter orgánico de la enfermedad y se tornan fundamentales para dotar de legitimidad al padecimiento, de forma que son cruciales para la mejora de la capacidad de afrontamiento. Además, son los únicos que abordan la enfermedad de forma global y multidisciplinariamente, aconsejando tanto tratamiento farmacéutico como pautas nutricionales, ejercicio físico, hábitos de vida o terapia cognitivo-conductual. Sin embargo, cabe destacarse que muchos de estos profesionales se encuentran en la sanidad privada, por lo que la posesión de buenos recursos económicos se erige como un factor diferencial en el diagnóstico y afrontamiento de la fibromialgia (Alameda, 2014: 169).

En las consultas de casos de fibromialgia es habitual que la persona afectada cuestione ciertas decisiones o saberes del médico, ya sea en cuanto al diagnóstico o a lo terapéutico. Aquí, el profesional suele reaccionar tajantemente reforzando los roles hegemónicos médico-paciente (Alameda, 2014: 160).

Con el conocimiento que da la experiencia del paso por diferentes profesionales, algunas afectadas llevan a cabo estrategias de autoprotección en las visitas a los mismos. Por

una parte, intentan evitar adoptar el rol del *paciente experto*, es decir, aquel que muestra sus propios conocimientos sobre la fibromialgia desafiando en cierta forma los saberes hegemónicos del médico. Esta postura implica asumir y reproducir las reglas del juego (el médico como único poseedor del saber experto) como una forma de lograr los objetivos marcados ante una relación problemática. Esta *sumisión estratégica*, en la que la paciente no discute de cuestiones clínicas con el profesional, sino que acata lo que este dicta, conlleva una importante toma de conciencia y reflexividad sobre el papel que juega cada actor social, así como las normas que rigen el encuentro entre ellos (Alameda, 2014: 161).

Una de las estrategias defensivas que despliegan las personas enfermas para protegerse de la mala atención médica es acudir a consulta con una grabadora, para poder probar situaciones de abuso ante las autoridades pertinentes o bien acudir con una persona de confianza, como un familiar, para poder equilibrar la relación de poder existente con el profesional (Alameda, 2014: 167).

En la búsqueda de una atención digna y con eficacia terapéutica, muchas enfermas visitan a profesionales o llevan a cabo técnicas de la llamada medicina complementaria o alternativa (Carrasco, 2012: 266). En cuanto a las medicinas o terapias concretas a las que las afectadas acuden, destacan la acupuntura, la homeopatía, la terapia con láser, la terapia con ultrasonidos, así como los masajes, los ayunos intermitentes o la meditación. Las mujeres afectadas suelen probar muchas de estas formas de terapia por lo que a veces son percibidas como una pérdida de tiempo, fuerzas y dinero (Hallberg y Carlsson, 1998: 33). Alameda por su parte, destaca lo diverso de estos modelos explicativos, que a veces suelen entrar en contradicción e incongruencias entre ellos. Si bien a nivel conceptual no hay una real integración entre estas terapias, en los sujetos sí que parece realizarse de forma coherente y fluida (Alameda, 2014: 132-133). Sin embargo, recurrir a estas medicinas alternativas tiene sus consecuencias sociales ya que, debido su desprestigio frente a la biomedicina, las personas sufren el consecuente descrédito y recelo de algunos de sus vínculos, por lo que la elección de estos y la información que se comparte con los mismos se convierte en una cuestión importante de afrontamiento (Alameda, 2014: 134). Por último, cabe destacarse que son las mujeres con un mayor nivel educativo y económico las que con mayor frecuencia suelen acudir a estas terapias alternativas (Alameda, 2014: 135).

No todos los participantes en los estudios revisados tuvieron experiencias negativas con los médicos. Algunos incluso se encontraron con este apoyo ya desde la primera etapa de su

padecimiento, en el recorrido de búsqueda de un diagnóstico. Estos médicos reconocen y apoyan los esfuerzos para afrontar la enfermedad y buscan brindar una atención sanitaria individualizada (Cunningham y Jillings, 2006: 266). Este apoyo es fundamental para las personas afectadas, pues, al tratarse de una relación basada en el respeto y la tolerancia común, es más complicado que se creen situaciones conflictivas o molestas. Incluso, en un caso etnográfico concreto, se relata cómo la afectada se encuentra en una situación de desprotección cuando acude al centro médico y su médica habitual no está presente (Alameda, 2014: 166).

El ámbito laboral

La vida laboral es percibida por algunas personas entrevistadas como estimulante y se le da una prioridad alta en la planificación de cada día. El trabajo a tiempo completo se convierte en una actividad fundamental para la autoestima de las afectadas, entre otras cuestiones por el contacto humano y por la sensación de aportar a la sociedad a través del trabajo. Sin embargo, para muchas afectadas este esfuerzo tiene sus costes, como la consecuente reducción del tiempo que se dedica a actividades de ocio y a la vida social. Es por ello que muchas recurren a disminuir su tiempo de trabajo a media jornada para poder compatibilizar esta actividad con otras relacionadas con el entretenimiento o la relación con amigos y familiares (Mannerkorpi et al., 1999: 114-116).

Pero, además de esta posibilidad de reducir la jornada laboral, poco más pueden hacer las personas afectadas para cambiar su forma de trabajo según sus necesidades de salud debido a las condiciones laborales actuales. Entre los obstáculos relacionados con la fibromialgia destacan la dificultad para mantener la concentración, para prestar atención a varias tareas a la vez, para trabajar delante de una pantalla de ordenador, para estar de pie durante un periodo de tiempo largo o para usar el transporte público. La adaptación de estos aspectos, además de por el omnipresente cuestionamiento de la credibilidad de las enfermas, se presenta como una utopía ante un contexto laboral pensado para la producción (Alameda, 2014: 207-208).

Desde luego, no es exclusiva esta desatención de las necesidades relacionadas con la fibromialgia para las personas afectadas al mundo laboral, pues como vamos viendo en el presente trabajo, se presenta en todas las esferas de lo social. Consecuentemente,

las personas despliegan aquí también una serie de estrategias de autoatención.

En primer lugar, para comenzar la jornada laboral con buen pie, una de las estrategias referenciadas es el despertarse muy temprano por la mañana. Por ejemplo, en Henriksson (1995: 79) una mujer cuenta cómo se levanta a las cuatro y media de la mañana cada día para poder entrar a trabajar a las siete. También, según esta investigación, es frecuente que las tareas más exigentes son pospuestas para más tarde, comenzando con tranquilidad el trabajo.

Una de las necesidades más recurrentes es la de tomarse ciertos periodos de descanso durante la jornada laboral. Esto, sin embargo, resulta un imposible debido al ya mencionado productivista contexto laboral que expulsa a todas aquellas personas que se ven impedidas a seguir los exigentes ritmos de trabajo. Es por eso que, al ser el trabajo una de las actividades más importantes para muchas afectadas, estas optan por soportar el dolor. Para ello se suelen ayudar de analgésicos y de una planificación del descanso y la recuperación tras estas situaciones de dolor (Löfgren et al., 2005: 452). En concreto, estos descansos suelen constar de un largo periodo de tiempo en el que la persona se tumba en una cama incluso llegando a dormirse durante una o dos horas. Esto es realizado tanto por mujeres que trabajan fuera como dentro del hogar (Henriksson, 1995: 79).

Otras estrategias mencionadas para evitar el dolor durante la jornada laboral son cambiar de posición periódicamente, enfocarse solo veinte o treinta minutos en la misma tarea, reinventar la forma de hacer las labores para que resulten más fáciles y, en general, evitar el estrés (Henriksson, 1995: 80). Además, Löfgren et al. (2005: 452) y Hallberg y Carlsson (2000: 33) también reportan que las afectadas suelen aprovechar la parte cálida del año para trabajar más y en el invierno es común pedir la baja laboral. Asimismo, tener un lugar de trabajo en un espacio en calma, conseguir una habitación personal o usar una mesa de trabajo reclinable se incluyen como estrategias comunes en trabajos de oficina (Löfgren et al., 2005: 452).

La relación con los compañeros de trabajo es, en la inmensa mayoría de los casos muy problemática, pues el apoyo de los compañeros de trabajo no es muy común (Löfgren et al., 2005: 452). Pero como en todo, hay excepciones. Henriksson (1995: 81) señala cómo una de sus informantes no duda en pedir ayuda cuando la necesita, pues sus compañeros de trabajo la entienden y ayudan cuando tiene que hacer algo pesado. Y

también reporta cómo una joven limpiadora no podría seguir trabajando de no ser por la ayuda de su compañera de trabajo. En este sentido, Armentor (2017: 6) explica cómo en un caso etnográfico, los compañeros de trabajo de la mujer afectada, ante su reticencia a comunicar sus padecimientos, han aprendido interpretar su lenguaje no verbal y saben cuándo preguntarle si necesita ayuda.

Las afectadas que se ven abocadas a dejar de trabajar ven muy mermada su capacidad económica, lo cual supone otra cuestión a tener en cuenta en los esfuerzos para afrontar la fibromialgia (Cunningham y Jillings, 2006: 265). Por una parte, las alternativas terapéuticas y las pruebas diagnósticas son muy caras y no suelen estar cubiertas por el sistema de sanidad pública (Alameda, 2014: 209). Además, las recomendaciones de los profesionales suelen dirigirse hacia un modo de vida relacionado con prácticas de una clase alta o con buenas capacidades económicas: dejar de trabajar, contratar servicio doméstico, contratar chófer, ir periódicamente a un spa para recibir masajes, contratar un entrenador personal, contratar un fisioterapeuta... (Alameda, 2014: 210). Todas estas cuestiones están muy alejadas de la realidad de las enfermas de fibromialgia pues el aumento de los gastos requerido es incompatible con la reducción de ingresos debido a la imposibilidad de trabajar o la limitación de la jornada laboral. En este sentido, Schaefer (2005: 21) cuenta cómo una informante tiene que tomar el camino inverso al aconsejado y vender su coche para ahorrar dinero. De esta forma no tiene que pagar el seguro, puede ir al trabajo andando y si necesita coche puede alquilarlo.

El ámbito doméstico

En el ámbito doméstico, levantar cosas, aplicar fuerza, agacharse o subir por escaleras supone un esfuerzo que se realiza con mucha dificultad. De entre todas las tareas domésticas, limpiar es considerada la tarea más complicada de llevar a cabo. También, tareas específicas como barrer, fregar el suelo o planchar, las cuales requieren movimientos repetitivos, ocasionan un detrimento del bienestar físico, al empeorar el dolor o el cansancio (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 840-841). Para algunas afectadas, sobre todo para aquellas con menos experiencia en la enfermedad, estos requerimientos desembocan en una situación de desesperación al ser incapaces de gestionar el cuidado de la casa u otras actividades similares (Mannerkorpi et al., 1999: 117).

El recorrido de la experiencia personal con la fibromialgia está repleto de renunciaciones y cambios, también en el ámbito del hogar. Estas renunciaciones no son fáciles de aceptar y adaptarse a una nueva forma de vida suele desembocar en cierta dependencia de los demás en cuestiones de autoatención básicas como asearse o vestirse. Es común que las parejas cumplan este rol de cuidados, sobre todo en las etapas de brotes (Carrasco, 2012: 322, 344).

Poco a poco, las afectadas aprenden a poner en un primer plano su bienestar y dejan la realización de las tareas domésticas en un segundo nivel de importancia. Es decir, cambian su escala de valores y dejan de sentirse culpables cuando no cumplen con sus obligaciones domésticas. Las enfermas despliegan multitud de estrategias de autoatención para adaptarse a las limitaciones en el hogar. Por ejemplo, ante la imposibilidad de planchar toda la ropa, dividen la plancha en diferentes porciones (Carrasco, 2012: 344). Löfgren et al. (2006: 452) también cita esta estrategia con el ejemplo de pelar patatas o de aspirar el suelo. Además, crean espacios propios en los que poder desarrollar su nueva identidad y autoatenderse (Carrasco, 2012: 344).

Algunos estudios como los de Henriksson (1995: 80) y Löfgren et al. (2006: 452) también reportan otras cuestiones relacionadas con la ergonomía. Aquí se explica cómo las mujeres distribuyen las diferentes tareas según se consideren ligeras o pesadas, alternándolas para hacer el trabajo más llevadero.

En este sentido, las afectadas deben prestar especial atención a los tipos de movimientos que agravan el dolor, como los de contracción y estiramiento al ejercer una fuerza centrífuga. Actividades en las que se realiza estos movimientos son: secarse el pelo con secador, hacer la cama, utilizar la aspiradora, introducir la ropa en lavadoras de carga frontal, colocar la ropa en un tendedero alto, colocar cosas en estanterías altas o soportar peso con los brazos extendidos. Frente a estas dificultades, se pueden utilizar algunas estrategias de autoatención para facilitar el día a día como colocar el tendedero a una altura adecuada evitando de esta manera los movimientos de hiperextensión de los brazos y el consecuente dolor (Carrasco, 2012: 294).

La gestión del tiempo es otra estrategia comúnmente usada por las mujeres con fibromialgia pues les permite priorizar entre las tareas más urgentes y las secundarias. Como en el empleo, alternan entre periodos de descanso y de trabajo doméstico. También cambian la distribución de tareas, con unas específicas para la mañana y otras para el resto del día, o bien aprovechan los días buenos y adelantan tarea. Solamente las faenas absolutamente necesarias

son realizadas en los días en los días en los que no se sienten tan bien (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 841).

En cuanto a lo que a las tareas de limpieza se refiere, llevar a cabo estas faenas se convierte en una cuestión relevante en la satisfacción de las personas afectadas debido al logro que supone mantener la casa aseada y evitar consigo la sensación de frustración e impotencia que implica la falta de limpieza. Si bien la aceptación de la pérdida de autonomía y el aumento de restricciones a la hora de realizar los quehaceres domésticos resulta inevitable, en la limpieza se mantienen muchas exigencias personales que luego pasan factura, y que además privan de efectuar otras actividades como ir al gimnasio o pasear, más recomendadas en el afrontamiento de la fibromialgia (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 841). Es por ello que algunas mujeres incluso optan por mudarse a un domicilio más pequeño, o de una casa a un apartamento, para reducir así el tiempo de limpieza y mantenimiento del hogar (Henriksson, 1995: 82).

Esta preocupación de las mujeres afectadas de la que hablan los diferentes estudios es característica, según Alameda, de la socialización femenina. En su etnografía, destaca un caso en el que la afectada intenta llevar a cabo las tareas domésticas porque ella “tiene que ver su casa recogida” (Alameda, 2014: 120). Sin embargo, ante su gran dificultad para realizar las faenas, es su marido quien pasa a sustituirla. Si bien esto podría estar en relación con un cuestionamiento de la división sexual del trabajo, incorporando de esta forma un componente de emancipación de género al proceso de afrontamiento del padecimiento, realmente no sucede así ya que la afectada sigue asumiendo la responsabilidad de las tareas, aunque no las efectúe (Alameda, 2014: 276). En definitiva, el hecho de que las mujeres valoren su nivel de bienestar o de dolor en función de su capacidad para realizar las tareas domésticas pone de manifiesto la importancia de estas actividades para su identidad y autoestima (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 8).

Por último, como en otros ámbitos, una cuestión que marca una diferencia en la capacidad de afrontamiento son las condiciones económicas, pues, a través por ejemplo de un servicio doméstico, se puede conseguir paliar los riesgos y mejorar las condiciones de vida (Alameda, 2014: 125). De esta forma, es frecuente que las mujeres que trabajan fuera de casa se puedan permitir contratar a una limpiadora si lo necesitan. Así, pueden liberarse de toda la carga de trabajo en lo doméstico, trabajar más cómodamente y tomar un buen descanso cuando llegan a casa (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 842).

Las relaciones familiares

Pasaremos ahora a revisar las aportaciones de los trabajos bibliográficos sobre la cuestión familiar en torno al padecimiento de fibromialgia de uno de sus componentes, normalmente las mujeres, madres y con muchas responsabilidades en lo doméstico y en la crianza de sus hijos. Como venimos viendo, la propia identidad de las enfermas se ve profundamente afectada por los cambios y pérdidas que implica el padecimiento. Al modificarse las prácticas que dan el soporte material a las relaciones con los demás, se modifican con ello los roles y las identidades asumidas (Alameda, 2014: 212).

Estas modificaciones en la vida diaria de los microgrupos familiares suelen conllevar un aumento de la cantidad de trabajo doméstico requerido para los otros miembros (Alameda, 2014: 214). Es por ello que es importante una continua negociación de los roles y los deberes de cada actor dentro de la familia, siempre mediante un entendimiento empático de la situación de cada persona. Es decir, estos pactos no sólo se realizan según los intereses y necesidades manifestadas explícitamente por cada cual, sino que también están en juego las necesidades e intereses que cada actor atribuye a los otros miembros del grupo de forma implícita. Este ejercicio puede complicar aún más el proceso de toma de decisiones y el entendimiento de las motivaciones de cada sujeto (Alameda, 2014: 215).

Por ejemplo, para los miembros sanos, es relativamente sencillo de comprender que la persona afectada se ve incapacitada a llevar a cabo ciertas tareas según la carga de trabajo que comportan. Sin embargo, resulta más complicado de entender que faenas que puedan ser consideradas por personas sanas como de descanso y entretenimiento puedan realmente ser una carga de trabajo añadida (Alameda, 2014: 215). De todas formas, hay que tener claro que se debe pensar a medio/largo plazo ya que los cambios en la vida familiar necesitan ser sostenidos en el tiempo. Las soluciones a corto plazo no son válidas, incluso resultan contraproducentes si son muy cambiantes (Alameda, 2014: 279).

En definitiva, podemos afirmar que, en esta pugna intrafamiliar, se van redefiniendo las nuevas formas de relación entre los diferentes miembros, los nuevos términos del contrato social. Esto implica un proceso en el cual se deben tener en consideración las necesidades de

todas las personas implicadas mediante un autoexamen grupal en el que se analicen los obstáculos, temores, motivaciones y predilecciones de cada actor social, para así poder compaginarlos armónicamente. A partir de esto, es común que la red de relaciones sociales se haga cada vez menos amplia y densa, quedando limitada a un reducido círculo de personas que de verdad 'conocen' la enfermedad. Este aumento de la conflictividad familiar lleva en no pocos casos a rupturas de pareja y separaciones familiares (Alameda, 2014: 215, 216, 280).

Realmente, no podemos homogeneizar la situación de todas las familias, pues, por ejemplo, el apoyo familiar no es igual para todos los grupos. Sobre todo, las mujeres que tienen parejas desde hace poco tiempo manifiestan mucho apoyo. Eso sí, manifestar apoyo no quiere decir que realmente se tenga pues cada persona entenderá la ayuda de una forma u otra (Montesó et al., 2017: 150).

Sin embargo, a menudo las mujeres prefieren no pedir ayuda porque sienten que son dependientes. En el caso de las participantes más mayores en el estudio de Briones-Vozmediano y Goicolea (2016: 844), nunca piden ayuda a sus maridos y se excusan en razones varias. Principalmente, perciben que la limpieza del hogar o el cocinar son su responsabilidad, ya que, según dicen, sus maridos no saben llevarlas a cabo. Precisamente, muchos de los conflictos en las parejas de avanzada edad se derivan del hecho de que ellos no realizan las tareas domésticas que ellas han dejado de hacer por sus malestares. Es común que los maridos critiquen y culpabilicen a sus esposas por tener la casa desordenada aludiendo al hecho de que ellas han estado todo el día en casa sin hacer nada. En este sentido, una mujer en el mencionado estudio declara: “cuando él llega a casa está muerto, así que yo no puedo decirle que necesita hacer esto y lo otro”¹. Asimismo, la redistribución de las tareas domésticas entre los miembros de la unidad doméstica puede afectar al cuidado de familiares dependientes, como en el caso de una entrevistada, cuyo marido tenía que cuidar de su madre (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 844).

Alameda (2014: 213) explica un caso en el que también queda plasmada la centralidad de la división sexual del trabajo, pero esta vez con consecuencias inversas. Esta informante, cuando su marido empieza a asumir todas las tareas del hogar, pierde el lugar que ocupaba previamente en la familia ya que no puede ocuparse de las actividades que daban sentido a su lugar en el ámbito doméstico. Ella necesita mantener ese sitio en la familia y recupera alguna de las actividades que antes realizaba. Para su pareja resulta incomprensible esta postura ambivalente, ya que él ha hecho un esfuerzo muy grande para poder dotar de mayor

¹ Traducción del autor a partir del inglés original.

flexibilidad a la vida de su pareja. Esto es afrontado por ella a través de la autoculpabilización por no saber estabilizar las dinámicas familiares.

Aun gozando de unas condiciones perfectas de apoyo y entendimiento en el ámbito familiar, el surgimiento de situaciones de tensión en el día a día resulta inevitable, generando los consecuentes malestares entre los miembros de la familia. Por ejemplo, es complicado hacer entender a una hija pequeña que hay que cancelar los planes que tanto esperaba porque su madre se encuentra muy mal ese día. Al mismo tiempo, este tipo de modificaciones de la vida diaria van acompañadas de una mayor carga de trabajo en el hogar para los otros miembros de la unidad doméstica (Alameda, 2014: 213, 214).

Los cambios en la relación con el marido pueden hacer que este haga planes fuera del hogar con otra gente, sin incluir a su pareja. Si bien, algunos compañeros eligen socializar menos y adaptarse a la pasividad de sus parejas afectadas. Esto deja a las mujeres en una situación comprometida, pues deben optar bien por mantener la presión de llevar la misma vida que antes de la aparición de la fibromialgia o bien animar a sus parejas a que salgan solas con otra gente. Sea como sea, las mujeres sienten que sus parejas están insatisfechas o aburridas por la apatía general que causa la enfermedad. En algunos casos, las mujeres afirman que la cínica actitud de sus maridos con respecto a su reticencia a socializar con amigos casi conduce a una ruptura de la pareja (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 845).

En relación con esto, Henriksson (1995: 82) señala cómo a veces la situación de la familia ha cambiado debido a una situación de abuso que ha conllevado a la separación de la pareja. Esto, lejos de suponer un agravio para la afectada, se ve como una gran oportunidad para comenzar una nueva vida y volver al mercado de trabajo. En Montesó et. al (2017: 149) se señalan algunas estrategias de autoatención más comunes cuando la ayuda de la pareja brilla por su ausencia y otras ante situaciones de maltrato. En cuanto a las primeras, se suele insistir pidiendo lo que se necesita, se busca “decir bien las cosas” así como “no tomarse mal las cosas. Ver el vaso más lleno que vacío; si te hacen algo de comida, ya es algo”. En cuanto a los casos de maltrato, se intenta que haya buena comunicación, por ejemplo, a través de la escritura de las emociones y pensamientos; también se señala el “protegerse, mirar por uno mismo” y “no ponerse nervioso y hacer lo que uno quiere” como estrategias de afrontamiento ante estas situaciones difíciles.

Sea como fuere, los compañeros de vida tienen realmente que llevar a cabo un trabajo

de adaptación, comenzando por el normal periodo de incompreensión que lleva a discusiones constantes y finalmente a una aceptación de las nuevas circunstancias. Todo esto, claro está, a través del esfuerzo de las afectadas para conseguir empatía mediante constantes explicaciones de su situación (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 845).

Además, el estar físicamente mal lleva a estados de ánimos negativos, lo cual se encuentra entre los principales problemas que afectan a la relación de pareja. Con la fibromialgia, el carácter de las afectadas se degenera y con ello son susceptibles a estados anímicos muy cambiantes (Briones-Vozmediano y Goicolea, 2016: 845).

Por ello, en Schaefer (2005: 20) se señala cómo algunas mujeres se encuentran muy agradecidas de su situación ya que han conseguido que sus parejas les ayuden con el trabajo doméstico, que le masajeen sus doloridos músculos, que se queden en casa los sábados por la noche o que la lleven en silla de ruedas por el centro comercial para que puedan ir de compras. Añaden también que se sienten afortunadas con el hecho de que el sexo no sea una prioridad en sus relaciones.

Esta última cuestión es más ampliamente tratada por Briones-Vozmediano y Goicolea (2016: 846). Los efectos de la fibromialgia hacen que la vida sexual de las mujeres empeore. Entre otras cosas, esto es debido a la disminución de su libido, la sequedad vaginal o la susceptibilidad a infecciones bacterianas, todo esto achacado al uso de la medicación. Además, los síntomas predominantes de la enfermedad (el dolor, el cansancio, la limitación de movimientos) son vistos como los principales obstáculos que impiden las relaciones sexuales o las hacen menos agradables. Como el disfrute derivado de las relaciones sexuales tiene un efecto beneficioso en el bienestar de las afectadas, estas han desarrollado soluciones creativas y han encontrado diferentes formas de realizar el acto sexual sin dolor. Los problemas en el sexo son otra de las causas de los cismas que se dan en las relaciones de pareja. Algunas mujeres se sienten culpables por no ser capaces de satisfacer sexualmente a sus maridos. Ellos, incluso afirman que han pedido ayuda profesional a un sexólogo para solucionar estos problemas.

En cuanto a la relación con los hijos, uno de los elementos que preocupan es la agregación familiar de la enfermedad, es decir, que haya una predisposición familiar a padecer la fibromialgia. Esto origina un control riguroso del comportamiento de los hijos para buscar señales que puedan anticipar la aparición de la enfermedad y realizar un diagnóstico

precoz. La posibilidad de que la fibromialgia aparezca siempre está presente. Los atributos de la personalidad de los hijos y cualquier comportamiento poco habitual se interpretan como características propias de personas enfermas. Por ejemplo, ante el fatigoso cansancio que sufre la hija adolescente de una informante de Alameda (2014: 217), esta ordena escrupulosamente sus periodos de descanso y actividad, realiza un minucioso control sobre sus actividades. Eso sí, a pesar de estar en alerta continua, también deben mostrar moderación para no preocupar innecesariamente al resto de miembros de la familia (Alameda, 2014: 217).

Las relaciones sociales

Otro aspecto a tener en cuenta en el afrontamiento es el manejo de las relaciones sociales que se mantienen. Estas pueden resultar problemáticas, entre otras cosas por los estigmas existentes en torno a la enfermedad, y las afectadas despliegan una serie de estrategias de evitación como ocultar la fibromialgia o directamente evitar esas relaciones inseguras. Sin embargo, las relaciones sociales también pueden ser una fuente de apoyo y ser de gran ayuda en el afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias sociales. Estas cuestiones son las que trataremos en este apartado, obviando las que atañen a la institución familiar, para la que reservamos el capítulo previo.

Como planteamos en esta introducción todas las afectadas, de una forma u otra presentan una alteración en el mantenimiento de las relaciones sociales, lo cual depende de la etapa de la enfermedad, de la adaptación a la nueva situación vital, así como de otros componentes socioculturales. Una de las estrategias de renuncia más comunes es la de la disminución de las relaciones sociales (Carrasco, 2012: 330).

Este debilitamiento de la diversidad de la red de la persona, según Alameda (2014: 219), se debe fundamentalmente a tres motivos:

–Por una parte, son inevitables las transformaciones de las prácticas diarias debido a las limitaciones a las que obliga la enfermedad. Es por ello que las esferas sociales en las que la afectada se desenvuelve se reducen y, con ellas, las relaciones sociales presentes en esos espacios.

–En segundo lugar, la persona enferma tiende a limitar o directamente evitar las

relaciones sociales en las que piensa que no va a encontrar un apoyo y comprensión con respecto a las necesidades que implica el padecimiento de la fibromialgia.

—Por último, el mantenimiento de toda relación social implica una serie de esfuerzos mentales (en ámbitos como el emocional) y físicos (con encuentros periódicos) que, en muchos casos, las personas afectadas no están dispuestas a asumir.

También, otro motivo por el que las personas se inclinan a evitar las relaciones sociales puede ser debido a la fácil merma de la autoestima y la seguridad en sí mismas, de forma que lo externo es percibido como un potencial elemento agresor y se tiende a aislarse de ciertos círculos como forma de protección (Alameda, 2014: 116). Asimismo, Armentor (2015: 8-9) menciona el miedo a ser juzgadas, el desinterés a explicar una y otra vez la enfermedad, la falta de apoyo y la necesidad de retiro cuando aparece un brote como las causas principales para reducir el contacto social. El brote implica una explosión de síntomas que provoca que las afectadas prefieran olvidarse del resto del mundo hasta que la situación mejore.

Como mencionamos en la introducción de este apartado, debido a las relaciones sociales infructuosas que tienen las personas afectadas de fibromialgia, una de las estrategias más comunes es la de silenciar los síntomas o el padecimiento de la enfermedad en general. Esta estrategia tiene diferentes formas de expresión y diferentes causas concretas, según las personas con las que se esté relacionando la afectada.

Otro de los motivos por los que se disminuye la percepción de la enfermedad, tanto para una misma como hacia los demás, es por el mantenimiento de la identidad, del yo. Supone una manera de autorreivindicar el sujeto para, con ello, seguir siendo la misma persona a pesar de la enfermedad. Así, el sujeto se sigue reconociendo a sí mismo. Este encubrimiento de la intensidad de la fibromialgia no está exento de consecuencias negativas, pues supone un importante derroche de energía (Alameda, 2014: 253).

Estas prácticas se dan frecuentemente en la relación con la familia, sobre todo con los hijos (Alameda, 2014: 253). El hecho de mantener al margen de la enfermedad a los miembros de la unidad familiar supone un importante estímulo para procurar conservar un estado lo más normal posible (Alameda, 2014: 120). Hallberg y Carlsson (2000: 34) también nombran estas dinámicas de ocultación como una forma de proteger a la familia y las amistades. En su etnografía, cita a una mujer que entiende que estas prácticas están

estrechamente relacionadas con el hecho de no rendirse.

Para algunas mujeres, mantener el diagnóstico como un secreto hace la vida más fácil que intentar explicar algo a alguien que no tiene una actitud abierta ante la enfermedad y no va a creer el testimonio. “Intentar explicarlo te quita más energía que simplemente dejándolo estar... empiezas a explicarlo y piensan que eres hipocondríaca”,² declara una mujer en Schaefer (2005: 21). En este trabajo también se cita el ocultamiento de los síntomas en presencia de la familia. Las mujeres están muy concienciadas en no ser una carga para otras personas allegadas y preservar una imagen saludable frente a los hijos y nietos, de forma que puedan seguir interactuando con ellos con el rol que se espera de ellas (Schaefer, 2005: 21).

Esta tendencia a ocultar la enfermedad, a encerrarse en un armario, también se da en las relaciones con el personal médico. El hecho de dar a conocer a los profesionales de la biomedicina que se padece fibromialgia mediatiza la relación con ellos y genera una atención deficiente ya que vinculan cualquier padecimiento con dicha enfermedad (Alameda, 2014: 149).

En definitiva, tanto esto como el resto de formas de silenciamiento de los síntomas conllevan la existencia de un estigma alrededor de la fibromialgia. Carrasco (2012: 215) relaciona este silencio con el ideal de mujer de las sociedades patriarcales. Carme Valls lo explica de la siguiente manera (Carrasco, 2012: 215):

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.

Parece relevante destacar que muchas mujeres simbolizan el ocultamiento de la fibromialgia a través de la metáfora de la 'máscara'. “Te tienes que poner la máscara cuando sales afuera”³. “Es una máscara todos los días”⁴ ante quienes no entienden tus experiencias (Kengen Traska et al., 2011: 631). En la etnografía de Carrasco (2012: 337), una afectada también habla de colocarse su “máscara de la alegría” para salir dignamente a la calle. También aquí se cita el mantenimiento de la máscara en la intimidad del hogar. La ya citada ocultación de los malestares a través de la actuación que posibilita la máscara llega hasta que comienza la vía de la aceptación, esto ocurre claramente en el seno de las asociaciones o

² Traducción propia a partir del inglés original.

³ Traducción propia a partir del inglés original.

⁴ Traducción propia a partir del inglés original.

grupos de iguales, donde no hace falta representar ningún papel (Carrasco, 2012: 337-338).

Bury (1991 en Armentor, 2015: 9) trata este proceso de manejo estratégico que implica el ocultamiento de los síntomas ante los demás. Según su perspectiva, los agentes hacen elecciones dentro de contextos sociales, pero los individuos pueden también hacerlas sobre en qué contextos sociales quieren participar. También se destaca en este estudio que algunas mujeres no comunicaban su dolor debido a que pensaban que la gente no mostraba interés en sus malestares, que no quería oír o saber sobre ellos (Armentor, 2015: 9).

Al fin y al cabo, el control de la información, el no contar a otros sobre la enfermedad, disminuye el riesgo de estigmatización. A menudo, las mujeres dividen sus grupos sociales en un gran grupo de gente a la que no dan información sobre la enfermedad y un pequeño grupo al que mantenían bien informado. En otras palabras, jugaban diferentes roles, diferentes identidades, ante públicos distintos. Controlar información no refiere solo a decidir qué grupos pueden recibir la información sino también cuánta información se les da. Este control de la información se da sobre todo antes del diagnóstico, una vez conseguido este, el hablar sobre la dificultad de los síntomas era visto con más legitimidad. Pero incluso tras el diagnóstico seguía existiendo la duda hacia las afectadas debido a la escasez de conocimiento sobre la enfermedad. Tampoco podemos obviar la actitud contraria al evitar dar información, pues algunas entrevistadas recogían información de artículos científicos y la distribuían entre sus allegados, intentando con ello animarlos a conocer más sobre la enfermedad y participar en las reuniones de información de las asociaciones (Asbring y Närvänen, 2002: 155-156).

Curiosamente, las afectadas no siempre ocultan los síntomas, sino que a veces les optan por fingirlos para evitar ser ignoradas. La falta de evidencias orgánicas y visibles que legitimen su padecimiento las lleva a teatralizar los signos de la enfermedad que las otras personas esperan encontrar. Esto supone el despliegue de estrategias de representación para vencer al estigma que pesa sobre la enfermedad. Según el contexto, según las relaciones sociales concretas, la persona afectada usará su cuerpo de una forma u otra para proyectar una imagen según sus necesidades. Las mujeres se ven en un dilema, pues si muestran un aspecto sano y cuidado no están exteriorizando la experiencia interior que están viviendo, por lo que optan por borrar este buen aspecto para hacerlo acorde a su malestar. Esta es, en definitiva, una de las características principales de las enfermedades contestadas: la incoherencia entre apariencia y experiencia. Si la enfermedad no aparece en la experiencia, no existe, y por tanto la performatización de los síntomas se convierte en una salida viable para reducir esa

incongruencia (Alameda, 2014: 145).

Sin embargo, al final, estas prácticas, que solamente buscan la autoafirmación, tienen sus consecuencias. Si se descubre que los síntomas están siendo fingidos, la persona afectada puede sufrir un mayor descrédito en el futuro, la relación con los profesionales médicos, la familia, las amistades, los compañeros de trabajo, etc. puede verse claramente perturbada. La sobreactuación, si bien a corto plazo puede resultar rentable, a largo plazo termina siendo contraproducente. Al final, los imperiosos esfuerzos por intentar convencer, se torna en el motivo por el que no se consigue convencer a nadie. No obstante, cuando la relación con las personas que rodean a la afectada es buena, suele entenderse esta reacción, que, al fin y al cabo, lo único que busca es protección frente al cuestionamiento (Carrasco, 2012: 146).

En cuanto al estigma, al que ya nos hemos referido en diversas ocasiones, cabe destacar la noción del mismo que tiene Erving Goffman. El concepto de estigma refiere a unas características especialmente desacreditadoras, siempre según el contexto social en el que se mueve el actor social. Por ende, lo que para un sujeto en una determinada posición de la estructura social puede resultar estigmatizante, ese mismo atributo, en otro contexto, puede concebirse como normal (Goffman, 2008: 15).

En concreto, en cuanto a la fibromialgia, Alameda (2014: 138) distingue dos tipos diferentes: los estigmas mentales y los estigmas morales. Los primeros están en relación con la concepción de la persona afectada como demente. Si los síntomas no están claramente en conexión con una enfermedad, es que la persona está loca. En el segundo caso, se plantea un juicio moral ya que se piensa que la afectada no está siendo honesta con respecto a sus malestares.

Adentrémonos un poco más en lo que al estigma de la enfermedad mental se refiere. Si bien no hay una psiquiatrización clara de la fibromialgia, sí que, a menudo, se canaliza la concepción de los padecimientos a través de concepciones psicológicas o psicosomáticas. Es muy frecuente que, para enfermedades sin una clara relación orgánica, se atribuyan someramente los síntomas a lo social y lo psicológico sin una mayor profundización en el asunto. Esta relación viene dándose desde el siglo XIX cuando los *nervios* adquieren protagonismo como enfermedad del progreso. Este prejuicio, por el cual los *nervios* son el elemento mediador entre las condiciones sociales de existencia y el cuerpo, está tan naturalizada en el imaginario colectivo que permea también las concepciones y prácticas de

los profesionales médicos. *Si no le pasa nada* (si no hay alteraciones orgánicas), *lo suyo es de los nervios* (se trata de un problema psicológico). Este estigma también es llamado el estigma de la locura, pues se atribuyen a la persona afectada características relacionadas con la hipocondría, la depresión o la propia locura. (Alameda, 2014: 139-141).

Para el sistema biomédico, el problema en la forma de actuar de la persona se basa en una cuestión de falta de motivación. Por eso, los profesionales sanitarios buscar animar al sujeto, es decir, animarle a actuar de una forma *normal*, como si fuera una persona sana. Esto se hace procurando infundirle energía moral, tanto a la persona afectada como a las que se encuentran en su entorno social más próximo, o bien prescribiéndole psicofármacos. Estas posturas son claramente contradictorias y esto implica la incomunicación y retiro del sujeto, el cual, ante la imposibilidad de dar a entender sus malestares, prefiere aislarse buscando seguridad (Alameda, 2014: 141).

En cuanto al estigma de la falla moral, este tiene que ver con un enjuiciamiento de la persona afectada como ser social, ya que lo problemático aquí son las relaciones con el resto de personas. El sujeto enfermo entiende que sus dificultades se basan en una cuestión de imposibilidad, el sistema biomédico, como vimos antes, entiende que se trata de falta de motivación y para el resto de personas, es un problema de voluntad: la afectada no quiere comportarse como un sujeto sano ya que, de alguna forma, actuando así, obtiene algún tipo de beneficio. Esto enrarece las relaciones sociales en todos los ámbitos por los que se mueve la persona enferma: familiar, amical, biomédico, laboral e incluso personal. Al fin y al cabo, la sospecha de los profesionales médicos a la hora del diagnóstico es extendida por el resto de contextos sociales en los que la persona se encuentra (Alameda, 2014: 142-143).

Estos estigmas que afectan a las personas con fibromialgia tienen como consecuencia un enrarecimiento de las relaciones sociales, en parte por la dificultad que tienen las enfermas para comunicarse. Este problema no se debe únicamente a los estigmas, sino que está enraizado en toda la trayectoria vital de la persona.

Por una parte, las mujeres tienen dificultad para pedir ayuda y se culpabilizan constantemente, debido a la alta exigencia que se infligen. También tienen miedo a expresar lo que sienten, ya que muchas han sufrido maltrato psicológico grave en su vida y han sido anuladas como personas, fundamentalmente por sus maridos, cuestión que ellas mismas han interiorizado. El paralizante miedo permanece inscrito en las mujeres durante muchos años y

no son pocas las que pierden la esperanza de poder resolver el problema, a veces tratado mediante terapia (Montesó et al., 2017: 150-151).

Cuando la comunicación se realiza, esta suele darse a través de lo emocional o de forma directa a través del comportamiento. La agresividad, la irritabilidad y la hipervigilancia son ejemplos de reacciones afectivas visibles, no tanto como la tristeza y la depresión, que también suelen aparecer y que no tienen por qué inmiscuir a otras personas. El padecer dolor durante todo el día, y toda la noche, es lo que más afecta a su irritabilidad, con repercusiones negativas en los demás miembros de la familia. También, las mujeres afirman mostrarse irritadas cuando otras personas dudan, explícita o implícitamente sobre su padecimiento. En cuanto a las manifestaciones de comportamiento, son frecuentes los lloros, los quejidos o el mostrar incomodidad a través de la expresión corporal. Esto es, expresiones faciales o al tocar, presionar, frotar o masajear la parte del cuerpo afectada. Otra forma de expresión, o inexpressión más bien, en el comportamiento es el ocultamiento del dolor, que ya tratamos más extensamente en otro punto del trabajo. Aquí, eso sí, cabe resaltar que, aunque las mujeres perciban que no están mostrando su dolor a los demás, al menos las personas más allegadas sí que reconocen las señales ocultas de su dolor (Hallberg y Carlsson, 2000: 34).

En cuanto al enfoque en la manera de comunicarse podemos distinguir dos formas: directa o indirecta, siendo esta última fundamentalmente a través de la comparación con otras enfermedades o padecimientos similares. La comunicación de forma directa es más común cuando se trata de expresar el malestar a la familia y los amigos más cercanos. Al tratarse de una enfermedad a menudo incomprendida y difícil de explicar a personas que no la viven en sus propias carnes, ser lo más directa y específica posible resulta una manera muy útil de hacerse entender y, con ello, de pedir ayuda (Armentor, 2017: 4).

Con respecto a la comparación con otros malestares, es frecuente que las afectadas hagan analogías con enfermedades más comunes como la artritis o la gripe. De esta forma, aprovechan el conocimiento existente sobre estos padecimientos para ayudar a otras personas a comprender el tipo de dolor que tienen que soportar diariamente. Es decir, al invocar el conocimiento experiencial sobre una enfermedad, se establece una conexión entre esta memoria y la propia experiencia del padecimiento de la fibromialgia (Armentor, 2017: 5). En este mismo estudio, se reporta cómo algunas participantes usaban frecuentemente la frase “hoy no es un buen día” como un código, como una forma sencilla de dar a entender que el nivel de dolor es muy alto. Además, más allá de la comunicación verbal, también se destaca

aquí el importante rol de la comunicación no verbal, no intencional, y la apariencia en el vínculo que se crea con los otros para el entendimiento mutuo (Armentor, 2017: 5).

El hecho de pedir ayuda, de una u otra forma, se presenta como una cuestión crucial para el afrontamiento, sobre todo en determinados espacios como el trabajo o el ámbito doméstico. Al recibir ayuda de las personas cercanas, estas pueden llevar a cabo las tareas más tediosas dejando para las afectadas, especialmente en momentos de brotes, las faenas más livianas. Ser apoyadas y entendidas por la familia es clave para el mantenimiento de la confianza en sí mismas para poder continuar con el afrontamiento de la fibromialgia (Löfgren et al., 2006: 452), (Henriksson, 1995: 81). Este proceso implica una continua negociación que va evolucionando con el tiempo. La ayuda, a veces, también es contratada fuera del hogar. Por ejemplo, una mujer afectada en Henriksson (1995: 81) cuenta que usa siempre el servicio de entrega a domicilio en su supermercado. En el ámbito laboral, pedir ayuda se presenta más complicado, pues la respuesta de los compañeros y compañeras de trabajo dependerá, sobre todo, del tipo de relación que se establezca con cada persona (Löfgren et al., 2006: 452), (Henriksson, 1995: 81).

Sin embargo, esta comprensión por parte de las personas cercanas no siempre es posible. Al principio, cuando se empiezan a experimentar los síntomas, sobre todo antes del diagnóstico, es muy frecuente la falta de entendimiento, lo que puede minar la autoestima y supone un desafío a la propia identidad (Armentor, 2017: 7). Además, como decíamos antes, en muchos casos, no se goza de un debido apoyo en el ámbito laboral, a pesar de que algunas leyes apoyan a las afectadas. Es decir, la actitud de los compañeros de trabajo pesa más que la legislación. Asimismo, Schaefer (2005: 21) puntualiza que son precisamente los hombres los que más cuestionan la validez de la enfermedad de las mujeres afectadas. Por último, en Montesó et al. (2017: 148) se recogen algunas estrategias que ponen en juego las mujeres ante esta soledad e incompreensión:

–Compartir las quejas solo con aquellas personas que tengan el mismo problema y que comprendan lo que sucede.

–Evitar según qué compañías.

–Intentar buscar puntos de encuentro con tu pareja.

–Acudir a asociaciones de usuarios cuando no se encuentran satisfechos con el sistema sanitario.

En cuanto a la relación con las amistades, estas también se ven profundamente modificadas con la llegada de la enfermedad. En Alameda (2014: 220) se relata el caso de una informante que, en vez de quedar con sus amigas para tomar café, queda para que la acompañen al osteópata. En todas las relaciones de amistad se dan intercambios económicos. En este caso, sus amigas la llevan en coche a sus visitas a los profesionales sanitarios y ella les ofrece su compañía como contrapartida. Como el intercambio de bienes y servicios es aquí desequilibrado, es común que en este tipo de situaciones se plantee la problemática de si la afectada se está aprovechando realmente de sus relaciones amicales para conseguir beneficios materiales. Es por ello que muchas mujeres suplen estos servicios proporcionados por las amigas en el seno de las asociaciones de fibromialgia y los grupos de iguales (Alameda, 2014: 220).

Estrategias de autoatención personales

Las afectadas de fibromialgia asumen que el dolor forma parte de su cotidianeidad y despliegan estrategias de autoatención mediante las cuales, si bien en muchos casos no les permite reducirlo, sí que logran incorporarlo a sus quehaceres y ser capaces de convivir con él. Realmente, las mujeres afirman que el dolor no es el síntoma más limitante, sino el cansancio y las alteraciones cognitivas (Alameda, 2014: 157).

El dolor es usado como una guía. Las afectadas están constantemente prestándole atención al cuerpo para poder parar la actividad inmediatamente antes de la aparición de fuertes dolores o rigidez y así prevenir el deterioro físico. Para esto, para estar más sensibles a cualquier sensación de cansancio o dolor, las mujeres afirman que tienen que abstenerse de recurrir a analgésicos ya que estos las vuelve insensibles. Por ende, cuando la situación es tan mala que deben interrumpir su trabajo o cualquier actividad que consideren importante, no les queda otra que aguantar el dolor, a veces con una pequeña cantidad de analgésicos. También, acompañando a esto, suelen planificar el tiempo de descanso y recuperación después de dichas situaciones dolorosas (Löfgren et al., 2006: 451-452).

Montesó et al. (2017: 146), en su trabajo, expone las distintas estrategias de autoatención que se da al dolor cuando este aparece. Entre ellas, podemos destacar el descanso, aceptar y acostumbrarse al dolor o no pensar en él. Además, es importante aprender

a dosificarse y pensar que se puede hacer todo, pero de diferente forma y con algo más de esfuerzo. Igualmente, es común el buscar las emociones relativas al dolor e intentar solventar las causas. Por último, es necesario interiorizar que a cada persona le viene bien una terapia y que no se debe forzar al cuerpo a hacer aquello que rechaza.

Como hemos visto, una de las estrategias nombradas es no pensar en el dolor. Esto también es recogido por Henriksson (1995: 82), que apunta que para algunas actividades a las afectadas les merece la pena un futuro incremento del dolor, como puede ser acompañar a los hijos al colegio. Así, enfocándose en otras cuestiones, intentan mantenerse activas y procuran hacer cualquier otra cosa si el dolor les obliga a interrumpir la actividad que estaban realizando. Este hecho de no pensar en el dolor porque resulta contraproducente también es recogido por Mannerkorpi et al. (1999: 115).

Sin embargo, el dolor no es el peor síntoma. El cansancio y las alteraciones cognitivas son más limitantes, pero el modelo biomédico no tiene capacidad para poder superarlos con garantías (Alameda, 2014: 157). Citando a algunas informantes de Montesó et al. (2017: 147), “el agotamiento es lo peor, pasan las horas y no hago nada”, “me levanto cansada”, “me sentía como si mi cuerpo tuviera que levantar 50 kg”. Para poner solución a estas situaciones, las afectadas suelen pedir ayuda. Además, ponen límites e intentan llegar a donde puedan, si no, no hacen nada y descansan más, reconociendo dichas limitaciones. En definitiva, buscan evitar el cansancio todo lo posible y aminorarlo si aparece con mucha severidad (Montesó et al., 2017: 147). Realmente, como afirma Alameda (2014: 109), con el cansancio no se puede luchar. El dolor sí puede combatirse, aunque no con total eficacia, pero con el agotamiento no se puede hacer nada.

El cansancio provoca que las tareas cotidianas se hagan de manera prerreflexiva, por lo que se necesita un nivel de concentración mayor para poder “visualizar” estas actividades para que se pueda ser capaz de realizarlas (Alameda, 2014: 110). Además, las afectadas ven que no pueden llevar a cabo varias tareas simultáneamente, como habían hecho hasta la aparición de los malestares, tal y como se asocia al rol social del género femenino en la sociedad occidental (Carrasco, 2012: 218).

Si hay un momento en el que las limitaciones se vuelven acuciantes, es cuando surge un brote. Las afectadas, aquí, deben dejar de realizar muchas tareas de desarrollo personal y ocio, aunque no es recomendado parar totalmente, ya que el reposo absoluto y la inactividad

cognitiva se consideran perjudiciales. Estos periodos de empeoramiento de los síntomas pueden deberse a transgresiones realizadas en los momentos en los que las afectadas se encuentran mejor y pueden realizar actividades que antes no podían. Para poder aprender a gestionar los momentos en los que se encuentran mejor y tienen muchas tareas por hacer, las afectadas necesitan un periodo de adaptación en el que crear sus propias estrategias de autoatención. También, en esos momentos tan duros como son los brotes, la ayuda externa (como la de las parejas) se convierte en fundamental (Carrasco, 2012: 233, 326, 343, 344).

Otro síntoma relevante, aunque no tan comentado en la bibliografía, es la sensibilidad extrema. En estos casos, las enfermas intentan por todos los medios que nadie las toque, lo cual tiene un impacto negativo en las interacciones sociales, ya que se buscan evitar por resultar problemáticas. En el trabajo, incluso una informante de Kengen Traska et al. tiene que poner un cartel con el mensaje “no me toques”. Asimismo, este síntoma hace que las mujeres deban ser más cuidadosas con los masajes, que deben ser realizados con mucha precaución. El masaje correcto incluye muchas veces aceites esenciales y un aroma agradable para estimular las sensaciones (Kengen Traska et al., 2012: 631).

Como hemos mencionado antes, los problemas no solo son físicos, sino que también va acompañado a la fibromialgia un deterioro cognitivo. Las afectadas suelen denominar “neblina” a este estado porque la memoria de los hechos recientes se pierde y, en general, el pensamiento se nubla (Carrasco, 2012: 218). Con esta dificultad para recordar cosas, se suele hacer difícil mantener una misma tarea ya que se pierde la capacidad de recordar lo que se está haciendo. Una estrategia para compensar esto suele ser tener dos copias de cada cosa que se necesite, de forma que si se pierde una, siempre quedará la otra (Schaefer, 2005: 19). Igualmente, otras estrategias frente a los problemas de memoria son no preocuparse si se olvida algo y buscar recursos para ejercitar la memoria, como la lectura, actividades manuales... (Montesó et al., 2017: 147).

Todos estos síntomas afectan a la calidad del sueño de las afectadas. La persona debe aprender a llevar a cabo medidas para conseguir un sueño más reparador. Entre ellas, podemos destacar el llevar horarios regulares, acostarse y levantarse pronto, no tomar bebidas excitantes, evitar hacer ejercicios intensos antes de acostarse, no ver la televisión ni leer antes de acostarse. Además, la habitación debe permanecer en total oscuridad, sin ruidos y con una temperatura agradable. Otras técnicas habituales son escuchar música relajante, usar una manta eléctrica, realizar ejercicios de relajación y tomar un baño caliente antes de ir a la

cama. Todas estas estrategias de autoatención deben ser aprendidas por las mismas afectadas, a base de ensayo y error para conocer qué les viene bien a ellas mismas, ya que por parte de las instituciones médicas es único remedio a estos problemas son los fármacos para dormir (Carrasco, 2012: 294-295).

De todos modos, el uso o no de la medicación es un dilema al que se enfrentan continuamente las afectadas. Deben poner en un lado de la balanza los beneficios potenciales y en otro los efectos secundarios. En muchos casos, para mantener una vida diaria funcional, recurrir a los fármacos es una de las principales decisiones. Esta es, además, una estrategia usada más frecuentemente por las afectadas que no pueden permitirse tratamientos que reduzcan la beligerancia de los síntomas y es que, precisamente, la enfermedad conlleva un fuerte impacto económico que puede sumir a las mujeres en un pozo sin fondo (Cunningham y Jillings, 2006: 265).

Otra estrategia en cuanto al uso de la medicación, sobre todo analgésicos, es usarla solo cuando hay planeado algo importante, pero evitarla en el resto de situaciones debido a sus limitados y cortoplacistas efectos y también, por el riesgo a generar dependencia y por los efectos secundarios. Algunas afectadas, en una situación de desesperación, usan a menudo el alcohol para aliviar su dolor, aunque este efecto no dura mucho tiempo (Hallberg y Carlsson, 2000: 33).

También son frecuentes los antidepresivos para, principalmente, recuperar el sueño, aunque también se toman contra la depresión que se origina debido a las consecuencias sociales y personales de la fibromialgia (Hallberg y Carlsson, 2000: 34). “Aunque los medicamentos -refiriéndose a los antidepresivos- causen resaca, merece la pena pagar ese precio”⁵, afirma una informante de Schaefer (2005: 19).

Un problema derivado de la utilización de fármacos es que, aunque alguno de ellos parezca funcionar, al estar las afectadas polimedicadas no se sabe cuál está realmente funcionando y no se es capaz de gestionar dicho consumo. Conociendo, pues, los múltiples efectos negativos de la insidiosa medicación a la que las afectadas se ven sometidas por unos efectos muy limitados, muchas de ellas deciden parar de tomarla. No obstante, al saber cómo se sienten sin consumir ningún fármaco, la mayoría reconsidera tomar algunos de ellos o bien buscar algún tipo de remedio natural para afrontar el dolor. Estas decisiones se toman a través de la información que aporta la propia experiencia y a través de los grupos de iguales e

⁵ Traducción del autor a partir del inglés original.

Internet. Es común y necesario también el establecimiento de un diálogo horizontal con los profesionales médicos para gestionar mejor los fármacos. “Si tomase los medicamentos prescritos, nunca funcionaría y no sería capaz de salir de casa”⁶ (Schaefer, 2005: 20).

En definitiva, el uso de la medicación pasa a un segundo plano entre las estrategias de autoatención cuando ya se han probado sus amplios defectos y limitadas virtudes. Se usan sobre todo en los días malos o cuando hay algo importante que atender, aprovechando sus buenos efectos a corto plazo, y a pesar de los posibles efectos secundarios y la drogodependencia (Kengen Traska et al., 2012: 627).

Tanto para el mejor uso de la medicación como para otras cuestiones relativas a las estrategias de autoatención, es crucial la información que las afectadas manejan. Debido a la falta de la misma entre los profesionales sanitarios, las enfermas deben ser autodidactas, cuestión que les resulta un tanto molesta (Schaefer, 2005: 20). En este sentido, es común la búsqueda de información en Internet o en revistas de divulgación, de forma que pueden estar al día de las últimas investigaciones. El conocimiento les da tanto autoestima como respeto entre las iguales. Pero sobre todo les sirve para encontrar nuevas formas de afrontar los malestares y se animan al aprender que el dolor no es peligroso (Löfgren et al., 2006: 452), (Alameda, 2014: 229).

Una de las recomendaciones más habituales para el afrontamiento de la fibromialgia es el ejercicio físico aeróbico periódico. Para esto, las afectadas deben ser especialmente cuidadosas, pues realizar ejercicio físico en exceso puede tener las consecuencias contrarias a las buscadas y fomentar la aparición de brotes. Al ser la frontera entre ambas situaciones tan difusa, muchas afectadas desarrollan kinesiofobia, o miedo al ejercicio. Por eso, es tan importante que las afectadas aprendan a pautar su ejercicio según sus necesidades personales. Deben establecer una vigilancia continua para que, ante cualquier indicio de sobreesfuerzo sean capaces de modificar sus ritmos de entrenamiento (Alameda, 2014: 128-129).

En Henriksson (1995: 82) se cita el andar como una de estas actividades físicas recomendadas para la fibromialgia. “Camino tres veces por semana durante 45 minutos”, “me hago a la idea de que tengo que salir cada día” y “ahora me organizo para salir al aire fresco independientemente del tiempo” son algunas declaraciones recogidas en el citado texto. Incluso algunas personas a la que no les gusta hacer ejercicio, reconocen sus efectos beneficiosos. Es el caso de una mujer que decidió parar de hacer deporte debido a que era una

⁶ Traducción del autor a partir del inglés original.

actividad que no le agradaba. Sin embargo, después de tres semanas, se sentía tan mal que tuvo que volver a hacerlo de nuevo (Henriksson, 1995: 82). Otras actividades que aparecen en la bibliografía revisada son el ciclismo, la natación y bailar (Mannerkorpi et al., 1999: 116).

Por otra parte, en una vida llena de sacrificios y penalidades es muy importante buscar la forma de disfrutar. Por ello, es fundamental permitir darse a una misma pequeños placeres cada día, ya sea sola o en compañía (Löfgren et al., 2006: 451). En relación con esto, los hobbies adquieren una gran importancia. Muchos de ellos tienen que ser reformulados, o bien deben buscarse nuevos pasatiempos, todo ello contribuye al necesario cambio en el estilo de vida que las afectadas emprenden con la fibromialgia. Un ejemplo de estas actividades es el de una joven mujer que entrena a un grupo de niños en una actividad deportiva, lo que ha resultado en una notable mejora en su calidad de vida (Henriksson, 1995: 83). En Kengen Traska et al. (2012: 631) se destacan algunas distracciones de sus informantes: hacer ejercicio, caminar, aprender español, jugar al *bridge*, cantar, escribir un diario o elaborar su árbol genealógico.

Otro recurso recurrente en las afectadas por fibromialgia es el uso del humor. Este sirve para distanciarse de la dureza de la enfermedad y con ello ser capaces de enunciar cuestiones que de otra forma resultaría mucho más violento. Además, así, el sujeto que escucha se hace mucho más partícipe de lo que la afectada expresa y, con ello, aumenta su compromiso en la interacción. A través del tratamiento irónico de estas situaciones de padecimiento, se consigue también una cierta catarsis (Alameda, 2014: 115), (Schaefer, 2005: 22).

Sin embargo, no todas las afectadas hacen ejercicio y tienen una vida activa. Muchas de ellas, tienen grandes dificultades para satisfacer las necesidades de autoatención, lo cual genera un fuerte deterioro en su calidad de vida. Alameda (2014: 124) expone algunos ejemplos en cuanto a esto:

- La carencia de energía para elaborar una dieta saludable puede desembocar en problemas nutricionales o acrecentar las posibilidades de padecer enfermedades cardiovasculares o diabetes mellitus.
- No llevar unos ritmos de actividad y reposo puede modificar la calidad y cantidad del sueño.

- El hecho de quedarse en casa todo el día y la dificultad que suponen las tareas de higiene personal pueden alterar la propia imagen corporal, afectando a la noción de sí mismas y contribuyendo a la sensación de estar enfermas.

Hallberg y Carlsson también exponen algunos casos de estrategias sedentarias o pasivas. Quedarse en cama todo el día, evitar la interacción con otras personas, mentir a los demás para no quedar con ellos... Algunas mujeres rara vez forman parte de actos sociales, ya que piensan que cuando sienten dolor, cualquier actividad lo empeorará. Esta estrategia de afrontamiento deriva en no pocas ocasiones en el aislamiento social y la soledad (Hallberg y Carlsson, 2000: 33). Esta situación es descrita por Mannerkorpi et al. (1999: 118) a través de la categoría “rendición”. Las afectadas que se encuentran aquí, sienten que no pueden controlar sus síntomas, que estos dominan cada dimensión de sus vidas. Así, les resulta muy difícil socializar o planear cualquier actividad debido al miedo que sienten hacia el dolor.

Estas situaciones llevan a una extrema incapacidad ya que las afectadas no hacen ningún esfuerzo por cambiar su situación y no ven ninguna mejora en su desempeño para hacer frente a los síntomas. Las mujeres principalmente descansan durante el día, lo cual conlleva un abandono extremo tanto a nivel personal como social. Por ejemplo, una mujer entrevistada por Henriksson no sale de casa en todo el día y muy pocas veces ve a sus nietos (Henriksson, 1995: 84). Es una resignación completa con respecto al dolor, ante el que se piensa que no hay nada que hacer, solo esperar a que desaparezca, ya que no hay ningún remedio posible. Este pensamiento catastrofista está relacionado con altos niveles de disfunción física y mental (Hallberg y Carlsson, 2000: 33-34).

Una estrategia fundamental para evitar llegar a estas desesperantes situaciones es cambiar la mentalidad e intentar tener, conscientemente, un pensamiento positivo. Algunas formas de conseguirlo, según los informantes de Löfgren et al. (2006: 451), es estar contentas con la vida exceptuando la fibromialgia, pensar que se está afrontando correctamente la enfermedad, sacar el lado positivo a no tener que trabajar o tener que trabajar menos. En definitiva, ver la vida y la fibromialgia desde otro punto de vista.

Otra cuestión central en el afrontamiento de la fibromialgia es la necesidad de planificar todos los días para evitar imprevistos que puedan alterar el normal funcionamiento del cuerpo. Escribir las actividades que se van a realizar diariamente o semanalmente o hacer listas de tareas pendientes son estrategias de programación usuales. De esta forma, la persona afectada

mantiene cierto control sobre su vida, evitando así quedar atada a la dejadez a la que se tiende con la fibromialgia (Alameda, 2014: 117). Henriksson (1995: 80) señala que las dificultades en la organización estriban en la imposibilidad de ver a medio-largo plazo, por lo que la planificación debe ser flexible, cuestión que también viene recogida en Mannerkorpi et al. (1999: 118). Como indica Kengen Traska et al. (2012: 630), parte de esta estrategia se basa en aprender lo que es importante, para así saber priorizar. Además, señala que, entre sus informantes, excepto una mujer que lo hizo en una clínica, el resto aprendió a organizar su tiempo y cambiar el ritmo por su cuenta.

En cuanto a la priorización de actividades, Henriksson añade que una razón para planificar es para asegurarse de que las cosas más importantes queden hechas, así como para guardar energía para dichas tareas. De esta forma, mientras las cosas importantes suelen hacerse, otras tareas que incrementan los síntomas pero no añaden calidad de vida pueden ser eliminadas o limitadas, evitándose así actividades fatigosas o que provocan dolor (Henriksson, 1995: 80-81).

Sin embargo, cabe puntualizarse que la planificación también puede ser una causa de estrés. Para algunas informantes de Alameda, la programación genera mucha ansiedad porque no se sabe cómo se va a estar llegado el momento de realizar la tarea planificada, por lo que se evita planear actividades más allá del corto plazo (Alameda, 2014: 119).

En cuanto a las rutinas mañaneras, muchas mujeres suelen levantarse varias horas antes de comenzar a hacer tareas o ir al trabajo para tener un comienzo de día paulatino. “Cuando me despierto, intento ganar flexibilidad haciendo algunos ejercicios y tomándome una ducha, algo caliente. Al principio de la mañana no me encuentro bien, pero gradualmente voy comenzando”⁷ (Henriksson, 1995: 79). Las duchas calientes por la mañana también es una estrategia mencionada por Kengen Traska et al. (2012: 630). Tras la actividad por la mañana, es muy frecuente que las afectadas tengan que descansar el resto del día. El descanso a veces solo se basa en una pequeña pausa en medio de una tarea, pero otras ocupa un periodo largo de tiempo en el cual las afectadas se tumban en la cama y a veces incluso duermen una pequeña siesta (Henriksson, 1995: 79).

Pero no todos los días son iguales. Las personas afectadas de fibromialgia perciben una clara diferencia entre los días buenos y los días malos. En este sentido, es importante ser flexibles, para que los malos momentos no causen una gran frustración por no haber cumplido

⁷ Traducción del autor a partir del inglés original.

las expectativas personales (Henriksson, 1995: 81). En los días malos, lo más importante, al menos para una informante de Alameda, es el mantenimiento de la noción de sí, ante ella misma y ante el resto de personas. Esta mujer se levanta pronto para poder activarse y ser capaz de llevar a sus hijas al colegio y luego volver a casa y caer rendida. En los días buenos, normalmente se realizan todas aquellas tareas o actividades que no se han podido hacer debido a los síntomas (Alameda, 2014: 121). Esto puede resultar contraproducente, tanto por la futura aparición de brotes como por la sensación de poder perder el reconocimiento de la enfermedad que se haya podido lograr hasta ese momento (Alameda, 2014: 148).

Sobre todo en los días malos, para hacer frente a la carga pesada que se asigna a las afectadas, en parte derivada de la distribución de roles entre hombres y mujeres, una estrategia importante es la de aprender a decir 'no'. La responsabilidad excesiva que asumen las mujeres les hace sobrecargar sus cuerpos lo cual puede tener efectos muy negativos como los temidos brotes (Carrasco, 2012: 343). Por esto, es importante establecer límites y priorizar las propias necesidades, si bien, es difícil aprender dónde están esos límites y adaptar la vida a ellos, disminuyendo el frenético ritmo del resto de personas (Löfgren et al., 2006: 451), (Henriksson, 1995: 81).

Asociaciones y grupos de iguales

Las asociaciones de fibromialgia surgen de la necesidad de una asistencia digna a los padecimientos que acarrea la enfermedad. Frente a la escasa, limitada o inexistente asistencia de los servicios públicos y privados de salud, surge un movimiento asociativo que a la vez que buscar suplir este déficit, favorece el compartir información sobre las propias experiencias de afrontamiento (Carrasco, 2012: 152).

Estas asociaciones luchan también por conseguir cambios sociales a través de la influencia y presión sobre la clase política. Eso sí, esta es una cuestión secundaria, pues la razón de ser de estas organizaciones se basa en la solidaridad entre las personas asociadas, que se materializa en el intercambio de formas de comprensión y afrontamiento de la enfermedad, lo cual supone el fortalecimiento del tejido de autoatención. Es decir, además de aportar conocimientos especializados a las afectadas y sus familiares, también presionan a las administraciones para conseguir una mejora de la calidad de sus servicios. Por tanto, las

asociaciones se encuentran en una posición intermedia entre los servicios institucionalizados de atención médica y la autoatención personal (Carrasco, 2012: 152-153).

En definitiva, a través de la asociación y en palabras de las propias afectadas, “ayudando a las demás nos ayudamos a nosotras” (Carrasco, 2012: 155). La asociación se convierte en un espacio para reivindicar políticamente derechos sociales y un reconocimiento social digno; para compartir experiencias y estrategias de autoatención; para fomentar la problematización de la relación entre las afectadas y sus familias; para educar a las enfermas y sus familias sobre los malestares; para mantener una comunicación continua con los profesionales médicos y con ello poder contar con una información actualizada, que será compartida con afectadas y familiares; para concienciar a toda la sociedad sobre la existencia y necesidades específicas de la fibromialgia; en resumen, la asociación supone una forma de lograr una mayor soberanía personal y colectiva en una situación de gran desprotección (Carrasco, 2012: 155).

Como apunte, en este apartado diferenciaremos entre las asociaciones y los grupos de apoyo mutuo entre iguales, pues, aunque muchas de las dinámicas son similares o iguales entre ambos, también hay determinadas características que los diferencian radicalmente. Para que un grupo pueda considerarse de ayuda mutua debe cumplirse, en palabras de Silverman, este requisito: “La persona que ayuda y la que recibe esa ayuda comparten una historia del mismo problema” (Carrasco, 2012: 153). Además, la no participación de ningún profesional de la salud en el grupo de autoatención es condición *sine qua non* para ser considerado como tal. Si no se cumple esta condición, el grupo puede ser denominado como terapéutico, como podría ser una asociación institucionalizada, pero no será un grupo de ayuda mutua (Canals, 2005: 188). Las asociaciones, por su parte, son entendidas como agrupaciones sociales que se constituyen en torno a un fin común, sin ánimo de lucro, con una toma de decisiones democrática e independientes del Estado, los partidos políticos y las entidades privadas (Carrasco, 2012: 153-154). En las próximas páginas veremos de forma más exployada estas características, así como las contradicciones que estas organizaciones o agrupaciones mantienen en su seno.

Una de las principales razones que tienen las mujeres con fibromialgia para asociarse es la de pertenecer a un grupo de personas ya que sienten la necesidad de unión. Es decir, más allá de que las personas tengan fibromialgia o no, en la asociación las afectadas pueden disfrutar de un lugar seguro, legitimado y sin estigma. La asociación les permite gozar de

contactos sociales, realizar diferentes actividades y un lugar donde ir después de la jubilación. Es decir, aquí las afectadas generan un sentimiento de pertenencia al romper su aislamiento social y poder disfrutar de la experiencia de relacionarse en sociedad (Juuso et al., 2014: 1757).

Otras personas, sin embargo, tienen una visión más escéptica del movimiento asociativo en torno a la fibromialgia y priorizan otras asociaciones debido a sus intereses específicos. Por ejemplo, una informante en Juuso et al. (2014: 1757) prefiere hacer jardinería pues piensa que es más divertido y alegre que en otras asociaciones. Esta imagen negativa también aparece sobre los grupos de iguales investigados por Homma et al. (2016: 70). Algunas de sus informantes, aquellas que tienen un apoyo firme proveniente de su religión y aquellas que concebían la enfermedad como algo leve, expresan que desean estar entre gente sana en vez de solo quedar con gente enferma.

Uno de los sentimientos más repetidos en los motivos para participar en una asociación es el de la necesidad de ser comprendidas y escuchadas, de conocer a personas con la misma experiencia de malestar que una misma. Las mujeres no solo aluden al hecho de ser capaces de hablar de otras cosas que no sean su padecimiento en la asociación de fibromialgia, sino también el poder tratar sus malestares cuando lo quieran o necesiten (Kengen Traska et al., 2012: 631). Fuera de estos grupos de confianza, las relaciones sociales están llenas de sospecha y aquí las mujeres se dan cuenta de que no están equivocadas y ganan confianza en la realidad de sus experiencias (Homma et al., 2016: 68). Otra cuestión positiva es que la sensación de cuidado y respeto mutuo son muy importantes para las afectadas cuando aparecen problemas en la vida diaria. Y es que, a pesar de contar con familias que las apoyan, las mujeres describen que las otras personas que componen las asociaciones son cruciales para ellas para ser capaces de desahogar a sus familias de los cuidados continuos (Juuso et al., 2014: 1757).

Un miedo común antes de comenzar a asistir a la asociación es que haya demasiado foco en la enfermedad y menos énfasis en pasárselo y sentirse bien (Juuso et al., 2014: 1757), (Carrasco, 2012: 342). En relación con esto, Carrasco (2012: 347) recoge que una preocupación en los inicios del movimiento asociativo objeto de su estudio es que, cuando las afectadas comenzaban a sentirse mejor y participaban en una actividad donde también intervenían mujeres que sufrían un brote, las primeras temían la contaminación debido al clima de malestar que se generaba, sobre todo cuando se trataban temas tristes. La estrategia

que se sigue para evitar esto es realizar un pacto por el que no se puede hablar de las cuestiones malas de la fibromialgia en los espacios compartidos, de forma que no se sobrecarguen de energía negativa.

Otra cuestión negativa recogida en los estudios revisados aparece en Sallinen et al. (2011: 128), donde se explica que las mujeres que viven en áreas rurales (más concretamente de Finlandia, donde se sitúa su etnografía) perciben la participación en los grupos de discusión y conferencias que ofrecen los grupos de apoyo locales como muy costosos en tiempo como para ser una opción tenida en cuenta para mantener su información sobre la enfermedad al día.

Las razones principales por las que las informantes de Homma et al. deciden unirse a un grupo de ayuda mutua son porque quieren aprender sobre la fibromialgia a través de otras afectadas, porque quieren saber los motivos por los que han desarrollado fibromialgia y porque quieren comunicarse con otras personas. Sin embargo, por encima de todo, acudir a un grupo de ayuda mutua es, en muchos casos, una decisión tomada fruto de la desesperación por la que se pasa en determinadas etapas de la enfermedad, en los que cualquier práctica posible que pueda ocasionar una mejora es intentada (Homma et al., 2016: 68). Con el tiempo, sin embargo, algunas mujeres desarrollan un nuevo punto de vista. La interacción con la gente toma cada vez más relevancia y, fruto del sufrimiento, son conscientes de la importancia de la necesidad de cuidados de la gente enferma o discapacitada y buscan ayudar a otras personas que estén experimentando dificultades (Homma et al., 2016: 69).

En el caso de las asociaciones, al contar con un equipo directivo formado fundamentalmente por afectadas, esta demanda de actividades y flujo de información que existe igualmente en los grupos de ayuda mutua se canaliza a través de estas personas. Las figuras de la secretaria o de la presidenta reúnen gran carga de trabajo y responsabilidad, lo que supone una constante alta presión para ellas (Juuso et al., 2014: 1757). Tanto para las personas que colaboran en la preparación de las actividades como para las que forman parte del equipo directivo, este esfuerzo requiere una planificación con varios días de antelación debido a la falta de fuerzas y el inevitable incremento del dolor. Por tanto, las mujeres con fibromialgia enfatizan que es importante tener libertad de decisión en cuanto a qué grado de compromiso quieren tener con la asociación (Juuso et al., 2014: 1758).

Frente a la desinformación y el desamparo, las afectadas encuentran en la asociación un

lugar donde poder encontrar toda la información que necesitan. Estas organizaciones se convierten en centros de aprendizaje donde las mujeres aprenden tanto al compartir sus experiencias como en la realización de actividades terapéuticas que luego reproducen en su día a día. La asociación es realmente un lugar donde reside la ayuda y no un sitio donde las afectadas se recrean en sus dolencias, miedo que llevan consigo muchas neófitas, como comentamos más arriba. La asociación se organiza de tal forma que las afectadas se convierten paulatinamente en alumnas expertas y con ello en profesoras de las enfermas principiantes. Por supuesto, esta formación debe ser extensible a las familias, no solo dirigida a las afectadas (Carrasco, 2012: 341-342).

En Sallinen et al. (2011: 128) se afirma que la mayoría de las mujeres que acudieron al grupo de iguales lo hicieron porque necesitaban más información sobre fibromialgia. Un recurso utilizado por estas mujeres para explicar sus síntomas entre ellas fue comparar su diagnóstico con la artritis reumatoide, ya que todas tenían conocimiento y entendían en lo que consistía el padecimiento, mientras eso no pasaba con la fibromialgia.

Para aquellas que tenían un mayor recorrido en la enfermedad, sí les resultaba más sencillo expresar sus malestares sobre la fibromialgia. La información compartida versó tanto sobre su conocimiento sobre diferentes medicamentos como sobre otros tratamientos. Pero sobre todo compartieron consejos prácticos sobre estrategias de autoatención, es decir, sobre cómo afrontar las dificultades en el día a día. Por ejemplo, cómo manejar los problemas de sueño o cómo enfrentarse al constante dolor. Aunque la información aportada por profesionales es muy apreciada, el conocimiento experiencial de las iguales se percibe como esencial debido a la facilidad para entender la información y digerirla. En palabras de una informante: “Oyes cómo han afrontado las cosas y cómo se han tratado a sí mismas. (...) Aprendes que hay cosas prácticas que puedes hacer para manejar la fibromialgia”. En las narrativas recogidas de las informantes, estas expresan, además, la necesidad de mantener su conocimiento sobre la fibromialgia actualizado (Sallinen et al.: 2011: 128).

Al compartir sus narrativas sobre la enfermedad en los grupos de iguales, las afectadas aprenden sobre las dificultades experimentadas por otras personas con fibromialgia. De esta forma, vuelven la vista atrás y comprenden las razones por las que fueron incapaces de conseguir un diagnóstico certero, se dan cuenta de sus características personales (como el perfeccionismo o su modo de vida sobreactuado) así como también de que otra gente afronta la fibromialgia de una forma similar a la suya (Homma et al., 2016: 69).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que el asociacionismo para las afectadas de fibromialgia no es fácil, ya que las alteraciones inherentes a la enfermedad limitan su rango de acción política y social. Las reuniones se hacen difíciles de llevar a cabo eficientemente ya que la enfermedad afecta a la capacidad memorística y las funciones ejecutivas. Aunque las afectadas pueden tomar anotaciones, el contenido de estas muchas veces no equivalen a lo que pretendían expresar (Alameda, 2014: 114).

En la relación con los iguales en los grupos de apoyo mutuo, tanto Homma et al. (2016: 68) como Sallinen et al. (2011: 129) reportan que las personas afectadas llevan a cabo una autoevaluación de su situación con respecto a la enfermedad a través de la comparación con las demás. Conocer a gente incluso con síntomas peores, puede servir de espejo para ver la propia vida con una visión más positiva. En el estudio de Sallinen et al., todas las participantes expresan que su situación personal es menos exigente comparada con la de otras personas en el grupo de iguales. Especialmente, se destacan los problemas de salud mental, y muchas mujeres se ven a sí mismas como “mentalmente fuertes” en comparación con “aquellas con depresión”. Es decir, conocer a otras con unos síntomas más severos supone un estímulo motivador para cuidar mejor de una misma (Sallinen et al. 2011, 129). En Homma et al. (2016: 68) la estrategia citada se basa en la identificación de un individuo como modelo positivo al cual aspirar. En otros casos, al igual que la etnografía anterior, los informantes que gozan de buena salud se sienten más animados al encontrarse con alguien en una situación más difícil. En definitiva, conocer las historias de vida de otras personas puede cambiar la interpretación de la vida propia, por ejemplo, al darse cuenta de que los problemas de una misma son solo algunos entre muchos.

Volvamos a la relación entre las asociaciones y la asistencia sanitaria pública o privada que anticipábamos al comienzo de este capítulo. El Estado español, dentro de sus estrategias de bienestar social, tiende a delegar a las asociaciones del ámbito de la salud ciertas tareas de asistencia, lo cual genera un déficit mayor en la prestación de servicios por parte de la administración. Las asociaciones piden ayudas a distintas instituciones para poder cubrir los huecos de la atención sanitaria mediante la contratación de profesionales de la salud. Esto favorece la medicalización de la organización y, al final, la asociación, perteneciente al denominado tercer sector, entra dentro del sistema de mercado al generar puestos de trabajo (Carrasco, 2012: 155).

Las profesionales, muchas de ellas enfermeras de la Atención Primaria, junto a algunas integrantes del equipo directivo, imparten periódicamente talleres de autoatención. En la etnografía de Carrasco (2012: 338-339), se cuenta cómo las asociaciones locales y la federación provincial de Huelva tienen como uno de sus objetivos la puesta en funcionamiento del Plan Integral en todas las áreas de salud de Huelva. Asimismo, estas asociaciones también luchan por la sensibilización de los profesionales de la salud en atención primaria y especializada, de forma que se pueda crear un grupo de atención multidisciplinar de Fibromialgia y Fatiga Crónica.

Es más, reconociendo que en las asociaciones reside gran parte del conocimiento sobre la enfermedad y debido a la necesidad que tienen las afectadas de saber, los profesionales de la salud remiten con frecuencia al movimiento asociativo e Internet para la obtención de información. Es decir, a la vez que reconocer su desconocimiento, otorgan a la estrategia informal de autoatención que supone la búsqueda de ayuda en Internet y en las asociaciones un estatus superior al habitual (Carrasco, 2012: 340).

Las asociaciones, como parte de las organizaciones del tercer sector, se convierten en herramientas políticas capaces de generar cambios sociales y presionar a los diferentes actores políticos para que sus proposiciones se materialicen. Las asociaciones, compuestas fundamentalmente por mujeres, son capaces de generar y gestionar propuestas alternativas. En los últimos años, ha habido un notable desarrollo de este movimiento asociativo que se debe fundamentalmente a diversos factores. Por una parte, gracias a las ayudas económicas de instituciones públicas y privadas, lo que aumenta la capacidad de acción. Por otra, debido al buen prestigio que gozan el feminismo, y con ello, la percepción positiva que tienen las mujeres del asociacionismo. Este es concebido como una provechosa manera de canalizar su inconformismo y llevar a cabo reivindicaciones colectivas, lo que supone una forma de ejercer el poder, la circulación de recursos y de personas (Carrasco, 2012: 345).

En resumen, el movimiento asociativo suple las deficiencias asistenciales de los servicios de salud y favorece la autoatención al compartirse constantemente experiencias personales y de cuidados. Además, propugnan cambios sociales mediante la presión e influencia a las administraciones. También, trabajan en la visibilización de los padecimientos y el fin del estigma hacia las enfermedades contestadas. En definitiva, se fomentan las relaciones de reciprocidad generalizada y de ayuda mutua (Carrasco, 2012: 152-153).

Conclusiones

En estas páginas, hemos estado viendo los contenidos de los diferentes estudios sobre las estrategias de autoatención de la fibromialgia. A continuación, analizaremos estos contenidos en su conjunto, buscando virtudes y deficiencias y plantearemos oportunidades de investigación para futuros estudios. Además, examinaremos los aspectos formales de estos trabajos, así como las perspectivas teóricas de las que parten.

Por una parte, es interesante destacar que la mayoría de los trabajos revisados están realizados por investigadoras mujeres. Esto no es baladí, pues si ya las mujeres sufren una barrera en el acceso y promoción en la investigación científica, la enfermedad que aquí tratamos está fuertemente generizada por lo que la feminización de las investigadoras supone cierta capacidad de agenciamiento y sororidad con los padecimientos de otras mujeres.

Por otra parte, llama la atención el notable número de estudios que, si bien son cualitativos y cumplen los estándares para ser considerados trabajos con una sólida base etnográfica, pertenecen al campo de las ciencias de la salud. La mayoría de las investigadoras son profesionales en el campo de las ciencias de la salud y la antropología brilla por su ausencia.

Esto va a tener repercusiones en las perspectivas teóricas de las que parten los trabajos, pues prácticamente todos se fundamentan en la fenomenología o hermenéutica. Además, no pocos trabajos utilizan el muestreo teórico o teoría fundamentada, de Glaser y Strauss, como base metodológica en la investigación. La antropología de la illness tiene, como vemos aquí, un protagonismo claro, en detrimento de la antropología de la sickness, que sí tiene en cuenta aspectos que en estos trabajos se echan en falta, como las condiciones sociales, históricas y económicas que están detrás de la experiencia de enfermar. En este sentido, encontramos aquí una gran deficiencia en la diversidad de perspectivas que abordan nuestro objeto de estudio, por lo que creemos necesario la elaboración de investigaciones que versen sobre estos mismos temas pero desde otro prisma, para enriquecer así la trama teórico-práctica en torno a la fibromialgia y su afrontamiento.

En cuanto a la procedencia de los trabajos, tres provienen de centros de investigación del estado español, precisamente, entre ellos, las dos tesis doctorales incluidas entre la lista

final de estudios sujetos a revisión. Entre el resto de trabajos, todos escritos en inglés, podemos destacar algunos estadounidenses, como el realizado entre mujeres afroamericanas, un japonés y los llamativos y numerosos estudios de países escandinavos. Si bien en el presente trabajo no hemos hecho énfasis en el carácter situado de las investigaciones, sí que podemos afirmar que esta diversidad de localizaciones supone una característica positiva de los estudios y poner el foco en esta cuestión puede dar lugar a interesantes futuras investigaciones.

En cuanto a otras virtudes de los trabajos, podemos poner el acento en la amplitud de esferas sociales estudiadas. Como la mayoría de trabajos parten de la antropología de la illness, es muy rica la explicación sobre cómo las afectadas manejan todos los aspectos que las rodean, tanto el aspecto relacional (problemas en las relaciones sociales en general, y en concreto con los médicos, la familia, los amigos...) así como lo laboral (empleo y ámbito doméstico) y lo personal.

En cuanto a las deficiencias en las investigaciones y por tanto oportunidades para futuros estudios, además de las ya mencionadas, cabe destacarse la falta de tratamiento de la relación con los profesionales médicos. Siempre, claro está, teniendo en cuenta la problemática que aborda el presente estudio, enfocado a las estrategias de autoatención, por lo que es necesario conocer con más profundidad cómo afrontan las afectadas de fibromialgia la muchas veces difícil relación con los profesionales de la salud. También echamos en falta una mayor perspectiva feminista en los estudios revisados, muy necesaria en un padecimiento tan feminizado, con lo que ello conlleva en un mundo sanitario tan androcéntrico.

Bibliografía

Alameda, A. (2014). *Malestares en el margen: sujetos y tránsitos en la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple* [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid].

Armentor J. L. (2017). Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462–473.

Asbring, P. y Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative health research*, 12(2), 148–160.

Briones, E. (2014). *La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas* [Tesis doctoral, Universidad de Alicante].

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C. y Goicolea, I. (2016). "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health care for women international*, 37(8), 836–854.

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13, 451–468.

Bustos, R. (2000). Elementos para una antropología del dolor. El aporte de David Le Breton. *Acta bioethica*, 6 (1), 103-111.

Canals, J. (2006). ¿Alienada o autónomas? Sobre la no participación asociativa en personas con enfermedad crónica. En Esteban, M.L. (Ed.), *La salud en una sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización*. (pp. 185-198). Fundación El Monte.

Carrasco, M. (2012). *Fibromialgia: la enfermedad silenciada: percepciones, significaciones y estrategias de autoatención* [Tesis doctoral, Universidad de Huelva].

Codina, L. (2020). Revisiones bibliográficas sistematizadas en Ciencias Humanas y Sociales. 1: Fundamentos. En Lopezosa, C., Díaz-Noci, J., Codina, L. (ed.). *Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social*, (pp. 50-60). DigiDoc-Universitat Pompeu Fabra

Cunningham, M. M. y Jillings, C. (2006). Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clinical nursing research*, 15(4), 258–273.

Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI.

Goffman, E. (2008). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.

Hallberg, L. R. y Carlsson, S. G. (2000). Coping with fibromyalgia. A qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 14(1), 29–36.

Henriksson C. M. (1995). Living with continuous muscular pain--patient perspectives: Part II: Strategies for daily life. *Scandinavian journal of caring sciences*, 9(2), 77–86.

Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H. y Kiuchi, T. (2016). 'This really explain my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, 25(1), 62-77.

Juuso, P., Söderberg, S., Olsson, M., Skär, L. (2014). The significance of FM associations for women with FM. *Disabil Rehabil*, 36(21), 1755-1761.

Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J. y Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing*, 21(5-6), 626–635.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books.

Löfgren, M., Ekholm, J. y Ohman, A. (2006). 'A constant struggle': successful strategies

of women in work despite fibromyalgia. *Disability and rehabilitation*, 28(7), 447–455.

Mannerkorpi, K., Kroksmark, T. y Ekdahl, C. (1999). How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiotherapy research international: the journal for researchers and clinicians in physical therapy*, 4(2), 110–122.

Martínez, Á. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Anthropos.

Menéndez, E. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3, 84-119.

Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.

Menéndez, E. (2018). Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, 58, 104-113.

Montesó-Curto, P., Panisello, M. L., Romaguera, S., Mateu, M. L., García, M., Cubí, M. T., Sarrió, L. y Ferré-Grau, C. (2017). Relación de ayuda o counselling en la interacción social y vida cotidiana de las personas con fibromialgia en un área rural de Cataluña (España). En Montesó-Curto, P. y Rosselló, L. (ed.). *Compartir experiencias, combatir el dolor: Una visión de la fibromialgia desde el ámbito bio-psico-social*, (pp. 141-158). URV.

Rosselló, L. (2017). ¿Qué hay de nuevo en fibromialgia? En Montesó-Curto, P. y Rosselló, L. (Ed.), *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito bio-psico-social* (pp. 13-20). Publicacions de la URV.

Sallinen, M., Kukkurainen, M. L. y Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believed and accepted: peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 85(2), 126–130.

Schaefer K. M. (2005). The lived experience of fibromyalgia in African American women. *Holistic nursing practice*, 19(1), 17–25.

Tosal, B. (2007). Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia. *Feminismo/s*, 10, 79-91.

Valls, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Cátedra.