

L'experiència de la fibromiàlgia: conflictes dels malalts en situació d'invisibilitat

Treball final del grau en Antropologia social i cultural

Marina Navarro Gabriel

m.navgab@gmail.com

Curs 2014 – 2015

Tutora: Sílvia Bofill

Resum

El present article tracta les problemàtiques que afecten a les persones malaltes de fibromiàlgia (FM), encapçalades pel desconeixement mèdic envers quin és l'origen i el tractament de la malaltia. A través dels relats dels afectats sobre les seves experiències amb la malaltia, s'analitza per què es troben en una situació d'invisibilitat, quin paper juga l'atenció mèdica en el seu procés de cerca de salut, i com afecta això al rol de malalt al que es troben condicionats. Els procediments reflexius que el malalt realitza per buscar respostes que no obté de l'atenció mèdica, es plasmen en els relats dels malalts, els quals empren estratègies narratives per resignificar la seva història de vida i adaptar-la a la convivència amb un dolor crònic. Així, emergeixen les dimensions socials del dolor i la seva repercussió sobre la realitat objectiva de l'individu, i és a través de la narració de l'experiència, que es creen mecanismes d'acceptació i superació de la malaltia.

Paraules clau

Fibromiàlgia, experiència, invisibilitat, dolor crònic, malaltia, atenció mèdica

Índex de continguts

| | |
|---|----|
| Introducció..... | 3 |
| Problemàtiques de la fibromiàlgia com a objecte d'estudi..... | 4 |
| L'estudi de l'experiència. Aspectes teòric-metodològics..... | 7 |
| Reconstrucció del món vital: la cerca de l'origen de la malaltia..... | 9 |
| Cos, experiència i dolor crònic..... | 13 |
| El rol del malalt. Invisibilitat i atenció mèdica..... | 16 |
| Conclusions i apunts finals..... | 20 |
| Bibliografia..... | 23 |

Introducció

En el present treball s'investiga el cas de la fibromiàlgia (FM) o Síndrome de la Fibromiàlgia (SFM), una malaltia crònica de tipus reumàtic que principalment comporta, entre d'altres símptomes, fatiga i dolor crònic generalitzat als teixits musculars i fibrosos. Fins al moment, es desconeixen tant les causes que la provoca com la cura que la podria eliminar, i existeixen nombrosos debats mèdics sobre com enfocar l'atenció sanitària envers aquesta malaltia, desembocant en múltiples discrepàncies pel que fa a diagnòstics i medicació. La fibromiàlgia no té un diagnòstic clar en l'actual sistema mèdic, i això afecta als malalts, que es troben en una situació de invisibilitat i incomprensió. Què succeeix quan els símptomes d'una malaltia no són visibles? Com representa que s'encara una malaltia en la qual la principal prova de la seva existència és la veu de qui la pateix? Com accepta l'individu tenir una malaltia de la qual es desconeix l'origen i el tractament?

Tenint en compte que l'individu que pateix la malaltia és l'únic element comunicador del propi cos amb l'exterior, es dedueix, des d'una perspectiva antropològica, que una manera eficaç d'encarar la fibromiàlgia és escoltant i analitzant l'experiència de les persones afectades. L'antropologia és una disciplina molt adequada per a dur a terme aquesta comesa, considerant que no són separables els aspectes fisiològics de la malaltia i la dimensió social que adquireix. Aquesta dimensió social es caracteritza per les problemàtiques que sorgeixen del desconeixement mèdic vers la malaltia i que facilita una manca d'acceptació i d'empatia social cap a aquesta, afectant des de diverses perspectives, com veurem en el desenvolupament de la recerca, la realitat i el món vital de les persones afectades i el seu entorn.

D'acord amb això, l'objecte d'estudi d'aquest treball, i eix central de la investigació, són les experiències de les persones afectades per fibromiàlgia. Així doncs, la recerca s'enfoca des d'una perspectiva fenomenològica¹, amb l'objectiu de conèixer les experiències viscudes per les persones malaltes de fibromiàlgia emprant la

¹ La fenomenologia es un moviment filosòfic creat per Edmund Husserl. Per la fenomenologia, el cos no és matèria o objecte d'estudi, sinó subjecte d'experiència. Per a més informació, veure: HUSSERL (1949).

metodologia etnogràfica (observació participant i entrevistes en profunditat). En els relats de les persones entrevistades, es formen discursos que aporten molta informació sobre la dimensió social que adquireix la fibromiàlgia, però sobretot, que plasmen els processos de cerca o identificació d'un origen que proporcioni alguna explicació o raó del mal que pateixen. D'aquesta manera, l'esquelet de la present investigació recau sobre els mecanismes d'associació de significats i anàlisi dels discursos i experiències de les persones afectades per fibromiàlgia, emmarcat en el que podríem anomenar com una "recerca de l'origen" del dolor crònic, en el cas d'aquesta malaltia concreta, en la qual obtenir-ne el diagnòstic no significa poder conèixer les raons naturals que la causen. La vertebració d'aquest treball recau en la metodologia, estudiant les estratègies narratives que persones malaltes de fibromiàlgia utilitzen, per reconstruir la realitat que el dolor crònic els hi ha desmuntat, i analitzant de quina manera el relat d'una malaltia representa l'experiència viscuda.

Problemàtiques de la fibromiàlgia com a objecte d'estudi

La fibromiàlgia comporta nombroses problemàtiques socials, majoritàriament causades pel desconeixement científic envers les dimensions biològiques de la malaltia, és a dir, l'absència d'una explicació mèdica que determini les causes i el tractament eficaç. Això comporta una falta d'informació generalitzada, que es materialitza en una manca d'empatia i de comprensió envers els afectats de fibromiàlgia, fet que comporta que els malalts es sentin víctimes d'una invisibilitat social. Així doncs, la particularitat que diferencia la fibromiàlgia d'altres malalties cròniques, és que el diagnòstic es realitza mitjançant una fase de proves de caràcter eliminadori (analítiques, radiografies...), descartant altres malalties, i un reconeixement orientatiu de tipus reumàtic que consisteix en la localització física d'una sèrie de punts de dolor focalitzats². Per aquests motius, i perquè el nombre d'afectats creix contínuament (Ganella, 2012:25), la fibromiàlgia ha començat a despertar interès en les ciències socials, sobretot en els últims anys, en què ha

² La prova dels punts del dolor, anomenats "punts gatell", consisteix en localitzar, sobre un màxim de 18 punts repartits entre les cervicals i els genolls, 11 o més punts sensibles al dolor. Estan situats des de les cervicals fins a les extremitats inferiors.

esdevingut objecte d'estudi³ amb més freqüència que en dècades anteriors. Actualment, la disciplina més implicada en aquesta malaltia és la psicologia, ja que molts dels afectats pateixen depressió i complementen el seu procés de cerca de salut amb tractaments psicològics. Des de les ciències socials, i concretament des de l'antropologia, es pot contribuir a visibilitzar les repercussions socials que pateix el malalt de fibromiàlgia, i a tractar la malaltia des d'una perspectiva holística, i no només fisiològica com és el tracte que rep des de la biomedicina.

Així, el diagnòstic comporta temps i inseguretats, tant per part del metge com per part del pacient, però sobretot per a aquest últim, ja que la persona afectada es planteja preguntes que no tenen resposta. En aquest sentit, i referint-nos a un diagnòstic que comporta dolor crònic com la fibromiàlgia, ens podem basar en Good (2003) i les seves explicacions sobre la funció invocativa que caracteritza un diagnòstic. Entenem aquí el diagnòstic, com un tipus de llenguatge que representa el món objectiu, que d'alguna manera dona sentit a la realitat de dolor que es viu. Quan parla de "invocació" es refereix a que el diagnòstic invoca els orígens del patiment en qüestió, no els representa, sinó que té la funció de invocar la font del dolor, i d'aquesta manera assignar-li un sentit. "Nombrar simbólicamente las fuentes del sufrimiento sirve para formular el objeto del tratamiento y así organizar una serie de respuestas sociales y de actividades terapéuticas" (Good, 2003: 244), és a dir, que donant-li un nom simbòlic -el diagnòstic- al origen del dolor, es construeix una resposta en forma de tractament (reduint d'aquesta manera l'impacte del patiment), i al voltant d'aquesta s'organitza una resposta social i terapèutica que acaba creant una forma d'actuació concreta per a cada tipus de patiment, i posiciona el malalt davant la societat, responnent a la vegada a l'imaginari creat al voltant d'una malaltia crònica. Si apliquem aquest procés restitutiú descrit per Good a la fibromiàlgia i al dolor crònic que la caracteritza, trobem que tot i poder comptar amb un diagnòstic, el procés es veu alterat ja que no es coneix la font del dolor i per tant en cap moment es pot nomenar l'origen, i per tant no es produeix cap alleujament del dolor. El diagnòstic, en el cas de la fibromiàlgia, no té cap funció invocativa, ni la capacitat de poder organitzar una resposta social i mèdica adequada per als afectats de fibromiàlgia. La impossibilitat de poder nomenar la font ni la fi del patiment, situa al

³ Per exemple, alguns estudis a destacar, serien: Carrasco (2011); Gondelbert (2003); Ganella (2012); Olivé (2012); Pujal i Mora (2013); Schöngut i Pujal (2010).

malalt en un camp aliè a la seva realitat objectiva, en el qual el seu món vital és destruït.

L'Organització Mundial de la Salut va reconèixer la fibromiàlgia com a una malaltia reumàtica l'any 1989, però el procés polític per la inclusió de la fibromiàlgia en les prestacions de la Seguretat Social no va començar fins l'any 2000 (Ganella, 2012: 29). Tanmateix, el descontent general dels afectats en relació a l'atenció mèdica rebuda és actualment una realitat, i molts pacients es troben en situacions on es dubta de la seva veracitat. El procés de cerca de salut dels afectats per fibromiàlgia és llarg, insatisfactori i feixuc, ja que es veuen obligats a passar per les mans de diferents metges i especialistes, i a consumir molta medicació, l'eficàcia de la qual deixa molt que desitjar – i per tant han de canviar de tractament contínuament-. A més, a causa de la manca de coneixement, la situació d'anomalia i d'incapacitat que impossibilita tenir una qualitat de vida adequada, i d'algunes patologies que sovint acompanyen la malaltia (com depressió, insomni, astènia...) els afectats de fibromiàlgia pateixen un estigma que repercuteix en les seves relacions socials.

La qüestió del gènere també resulta significativa, sobretot si tenim en compte que un 90% dels casos diagnosticats són dones (Rivas, 2008). S'han realitzat diversos estudis de la fibromiàlgia des d'una perspectiva de gènere, enfocats a la comprensió de les relacions entre la construcció binària de gènere i l'estigma de la fibromiàlgia com un assumpte de dones (Schöngut i Pujal, 2014). Els estereotips de gènere poden contribuir a l'estigmatització i invisibilitat de la fibromiàlgia, per exemple per mitjà d'interpretacions masculines tal com “la dona que es queixa cada dia”, “la dona que no vol treballar i diu que li fa mal el cos”, etc. Aquestes lectures es materialitzen sobretot en conflictes en l'àmbit laboral, sumant-li la dificultat i la tardança que suposa aconseguir la baixa mèdica, i les condicions amb les quals ha de treballar el malalt durant llargs períodes fins que poden controlar la situació. En tot cas, és una realitat que la qüestió del gènere en la fibromiàlgia és una problemàtica actual.

A continuació s'exposa de quina manera aquestes problemàtiques ocasionen que el malalt de fibromiàlgia sigui víctima d'una invisibilitat, i com aquesta representa situacions conflictives en la seva realitat quotidiana; amb la informació etnogràfica obtinguda a través de les experiències dels afectats per la malaltia.

L'estudi de l'experiència. Aspectes teòric-metodològics

Aquesta recerca es basa en un treball de camp realitzat als termes municipals de Badalona i Sant Adrià del Besòs, entre el desembre de 2014 i l'abril de 2015. El treball de camp ha consistit, per una banda, en fer observació participant en dues associacions d'afectats i afectades per fibromiàlgia, la BAAF (Badalona Associació d'Afectats de Fibromiàlgia), i l'ACAF (Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia), concretament a la seu territorial de Sant Adrià del Besòs. Per una altra, en la realització d'entrevistes en profunditat semi-estructurades a persones afectades per fibromiàlgia.

A través del contacte amb les associacions d'afectats i afectades de fibromiàlgia, es va realitzar una densa exploració del terreny, que va significar la familiarització amb el funcionament d'aquests grups de suport mutu, i el contacte amb els seus participants. Pel que fa a les entrevistes en profunditat, s'han fet a vuit persones afectades⁴, totes elles dones⁵ de la ciutat de Badalona, d'edats compreses entre els 44 i 62 anys. L'accés a les entrevistades s'ha dut a terme, en primera instància, a través de contactes de la xarxa personal pròpia, i posteriorment, s'ha contactat amb més persones pertanyents a la xarxa personal de les entrevistades. Els seus perfils sociològics tenen alguns aspectes en comú: totes elles pertanyen a una classe social mitja baixa, han estat treballadores a temps complet (només una continua treballant; a les altres no els és possible fer-ho a causa de la malaltia); totes elles són mares (i dues àvies), i resideixen a la mateixa zona geogràfica⁶, entesa com un context urbà.

Atesa la brevetat del treball de camp, ha estat difícil contrastar el discurs de les persones entrevistades amb llurs pràctiques. Només en alguns casos, en què s'hi ha accedit a través de la xarxa personal pròpia, ha estat possible contrastar (en certa mesura) discurs i pràctiques. Aquesta limitació, però, no resta valor als testimonis enregistrats.

⁴ S'ha utilitzat pseudònims per a referir-se a les persones entrevistades, en cap cas corresponen als noms reals.

⁵ A través de les xarxes d'accés utilitzades en aquesta recerca, no s'ha tingut la oportunitat de contactar amb cap home afectat de fibromiàlgia.

⁶ Set dones són nascudes a Barcelona i una a Córdoba, però totes viuen a Badalona.

En les entrevistes, les vuit dones han explicat episodis de la seva vida, el recorregut mèdic que han seguit fins al moment, han exposat opinions pròpies sobre la gestió mèdica de la malaltia, han descrit en detall quins símptomes pateixen i com els afronten, han explicat com s'organitzen i què fan per a millorar la seva qualitat de vida, han reflexionat sobre quin podria ser l'origen de la seva malaltia, i han deixat clar que es senten invisibles davant del món.

Les entrevistes han permès obtenir les narracions que mostren la reconstrucció que el malalt realitza del món vital, a través de xarxes de significats que s'associen i relacionen entre ells per, d'alguna manera, donar sentit a allò que no se li troba. Es reordenen les vivències, l'experiència i els sentiments, per formar un discurs articulat en el que es plasma el procés de reconstrucció de la realitat que envolta al malalt segons l'experiència de la malaltia que ha patit.

Per a formar aquests discursos, el malalt emprà estratègies narratives en el seu relat. Segons Good (2003) i els antropòlegs d'orientació fenomenològica de l'escola boasiana, com Whorf, Hallowell i Geertz; aquestes estratègies narratives estan determinades culturalment. Tenen la funció de donar coherència i significat als esdeveniments relacionats amb la malaltia i a respondre preguntes com “¿Cuál es la naturaleza de este sufrimiento? ¿Cuál es el orden moral que le da sentido? ¿Cuáles son las fuentes de la esperanza para seguir adelante en este contexto?” (Good, 2003: 246)

L'experiència quotidiana s'organitza al voltant de certs ritmes socials que vindrien a combinar activitat i repòs, feina i oci, etc. La fibromiàlgia altera el ritme de vida, de manera que la modificació obligada d'aquests ritmes socials sotmet l'experiència a les exigències del cos, renovant els ritmes vitals per adaptar-se a les possibilitats corporals (Good, 2003: 241-242). Aquests factors, juntament amb la cerca de l'origen del dolor, obliguen d'alguna manera al malalt a realitzar una reconstrucció del seu món vital⁷, i la narrativització és una eina adequada per aquesta significativa comesa. És a dir, a través de la narració de l'experiència de la malaltia, es pot

⁷ Aquesta expressió fa referència als conceptes del capítol “El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital” del llibre de B. Good (2003)

reconstruir el món vital que el patiment d'un dolor crònic sense origen nomenable havia deconstruït (Good, 2003: 244) En la narració de la història d'una malaltia es poden localitzar molts elements significatius que donin informació rellevant sobre com actua una malaltia en un individu concret⁸.

És seguint aquestes premisses com s'ha realitzat la recerca etnogràfica per a aquesta investigació, estudiant l'experiència de la malaltia i analitzant les narracions de persones sobre la història de la seva malaltia, que ordenen, resignifiquen, i descobreixen perquè la narració va dirigida a una altra persona (Cortés, 1997: 99). Es considera que aquesta és una metodologia molt adient per a la investigació d'una malaltia com la fibromiàlgia, en la qual les estratègies narratives per a la reconstrucció del món vital es troben molt presents.

Reconstrucció del món vital: la cerca de l'origen de la malaltia

La destrucción y construcción del mundo son procesos sociales tanto como perceptivos que pueden ser investigados sistemáticamente. Nos conducen directamente a las dimensiones fenomenológicas de la experiencia de la enfermedad, así como a las dimensiones narrativas y rituales de los esfuerzos para reconstruir el mundo destruido. También revelan las prácticas e ideologías que codifican las estructuras de las relaciones sociales y el poder, en tanto que éstas modelan los ritmos de la enfermedad y de las terapias; están, pues, sujetas a la fenomenología crítica y se abren a cuestiones morales suscitadas por el sufrimiento. (Good, 2003: 246)

La cerca de l'origen de la malaltia és un element molt significatiu en els relats d'afectats de fibromiàlgia. En tots els casos, es produeix un judici moral en el que es

⁸ “La narrativitzación es un proceso para situar el sufrimiento en la historia, para situar los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo. Tiene también por objeto abrir el futuro a un final positivo, permitir al paciente imaginar un medio de superar la adversidad y el tipo de actividades que permiten a la experiencia de la vida ser un reflejo de la historia proyectada.” (Good, 2003: 236 – 237)

fan qüestions de l'estil: "què he fet malament" o "en què m'he excedit". Aquest judici moral va acompanyat, d'alguna manera, de sentiments de penediment enfocats al *modus vivendi* del passat. Concentrar-se en l'abans de la malaltia provoca a les entrevistades l'abocament de records nostàlgics que desperten inquietud i una certa voluntat de reparació. En tot cas, el procés reflexiu que es produeix en articular un discurs, i que posa ordre a tots els esdeveniments d'una vida per buscar entre un bosc de records un "perquè a mi?", contribueix a fer més suportable el dolor i a guanyar esperança trobant un motiu.

Si reprenem la idea del procés restitutiú del diagnòstic i la seva funció invocativa de l'origen del patiment, i recordem que "nombrar el origen del dolor es hacerse con el poder de aliviarlo" (Good, 2003: 238), podem remarcar la importància de que en la fibromiàlgia no es materialitzi aquest procés, i la dificultat per nomenar l'origen del dolor és el motiu pel qual és una malaltia que resulta molt complicada d'acceptar, de patir, i de compartir. Johannisson parla del metge com "el brillante experto en diagnósticos que libera del mal mediante un nombre revelador" (2006: 108); i, tot i que el to heroic de que utilitza pot semblar burlesc, s'assimila molt a la realitat. El diagnòstic no deixa de ser un pas on es dona un nom tècnic a un patiment, on el metge posa una etiqueta al pacient i aquest després li dóna una resignificació segons la seva història de vida. En tot cas, el significat que un diagnòstic té per al pacient va molt més enllà: un diagnòstic afecta moralment al pacient, pot re-situar-lo però també pot pertorbar la seva identitat (Cortés, 1997: 92). Per tant, al malalt de fibromiàlgia el diagnòstic no l'allibera de cap mal, i comença així una cerca per a la història del malalt per trobar un origen o un perquè a un canvi sobtat i dolorós del propi cos en un moment determinat de la pròpia vida.

L'estudi de l'experiència ens permet analitzar el recorregut que fa el malalt per a cercar aquest origen. Vegem el cas de la Puri, una dona de 57 anys diagnosticada de fibromiàlgia des de fa cinc anys, però patint dolor i fatiga des de més enrere, que crea un discurs reflexiu on ordena certs esdeveniments per arribar a plantejar-se quines causes haurien pogut provocar el seu patiment:

En el meu cas concret, sí que em va venir donat en una època de molt d'estrès, jo sí que ho associo a una època de molt d'estrès personal i laboral.

Va ser precisament quan me'n vaig anar a viure a Madrid, que al principi vaig fer un gran dispendi d'energia però després vaig començar a estar com esgotada. Això són els primers símptomes, no? Llavors tu dius, bueno, ja em passarà. [...]Estrés, bueno pensava....clar a mi em va coincidir amb tot el tema de la separació, tot el tema de descobrir que ell era alcohòlic, manipulador i maltractador, i tot això, i aleshores penses que és una hòstia molt forta, penses "bueno, deu ser això, que estàs molt cansada, ja ho superaràs...", però després t'adones que l'esgotament no s'en va, que continua estant allà. Hi ha una teoria molt interessant sobre el que jo he llegit, que és que diu que té molta relació amb l'estat d'alerta i l'estrès constant. És a dir, que la fibromiàlgia pot tenir relació amb el fet de si tu de manera continuada estàs en estat d'alerta i de tensió, arriba un moment que el teu cos està sempre amb alerta, i els mecanismes de retenció del dolor es descontrolen... És possible que en la base de la fibromiàlgia hi hagi un problema immunitari, un problema de...hi ha una teoria que diu que és un problema immunitari, i en el meu cas podria ser, perquè jo quan va néixer la meva filla em van donar una dosi molt bèstia d'antiinflamatoris i antibiòtics, i vaig fer una reacció al·lèrgica molt forta, de fet tinc una taca a l'esquena i tot això. I aleshores això et genera un problema amb el teu sistema immunitari, com una hipersensibilitat i al·lèrgia, i de fet tinc molta hipersensibilitat a molts medicaments. Llavors aquesta teoria, en el meu cas podria funcionar. Després hi ha la part aquesta de l'estat d'alerta, que és veritat, que jo he estat molts anys treballant molt, tenint molta responsabilitat i amb una situació personal a casa molt complicada, aleshores això afecta als mecanismes d'alerta, i fa que se't descontrolin d'alguna manera, perquè estàs sempre amb alerta.

Aquest fragment és una exemplificació del procés de recerca que fa aquesta persona, realitzant una reordenació de certs episodis de la seva vida, otorgant-li un ordre significatiu que concorda amb la seva experiència amb la fibromiàlgia. Podem veure com la narració és una eina plena de simbolismes, que permet crear xarxes de significats amb l'objectiu de trobar un origen al seu dolor.

Les estratègies narratives que s'utilitzen en la cerca de l'origen causant de la malaltia són diverses en tots els casos de la mostra d'aquest treball, però podem identificar alguns elements comuns. Les situacions d'estrès, la vivència de fets traumàtics, o qualsevol element relacionat amb les emocions fortes, apareix en els relats de les persones entrevistades. D'alguna manera, veiem que articulen un discurs on la lògica respon a que “el cos ha dit prou” a causa de l'elevat ritme de vida, o a que “la màquina s'ha passat de voltes” i el cos en pateix les conseqüències. Vegem les paraules de l'Estel, una dona de 61 anys diagnosticada de fibromiàlgia des de fa 10 anys, i que a més pateix lupus i ha superat dos càncers de mama; i les de la Sandra, de 44 anys, des de fa 7 anys diagnosticada de fibromiàlgia, fatiga crònica i depressió.

Estel:

He descobert coses, veure passar el dia a dia d'espectadora... també valors molt més totes les coses...clar, això també se'm barreja amb lo del càncer, però quan te'n surts, valors molt els petits detalls, les petites coses, i quan la gent va molt accelerada els hi diria “pareu, tranquils...”, perquè d'alguna manera, a mi quan m'ha passat això de la fibromiàlgia penso “ostres, potser és que anava massa a tope”, perquè tan ell com jo som persones que ens il·lusionem, o ens motivem, i sempre ens apuntàvem a tot, i si que duies un ritme bastant potent. I jo ho deia a vegades, “hem de frenar, hem de frenar” i ara penses, ostres, ara que podeu freneu a temps perquè mira jo el que m'ha passat... i que a lo millor no és així, eh, això ho dic jo, ningú ha dit que la fibromiàlgia ve de...bueno si que és veritat que diuen que si estàs estressat, o tens una emoció molt potent.....per exemple a mi em van dir que el brot fort, de seguida em van preguntar “t'ha passat algo?” i s'havia mort la meva cunyada que tenia 40 anys, i que tenia dos nenes petites... i després li van detectar una malaltia a la meva mare que li havien de donar oxigen, i va morir el mateix any que a mi em van detectar això. I diuen que sí, que pot haver influït aquest trastorn emocional. I de fet, quan jo em disgusto, o quan estic més estressada o més nerviosa em trobo pitjor, això és veritat, sí sí. I una mica és això, al veure la vida més tranquil·la, i en càmera lenta d'alguna manera, també descobreixes altres coses que no percebies abans...també li trobo el punt bo, de dir “va, tranqui”...

Sandra:

Creo que tiene mucho de psicológico. En mi caso, al menos sí, porque yo siempre había sido una persona muy perfeccionista, con mucho estrés, siempre llegando a todo, queriéndolo tener todo perfecto, dando siempre el máximo de mí, y ahora veo que todo eso me ha pasado factura y que mi cuerpo ha llegado un día que ha dicho basta. Es como un chicle que se va estirando, estirando, estirando hasta que ya no da más de sí. [...] Mi dolor viene de la vida de estrés que he llevado, y de algún trauma que he tenido en mi juventud. En mi caso sí que lo asocio con algo psicológico, llevar una vida al 100% ha podido conmigo.

Podem apreciar, com el malalt crea un discurs narratiu en el que observa, amb distància, el seu passat i estableix connexions, intenta fer lligams entre els esdeveniments viscuts i la manera com s'han viscut, i el sorgiment de la malaltia en un punt d'aquest passat. La cerca de l'origen que les persones entrevistades realitzen, tant per donar explicació al dolor que senten i de quina manera els afecta, com per descriure d'on prové i perquè, ens mostra com cada persona estableix uns vincles simbòlics entre el dolor que senten i la seva història de vida.

Cos, experiència i dolor crònic

La enfermedad no solo se produce en el cuerpo, sino en el tiempo, en un ámbito, en la historia y en el contexto de la experiencia vívida y del mundo social. Afecta al cuerpo en el mundo. Y por esta razón he sostenido que las estrategias narrativas son básicas para entender la experiencia de la enfermedad, para situar el dolor [...] en relación con otros acontecimientos y experiencias de la vida. (Good, 2003: 245)

Els àmbits d'afectació de la fibromiàlgia són diversos i hi intervenen múltiples factors, per això aquesta recerca es centra en com són les experiències personals dels qui la pateixen, prenent identificar els aspectes més significatius que aquesta malaltia suposa pel malalt. Cal plantejar les vivències de les persones afectades per

fibromiàlgia destacant el principal símptoma que pateixen: el dolor crònic. Com veurem en les dades etnogràfiques, totes les experiències relatades giren entorn d'aquest denominador comú, la convivència amb el dolor crònic. Si bé és cert que aquesta malaltia comporta molts més símptomes, com per exemple problemes de son, manca de concentració, irregularitats del sistema digestiu, marejos, etc. ; el dolor muscular i la fatiga són el màxim exponent. Tenint en compte això, cal tenir present que la malaltia és experimentada a través del cos, i que per l'individu, el cos no és simplement un objecte físic, sinó una part essencial d'un mateix, una part del jo. No és un objecte sinó que forma part del subjecte, i per tant, quan parlem de l'experiència del dolor crònic, no és possible fer una distinció entre l'estat físic i l'estat mental. No és el cos el que pateix, sinó l'individu en la seva totalitat (Le Breton, 1999: 50).

“El dolor quiebra la unidad vital del hombre” (Le Breton, 1999: 23), i per cada individu té un significat diferent. El dolor està impregnat de matèria social, cultural, relacional, i educacional; és a dir, que tot i que té un caràcter d'intimitat en el que el pateix, no és només biològic, sinó que està condicionat socialment, i depèn del significat que la persona que el pateix li atorga (en relació a aquest context) (Le Breton, 1999: 10). Vegem un fragment de l'entrevista amb la Rosa, una dona de 62 anys, diagnosticada des dels 50 de fibromiàlgia i fatiga crònica, com estableix un vincle de causalitat entre el grau de dolor i les emocions:

Tener el dolor más fuerte o más débil en la fibromialgia depende de tus emociones. De tus emociones tanto buenas como malas, es decir, si tu un día tienes una emoción que se sale de lo rutinario o llano de tu día a día, al día siguiente ya no lo cuentas porque vas a estar en la cama sin poderte mover. Te hablo de una emoción que puede ser positiva también eh, o un cambio en tu rutina, un día que se sale de la regla, no sé si me entiendes....Esa emoción fuera de lo común, ese algo, no sé decirte como, pero afecta plenamente en el grado de dolor que experimento en el cuerpo.

Aquest fragment exemplifica com el dolor forma part del subjecte, no és objectiu, i en aquest cas, està condicionat per les emocions. El dolor crònic es converteix en la història pròpia de la persona que l'experimenta, una condició corporal que es

trasllada a un condicionament social. Comunica una informació, tant de l'estat físic o moral de l'individu, com de l'estat de les relacions amb els demés. (Le Breton, 1999: 65-68). L'estel utilitza l'expressió de "lluitar contra el dolor":

La cosa més trista, en part trista i en part bona, és que t'acabes acostumant a tenir dolor, i a conviure-hi. I una cosa molt important, al principi jo tenia molta ràbia amb tot el que m'estava passant, i era com una lluita de dir "no ho accepto, no pot ser", i en el moment que ho he anat acceptant, jo m'he trobat millor. En el moment que tu dius, "vale, tinc això, i no hi ha volta de full", i hem de trobar maneres de viure sense quedar-te enfonsada ni limitada en tots els sentits....clar, estic limitada en moltes coses, però jo continuo viatjant, per exemple. [...]És com una lluita sempre, no? De lluitar contra el dolor. Més que lluitar contra el dolor, és la lluita de dir "haig d'aguantar aquest dolor", i interiorment hi ha una lluita. I de vegades, et canses d'aquesta lluita.

La renúncia que el dolor obliga a fer d'una part d'un mateix comporta una alteració emocional i sentimental que en molts casos s'acaba traduint en un estat depressiu. El 35,5% dels malalts de fibromiàlgia pateixen depressió⁹, amb la medicació d'antidepressius que això comporta. Hi ha opinions mèdiques que sostenen que la depressió és prèvia al sorgiment de la malaltia, però realment, és important saber què és primer, la malaltia o la depressió? La consideració de que "Depresión y dolor crónico se alimentan mutuamente" (Le Breton, 32) és bastant encertada, ja que l'adaptació de la vida a certs condicionaments desvinculen a l'individu del seu propi cos, amb la pèrdua de qualitat de vida que això comporta i el judici moral que l'individu s'autoimposa. En l'entrevista amb la Sandra, ella es plantejava el mateix:

Es un dolor que es físico, pero te afecta mentalmente en todo, porque te acabas torturando a ti misma de ¿Por qué no puedo hacer esto? O por qué no puedo hacer lo otro. Poco a poco, en mi caso, he caído en una depresión.

⁹ Segons dades de l'Institut Ferran de Reumatologia.

Quin paper té l'atenció mèdica en el llarg camí de la cerca de l'origen personal del patiment? Fins a quin punt és responsable de la desvinculació de l'individu amb el seu cos? Certament hi ha un excés de medicalització acompanyat de canvis de direcció bruscos en el procés de cerca de la salut, guiats per el metge. Acabem amb un fragment de l'entrevista amb la Puri on explica una conversa amb un reumatòleg, cinc anys després d'estar diagnosticada de fibromiàlgia, per introduir el següent apartat, on es planteja quin rol assumeix el malalt de fibromiàlgia davant d'aquesta situació d'incertesa mèdica.

Aquest últim reumatòleg [...] és el de la versió de la depressió. Em diu, bueno d'una banda, jo crec que enlloc de fibromiàlgia tens dolor crònic...[...]i m'ha donat un primer tractament amb antidepressius...que jo li vaig dir, es que aviam, a mi els antidepressius....jo no em sento deprimida, jo tinc ganes de fer coses, lo que passa és que a mi el cos no m'acompanya. I em respon: Bueno, però és com una depressió encoberta, i fa que no tinguis esma per fer coses, i a vegades els traumes o les situacions aquestes de xocs emocionals i no se que...i vaig dir: Bueno, doncs provem-ho. I vaig començar el tractament amb antidepressius i va ser horrorós.

El rol del malalt. Invisibilitat i atenció mèdica

Dins l'àmbit mèdic, les discrepàncies en relació a com encarar la fibromiàlgia, s'han situat entre la frontera de cos i ment, en trobar la resposta a la pregunta de: fins quin punt és psicològic i fins quin punt és físic? Aquest punt de vista respon a la coneguda dicotomia cartesiana que separa el cos i la ment, i en el cas de la fibromiàlgia no és aplicable a la simptomatologia de la malaltia. El fet que moltes de les persones diagnosticades de fibromiàlgia s'estiguin medicant amb antidepressius parla per si sol, però, què causa què? És un estat depressiu, el que fa que aparegui la fibromiàlgia; o al contrari, és la fibromiàlgia que pot desembocar en un estat depressiu?. Apunta Good que “el dolor crònic desafía un supuesto básico de la biomedicina: que el conocimiento objetivo del cuerpo humano y la enfermedad son posibles al margen de la experiencia subjetiva” (2003: 216). L'afirmació de Good és

encertada: no és possible tractar el dolor crònic sense tenir en compte l'experiència subjectiva, no és possible separar-ho.

La dificultat de diagnòstic i de tractament adequat, la poca formació dels metges d'atenció primària per fer front a aquesta malaltia, l'elevat cost que comporten proves i tractaments que no assegurin cap eficàcia, la desproporcionada medicalització que consumeixen els afectats únicament amb la funció de pal·liatiu, i d'altres factors relacionats amb el desconeixement mèdic de la fibromiàlgia, comporten que els pacients afectats d'aquesta malaltia estiguin molt descontents amb el tracte mèdic. El procés de cerca de la salut que tot malalt realitza és molt difícil en el cas de la fibromiàlgia i no és possible completar-lo. Aquesta situació d'inestabilitat mèdica ocasiona que el posicionament del malalt sigui canviant, tant per l'enfocament cap a la cura del seu patiment, com en el seu rol com a figura de malalt dins la societat. A manera de pinzellada per introduir aquesta idea del rol incert del malalt de fibromiàlgia, vegem un fragment de l'entrevista amb l'Estel:

Jo crec que sí que comprenen que hi ha una malaltia que es diu fibromiàlgia, però jo el que m'adono, és que no són sensibles. Dic alguna cosa que no puc fer, o "m'ajudes", o per exemple, jo tallar la carn, depèn de quina carn, moltes vegades no puc, saps? Però jo no em tallo, dic: "Algú m'ho pot tallar?", pues jo veia que ells aquestes coses no...no ho veien, no ho veien. No sé, però costa de creure que la gent que tu tens més a prop... penso, ostres, no sé si se'n fan el càrrec, no? I detalls d'aquests així, que no sé fins a quin punt són sensibles a això. [...] La gent no ho veu, no t'entén. La gent quan li dius que tens fibromiàlgia...no.... jo crec que és una malaltia molt incompresa, i és que no es pot demostrar amb res. T'has de creure a aquella persona.

Des del camp de l'antropologia mèdica, es coneixen diverses aportacions referents a la qüestió del rol del malalt:

La enfermedad puede definirse tanto en términos biológicos como sociales, pues ella es una disfunción que implica rupturas con las expectativas y obligaciones sociales del actor <<normal>> para introducir una condición de

anomalía donde se inscribe el rol del enfermo. La enfermedad es un tipo de desviación de la condición normal que supone dependencia con respecto a otros actores.¹⁰(MARTÍNEZ, 2008: 132).

El malalt experimenta afectació i patiment tant en l'àmbit biològic com el social, i si mirem els casos de malalts de fibromiàlgia i afegim les problemàtiques socials que l'acompanyen, podem entendre la sobrecàrrega social que suposa patir aquesta malaltia crònica. La fibromiàlgia situa al malalt en una posició difícil, ja que el rol del malalt de fibromiàlgia és turbulent davant la societat. Una informant comentava que *“com que socialment no està acceptat, tu tampoc acabes d'acceptar que estiguis malalta; o sigui, com que molts metges la neguen, tu també acabes qüestionant-ho”*. És desconcertant que una persona estigui malalta però que en l'imaginari social no se l'acabi de concebre com a tal (o no del tot), i que inclús ella mateixa no s'accepti com a malalta o no s'inclogui en aquesta categoria. “La medicina “crea” habitualmente la enfermedad o el dolor nombrándola y tomándola a su cargo, asignando al paciente una función social, pero en algunas circunstancias sus dictámenes contrastan con lo que el afectado siente o debería sentir”. (Le Breton, 1999: 64). El paper de l'atenció mèdica envers la fibromiàlgia ha tingut un paper excepcional en la creació de l'imaginari col·lectiu de la fibromiàlgia, en el qual el rol del malalt no acaba de fer-se lloc. La conseqüència és que els afectats són víctimes d'una invisibilització i senten una gran incomprensió i falta d'empatia envers la seva situació. Els casos en què ens basem, aporten diferents opinions sobre aquesta concepció de “la malaltia invisible”. Anem altre cop al cas de la Puri, ja que a l'entrevista demostra una gran capacitat de reflexió crítica envers el seu “rol de malalta”:

El gran problema que hi ha amb la fibromiàlgia és que hi ha molts metges que la neguen, hi ha molts que et diuen que el que et passa és que estàs deprimida. I tu dius, ja però és que jo no estic deprimida, jo tinc ganes de fer coses, jo tinc projectes, vull anar, venir..jo no tinc els indicadors o el comportament d'una persona deprimida, i t'arriben a dir que bueno, que estàs deprimida però que no ho vols acceptar.

¹⁰ El sociòleg que, des d'una perspectiva funcionalista, va formular aquesta teoria d'aproximació a la malaltia, va ser Talcott Parsons en *El sistema social* ([1951] 1982).

Aleshores, és una malaltia invisible d'alguna manera en aquest sentit, perquè dins de la mateixa classe mèdica la neguen. [...] Aleshores és una malaltia, que primer, s'associa molt a les dones, i llavors pel sol fet d'associar-se amb una dona té un estigma social, perquè les dones som les que tirem del carro de la societat i realment estem estigmatitzades, perquè joestic segura que si això fos una malaltia que majoritàriament la tinguessin homes, estaria tota la investigació i tot molt més avançat. Però el problema és que majoritàriament és de les dones, i després hi ha una gran insensibilitat dins de la classe mèdica.

La sensació d'invisibilitat coincideix en totes les persones entrevistades, gran part d'elles resignades a una situació a la que no veuen sortida. Expressions com “*es que es una enfermedad que no existe, no existimos*” o “*no me puedo estar quejando cada día*” sorgeixen en nombroses ocasions en les entrevistes. Aquesta situació determina el rol del malalt envers el seu entorn, mitjançant la manera de relacionar-se i de comunicar-se. En aquest punt, torna a jugar un paper important el “judici moral” que mencionàvem anteriorment, i és que en tots els casos hi ha una diferència abismal entre la manera com les malaltes es senten, i com es mostren exteriorment davant de familiars, amics, coneguts, companys de feina... Certament, és aquesta “doble cara” la que caracteritza el rol que adopta el malalt de fibromiàlgia, el fet de patir interiorment però no mostrar-ho a l'exterior. Vegem el cas de l'Emma, una dona de 59 anys diagnosticada des de fa cinc anys:

Si cada vez que me preguntan que como estoy dijera la verdad, que estoy fatal, eso influiría mucho más en mi entorno y en mis relaciones, porque no puedes decir cada día lo mal que te encuentras. Dices: pues me encuentro bien, o este día te maquillas un poco para que tu marido y tus hijas te vean bien, que te gustas o que tienes ganas de arreglarte, y no que estas en el sofá tumbada como un alma en pena que es realmente como te gustaría estar en cada momento. Entonces eso, la gente ve que te has arreglado o te has maquillado, y piensan: Ay mira, Emma está mejor, pero solo tú sabes cómo te sientes por dentro. De cara a mis amigas, o cuando quedo para tomar un café con las amigas, yo nunca hablo de mi enfermedad, porque es un

momento en el que intento reírme, pasármelo bien, i tal, lo último que quiero es hablar de mi enfermedad, porque son los únicos momentos que me quedan para simular al menos que estoy bien.

El rol de la persona afectada de fibromiàlgia és el rol de patir en silenci, de lluitar cada dia contra el propi cos, i la manera de demostrar aquesta lluita a la gent més propera és no queixant-se, no exterioritzant, aparentment no patir. És complex analitzar tots els components que causen la materialització d'aquest rol, ja que van des de qüestions morals personals, fins el paper dels mitjans de comunicació, passant per totes les voltejades mèdiques del procés de cerca de salut i l'estigma que pesa sobre els afectats.

Conclusions i apunts finals

Hem vist i hem pogut contrastar etnogràficament, que la fibromiàlgia, a més d'una malaltia crònica, és un fenomen social del que es desprenen certes problemàtiques que afecten directament al malalt i determinen el seu rol davant la societat. La perspectiva del sistema d'atenció mèdica, la falta de coneixement científic envers la malaltia, i les discrepàncies pel que fa al diagnòstic provoquen que els malalts de fibromiàlgia estiguin en una situació d'incertesa constant en el procés que hem anomenat la "cerca de l'origen" de la malaltia. A més, es troben en una situació d'invisibilitat social, principalment a causa del desconeixement mèdic, i pateixen un estigma en el qual la qüestió del gènere té una influència important.

El tracte purament biològic de la fibromiàlgia per part del sistema mèdic, renuncia al tractament complet de les afectacions que suposa aquesta malaltia, i és la condició inseparable de cos i subjecte, de dolor i experiència, la base per encarar la fibromiàlgia. Aquí hem escoltat les experiències de vuit persones, i és important relacionar els seus perfils amb les problemàtiques que acompanyen al malalt. És a dir, cal ser conscients de què signifiquen els aspectes comuns dels perfils de la mostra d'aquest estudi, i el grau de responsabilitat que comporta en les seves trajectòries vitals. És significatiu que totes elles hagin estat mares treballadores de classe social mitjana - baixa, ja que es palès el ritme de vida que requereixen aquests

factors. És rellevant fixar-nos amb la localització geogràfica, ja que no és el mateix el *modus vivendi* en un context rural o urbà; viure a la ciutat comporta situacions d'estrès, i és important no passar per alt la influència que això pot tenir en el sorgiment de símptomes com fatiga, cansament i dolor.

A través del vertebrat metodològic d'aquesta recerca, hem profunditzat en com el relat de l'experiència amb la fibromiàlgia permet copsar de quina manera es creen connexions entre el dolor i la història de vida de l'individu. La cerca d'un origen inexistent, paral·lela a la cerca d'un tractament eficaç, es reflexa en l'articulació d'un discurs que pren forma dins d'un entramat reflexiu on es materialitza la voluntat de establir vincles entre l'experiència del dolor i l'experiència vital d'un mateix, ordenant i resignificant els esdeveniments del passat per tal d'atribuir un sentit vàlid amb l'objectiu de minvar el judici moral en que el malalt es troba atrapat.

En alguns casos, els testimonis exposats mostren estratègies narratives similars, especialment en els aspectes referents a la cerca de l'origen de la malaltia. L'associació d'impactes emocionals, alt ritme de vida, canvis bruscos en la rutina, traumes del passat, o la presència de situacions d'estrès, sembla ser una estratègia de narració que apareix en els relats quan es volteja sobre aquesta reflexió del "perquè" del patiment. D'alguna manera, els significats que atribueix l'individu a situacions ocasionals que marquen la seva història de vida, donen al malalt un tipus d'explicació per a allò que pateixen (i que no l'obtenen de l'atenció mèdica). A aquest procés, se li suma un cert sentiment de voluntat reparadora de certs aspectes del passat que s'associen com a font del dolor.

La resposta social a la manca d'informació científica sobre la fibromiàlgia, es tradueix en la invisibilitat dels malalts que pateixen per aquesta causa, i els condiciona a l'atribució d'un rol d'incertesa com a malalts. La sensació de dubte sobre la seva veracitat, a causa de la incertesa mèdica, situa al malalt en un rol en el que divideix el que exterioritza i el que realment sent. L'obligació a un replantejament continuat del procés de la cerca de salut (sobretot de tractament, però en alguns casos inclús del diagnòstic) ocasiona una situació d'incomoditat i desconfiança, on el malalt es sent desvinculat d'una part d'ell mateix, el seu cos.

Aquesta recerca demostra com, des de la disciplina antropològica, és possible realitzar estudis qualitius dels casos de malalts de fibromiàlgia, a través de les tècniques narratives que utilitzen els afectats per relatar llurs experiències, ja que d'aquesta manera es poden establir vincles entre els factors emocionals i corporals, a la vegada que es posen de rellevància les problemàtiques socials que contribueixen en la situació dels afectats. Així es contribueix a dilucidar possibles intervencions socials en aspectes concrets de l'organització social envers el procés de cerca de salut de la fibromiàlgia.

Bibliografía

ARRANZ, L. (2012) *Estudio sobre el estado nutricional, calidad de vida, y capacidad funcional en pacientes con fibromialgia*. Barcelona: Universitat de Barcelona

CARRASCO, M (2011) *Fibromialgia: la enfermedad silenciada. Percepciones, significaciones y estrategias de autoatención*. Huelva: Universidad de Huelva. Departamento de Historia I

CORTÉS, B. (1997) “Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura”. *Nueva Antropología*, 16(53): 89 – 115. México

GANELLA, P. (2012) *El camí de la fibromiàlgia i el seu reconeixement institucional a Catalunya*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament d’Antropologia Social i Cultural. AEAU.

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

GOLDENBERG, L. (2003) *Fibromialgia. Una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Barcelona: Paidós

HUSSERL, E. (1949) *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. México: Fondo de Cultura Económica

JOHANNISSON, K. (2006) “Leer el interior del cuerpo” Dins *Los signos. El medico y el arte de la lectura del cuerpo*. Barcelona: Melusina

KLEINMAN, A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.

LE BRETON, D. (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral

MARTÍNEZ, A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.

OLIVÉ, M^a C (2012) *Els significats de l'experiència viscuda per persones amb fibromiàlgia. Una mirada des de la Infermeria*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Tesis doctoral.

PUJAL, M; MORA, E. (2013) *Hacia una aproximación transdisciplinar de la Salud Pública. El diagnóstico psicosocial de género*. Universitat Autònoma de Barcelona.

RIVAS, P. (2008) *El factor de género en la salud y en su protección: el caso de la fibromialgia*. Barcelona: Fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónicos

SCHÖNGUT, N. i PUJAL, M.(2014). “Narratividad e intertextualidad como herramientas para el ejercicio de la reflexividad en la investigación feminista: el caso del dolor y el género”. *Athenea Digital*, 14(4): 89-112.