

Investigación cualitativa con grupos de discusión

Alumnas de 3º de Sociología de la Universidad de Salamanca

Lobensteiner, N., Molina Molero, C., Núñez García – Adámez, M., Pablo Hernando, S. (2005): “Fibromialgia: la enfermedad invisible”.

5.2. Informe final

INTRODUCCIÓN

El presente informe analiza cual es la percepción que tienen los afectados de fibromialgia socios de AFIBROSAL sobre la invisibilidad de la enfermedad.

A través del empleo de la técnica del grupo de discusión hemos accedido a una amplia información sobre esta dimensión de la enfermedad: los enfermos han apuntado causas, han ofrecido múltiples ejemplos de cómo se manifiesta la invisibilidad, han señalado estrategias para sacar a la luz la enfermedad

A pesar de que la información es abundante y bastante enriquecedora, es preciso admitir y advertir que, debido al objeto de nuestra investigación, solo ofrecemos la perspectiva que tienen del fenómeno los propios afectados.

El informe se organiza en dos apartados:

1. En el primer apartado realizamos un análisis del discurso, favorecido por la lectura e interpretación de las transcripciones. En este apartado analizamos las siguientes variables:

- § La feminización de la enfermedad.
- § El ámbito médico- sanitario.
- § Las empresas farmacéuticas.
- § El contexto de las relaciones sociales y de la actividad sociolaboral.
- § Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y

§ Estrategias para la visibilización de la enfermedad.

2. En el segundo apartado planteamos un análisis de las interacciones que se han producido en el grupo de discusión, del tipo de discurso que ha producido cada participante, del clima en el que se ha desarrollado la técnica..... La lectura de este apartado es fundamental para comprender muchos de los aspectos que se plantean en el apartado anterior.

Finalmente, el informe concluye con un apartado de conclusiones que recoge de manera sucinta las principales ideas producidas por el grupo de discusión e indicando futuras líneas de investigación relativas a nuestro objeto de estudio.

5.2.1. ANÁLISIS DEL CONTENIDO DEL DISCURSO.

Según algunas estimaciones calculadas por las asociaciones de fibromialgia, esta enfermedad afecta mayoritariamente al sexo femenino (entre el 80 y el 95 % de los afectados son mujeres), lo que en opinión de algunas asociadas influye no solo en el impacto social de la enfermedad, sino también en el tipo de tratamiento que reciben.

Algunas integrantes del grupo de discusión coinciden en señalar la feminización de la fibromialgia como uno de los factores que mayor importancia han jugado en la invisibilidad de la enfermedad. Debido a que la mujer por su condición biológica siempre ha convivido con el dolor (la menstruación, los partos ...), las personas del entorno, tanto hombres como mujeres, siempre han tendido a relativizar los dolores que éstas padecen, motivados por la fibromialgia, e incluso aseveran que es frecuente que las consideren como “*unas quejicas*”.

Tal es el poder de la feminización en la invisibilidad de esta enfermedad que algunas de las asistentes sostienen que de invertirse la proporción de afectados por la fibromialgia (es decir, que aproximadamente el 90 % de los enfermos fueran hombres), la enfermedad gozaría en la actualidad de un elevado grado de reconocimiento.

Uno de los hombres del grupo de discusión, a pesar de reconocer la situación de desigualdad de la mujeres en varias esferas de la vida, tiene especial interés en aclarar que él también ha vivido situaciones de discriminación a lo largo del extenso recorrido sanitario e institucional al que la fibromialgia le ha enfrentado. De forma que llega a afirmar, respondiendo a una de las mujeres asistentes al grupo, “*he vivido la misma situación que tú, y una situación muy crítica*”. En relación a la intervención de este afectado, P 09, una de las mujeres, señala, de forma acalorada, que ella percibe que su médico de atención primaria ofrece mejor trato a su marido que ella, dando a conocer su experiencia personal. “*... mi marido cayo enfermo y le trataba (refiriéndose*

al médico de cabecera) *de distinto modo, como más dignamente que a mí y le dije, se lo dije, 'usted a mí, no me hace caso porque soy mujer'*”

La situación de desigualdad que habitualmente las mujeres, vinculada al hecho de sufrir una dolencia con un alto componente de feminización, ha dado lugar a toda una serie de circunstancias discriminatorias que merman aún más la calidad de vida de las enfermas: muchas de ellas se quejan de que son objeto de toda una serie de comentarios machistas que no siempre proceden exclusivamente de los hombres (una de las asistentes, P 09, protesta de tener que oír comentarios como el siguiente: “*déjalas que cuando se van a allí (refiriéndose a la asociación), se desahoga*”.), a situaciones de abandono, separación o de ruptura familiar (aunque sobre este punto no existe un consenso entre los asistentes), e incluso a la configuración de dos mitos que trascienden el ámbito sociofamiliar y que a veces se cuelan en las consultas médicas o en los despachos burocráticos: el primer mito hace alusión a la consideración de que la enfermedad que verdaderamente padecen estas mujeres es de origen psicológico (algunas de las mujeres del grupo de discusión no dudan en emplear la palabra “*loca*”, “*locura*” o “*loquero*”) Esta percepción es también compartida por Deborah A. Barrett quien sostiene que los síntomas de la fibromialgia son atribuidos con frecuencia a la hipocondría. El segundo mito es la noción de que la fibromialgia afecta a “*amas de casa deprimidas*”. El proceso de visibilización de la enfermedad, favorecido por personas de la esfera pública, ha contribuido a que ambos mitos se desdibujen.

A pesar de que no existe un consenso sobre cuales son las causas que favorecen la invisibilidad de la enfermedad, si que existe una mayor disposición a admitir que uno de los ámbitos en que más se manifiesta la invisibilidad es el sanitario, e incluso algunos de los miembros del grupo van más allá y consideran que es en el espacio medico- sanitario donde se ponen las trabas que dificultan el proceso de visibilización de la enfermedad.

Buena parte del discurso gira en tono a duras críticas al sistema sanitario y a la atención que reciben del personal sanitario.

Aunque las experiencias personales de los miembros del grupo de discusión en su relación con los médicos y con las instancias sanitarias son bastante diversas (P 06 quiere dejar constancia de que ella siempre ha obtenido un trato correcto por parte de los profesionales sanitarios), existe un cierto consenso en admitir que la sanidad, pública, en la actualidad es incapaz de dar cobertura a sus demandas y necesidades.

Una de las protestas más reiteradas por la mayoría de los asistentes es la constatación de que entre los médicos que habitualmente les tratan existe un algo grado de desconocimiento sobre la enfermedad e incluso una falta de interés, que en ocasiones se refleja en la resistencia a creer que

verdaderamente estos pacientes estén enfermos (una de las asistente hace la siguiente reflexión: *“los médicos no creen en esta enfermedad*).

Algunos de los participantes en grupo, haciendo uso de la empatía , tratan de ponerse en la piel de los médicos y son capaces de comprender sus reticencias a constatar la existencia de una enfermedad que no se puede ver, ni medir ... y que todo ello les desborda.

Sin embargo, para otros es una situación totalmente injustificable ya que existe abundante información relativa a la enfermedad (algunas asociadas consideran que conocen más ellas de la fibromialgia que muchos de los médicos que las tratan),y existen organismos que han constatado en informes la existencia de la enfermedad (aluden al Colegio Americano de Reumatología)... E incluso P 01 va más allá de estas explicaciones y expone el siguiente comentario: “ ... ´oye muchacho no sé que tienes ` , *pero que no te diga que estas loco, sino que es verdad que te pueden doler las pernas, como me decían a mí, pero ... lo que no puede decir nunca un médico ´ no tiene nada ` , si esa familia ve eso no le va a hacer nada de caso, y esto te va a provocar a ti todavía más malestar ...”*.

Otras quejas bastante comentadas en el grupo de discusión giran en torno a la sensación de desatención que experimentan algunos asociados una vez que se les diagnóstica la enfermedad (ya no se les somete a revisiones periódicas, y cualquier dolencia al margen de la fibromialgia se la atribuyen a esta enfermedad sin realizar ningún tipo de exploración médica).

Otro aspecto que también desanima bastante al enfermo de fibromialgia, en opinión de los afectados, es que los médicos, haciendo un esfuerzo por animar a estos pacientes, les insisten en el aspecto *positivo* de que la fibromialgia no es una patología mortal, como si la calidad de vida que distorsiona e incluso que impide esta dolencia fuera un aspecto totalmente secundario.

Pero quizás uno de los aspectos que más nos puede sorprender es la anécdota que comento la presidenta de la asociación: “ *Lo triste es que nosotros como asociación damos unos trípticos para que la gente se entere, sepa lo que hay, y que estamos como asociación, y vean que si tienen esa enfermedad acudan al médico y tal, y que desde el servicio de la unidad del dolor retiren los médicos los trípticos porque dice que se le van todos los pacientes quejándose de que tienen fibromialgia”* ¿Desde cuando la desinformación es positiva en lo referente al estado de salud?. Quizás lo más negativo de este hecho es que el comentario ni procede de una instancia administrativa preocupada por intereses económicos, sino del personal sanitario.

Pero la indignación de algunos miembros de la asociación trasciende el espacio limitado a la relación médico- paciente, para centrarse en el sistema

sanitario en sentido amplio. Algunas de las aportaciones más relevantes en este sentido son las siguientes:

1. Algunos de los asociados perciben una atención más profesional en los servicios de atención especializada que en los de atención primaria. Aunque la mayoría de ellos ha acudido por motivos de la fibromialgia, por diversos especialistas, algunos constatan las resistencias de algunos médicos de cabecera a derivarles a estos servicios.
2. Existencia de amplias desigualdades entre CC. AA en el tratamiento que se les ofrece a los diagnosticados de fibromialgia.
3. Se aprecia un abismo entre el tratamiento que proporciona a este tipo de enfermos la asistencia sanitaria privada y la de los servicios públicos. De forma que P 01 señala la siguiente idea: *“Yo lo que no entiendo es que si en esa clínica (refiriéndose a una clínica privada que hay en Cataluña), por ejemplo, está demostrado que desde el que entra allí, diría yo a limpiar, hasta el médico, conoce bien la enfermedad y sabe bien donde hay que derivar a los pacientes y se está constatando que con este servicio, adecuado a cada paciente, está mejorando ese paciente, lo que a mí no me entra en la cabeza es que no llegue a todas las personas...”*. De forma que una de las reivindicaciones de AFIBROSAL es alcanzar la universalización de los tratamientos que se han demostrado eficaces, así como solicitar un esfuerzo de adaptación a la sanidad pública.
4. Otra observación que realizan los integrantes del grupo de discusión es la ausencia de comunicación y de trabajo en común que existe no solo entre los diferentes profesionales que les tratan, sino también entre los diferentes servicios sanitarios (aluden más en concreto a las discrepancias que observan entre los dictámenes que emite la unidad del dolor y el servicio de reumatología de Salamanca sobre su estado de salud). Esta situación provoca un elevado grado de desorientación y confusión entre los afectados de fibromialgia, hasta el punto de que tienen dudas sobre quien es el profesional más adecuado para diagnosticar y tratar la fibromialgia, decantándose una de las asociadas por el reumatólogo.

Por todo ello una de las reivindicaciones que en la actualidad demanda la asociación es la de crear una unidad multidisciplinar que les permita recibir un tratamiento global y personalizado para su estado de salud.

A pesar de las anteriores debilidades puestas de manifiesto por prácticamente todos los asistentes al grupo de discusión, es en dos ejes de la dimensión sanitaria en los que los asociados fundamentan la conexión entre el ámbito

sanitario y la invisibilidad de la enfermedad: a) la emisión de diagnósticos y b) el tratamiento.

a) La emisión de diagnósticos.

Aunque algunos asociados han convivido siempre con la fibromialgia, no ha sido hasta épocas recientes cuando han conocido la denominación de su dolencia. P 02 confiesa que ella sintió alivio al conocer el diagnóstico, pues realmente lo que a ella le ocurría tenía una consideración médica.

Sin embargo, el diagnóstico es uno de los puntos más controvertidos de la enfermedad tal y como revela el análisis del discurso del grupo de discusión.

Una de las reivindicaciones que se plantea a nivel de asociación, como explica la presidenta, es que un equipo multidisciplinar defina un protocolo de diagnóstico con precisión para que los profesionales sanitarios no empleen el diagnóstico de fibromialgia como un “*cajón de sastre*”, donde englobar cualquier dolencia con un componente de subjetividad, o por el contrario para evitar la negativa de los médicos a emitir este diagnóstico en personas que verdaderamente están afectadas de fibromialgia.

Pero, ¿es fácil diagnosticar la fibromialgia?, o con otros términos, ¿es posible percibir si una persona realmente está afectada por esta enfermedad y distinguirla de otra persona con una sintomatología similar pero con otra enfermedad?. La respuesta a estos interrogantes es compleja, y ha dado lugar a puntos de vista discrepantes entre los asistentes. Para algunos es una enfermedad plenamente invisible a estos efectos, ya que no existe una prueba o una analítica que demuestre que una persona tiene dolores constantes en diferentes partes de su organismo. Para otros asociados, sin embargo, es sencillo ya que el diagnóstico de fibromialgia se realiza a través de las directrices del Colegio Americano de Reumatología (relativas a los 18 puntos del dolor), y por descarte de otras enfermedades (por lo que , según P 04, además de sencillo es económico”.

Con independencia de las dificultades que suponga emitir el diagnóstico de fibromialgia, la presidenta de la asociación señala que ella percibe un miedo por parte de los médicos a formular por escrito estos diagnósticos. ¿Por qué estas reticencias?.Las respuestas son variadas y dan origen a posturas enfrentadas.

Para P 02 la causa de esta negativa viene fundada por la perplejidad y la resistencia de los médicos a creer en la existencia de la fibromialgia. La mayoría de los miembros del grupo de discusión se muestran reacios a admitir esta tesis, prefiriéndose emplear argumentos de carácter económicos para explicar esta situación.

Así inevitablemente, el grupo de discusión se enfrenta a la pregunta de si los médicos se niegan a proporcionar certificados sobre el diagnóstico de fibromialgia por intereses económicos. En relación a esta cuestión en el grupo de discusión se dan dos posturas contradictorias:

§ Varios miembros del grupo opinan que la certificación escrita de que la fibromialgia es una enfermedad que realmente existe y que implica unas limitaciones, conllevaría unas obligaciones para el Estado: El sistema sanitario tendría que formar unidades específicas, invertir en formación para que estos pacientes tengan la atención sanitaria adecuada a su estado de salud, y eso indudablemente se traduce en un gasto económico elevado. Por su parte la seguridad social se vería obligada a tener que proporcionar a los afectados toda una serie de prestaciones sociales y económicas (entre ellas la incapacidad laboral, en algún caso) y existe el temor a que “*mucha gente se sume al carro de la fibromialgia*”, en palabras de los asociados, aprovechando la circunstancia de que el dolor es algo subjetivo.

§ Ante el planteamiento anterior, P 06 , en posición claramente minoritaria, argumenta que el tratamiento multidisciplinar (que englobaría una asistencia económica, social y sanitaria), ahorraría costes al sistema público con respecto a la situación actual, en la que los costes económicos son elevados debido a los gastos que genera cada afectado a lo largo del recorrido sanitario: gastos en pruebas, analíticas, derivaciones

Al margen de este debate, algunos miembros del grupo ponen un especial énfasis en destacar que su objetivo último no es obtener la incapacidad laboral (ellos no quieren “*quedarse tumbados en el sofá como un mueble viejo*”), sino obtener un documento que a efectos laborales les permita demostrar que hay una serie de actividades que debido a su estado de salud no pueden realizar, o que se les permita exigir el derecho de adaptación del puesto de trabajo que sus convenios laborales estipulan , así como las prestaciones sociales y reducciones fiscales a las que tienen derecho como cualquier otra persona afectada por una enfermedad, quizás más visible que la fibromialgia.

El tipo de diagnóstico que estos asociados demandan debe reunir una serie de requisitos:

§ Debe ser emitido por un equipo multidisciplinar.

§ No debe limitarse a señalar que la enfermedad genera “*dolor generalizado*”, sino especificar que patologías comprende, pues como señala P 09 la fibromialgia no solo presenta grados diversos entre los afectados, sino que en cada uno de ellos se manifiesta a través de

patología diferentes (trastornos del sueño, colón irritable, depresión ...), de ahí la importancia de que en los diagnósticos se especifiquen cuales afectan a cada paciente.

§ Al igual que en otras enfermedades el diagnóstico va acompañado de una receta donde se estipula el tratamiento que el enfermo debe seguir, en la fibromilagia se debe concretizar que actividades se recomiendan a cada paciente, para que la asistencia a estas actividades se convierta en un derecho para el paciente, y no en un mero capricho.

b) El tratamiento.

Aunque la fibromialgia es una enfermedad crónica e incurable, hay que tener en cuenta que se le puede aplicar una serie de tratamientos y de taping que reducen el dolor y que permiten al paciente gozar de unos niveles mínimos de calidad de vida.

Recibir el tratamiento que los médicos recomiendan exige cumplir dos requisitos que no todos los pacientes se pueden permitir: tiempo y dinero.

§ En lo referente a la disponibilidad de tiempo hay que señalar que no todos los enfermos de fibromialgia disponen del tiempo suficiente para asistir a las terapias que mejoran su situación, debido a la obligación y necesidad de trabajar. En este sentido, P01 matiza que la situación es diferente en función de si el enfermo trabaja para la administración pública (más tendente a reconocer los derechos laborales y con horarios más flexibles...), o para una entidad privada, especialmente en un comercio.

§ Por su parte el dinero también es fundamental para alcanzar la calidad de vida deseada. Una de las asociadas comenta que en unas jornadas a las que asistieron recientemente uno de los ponentes afirmó que el coste mensual de un tratamiento global para este tipo de enfermos ascendía a 200 euros, lo cual indudablemente no todos los enfermos se pueden permitir.

Por lo que se da la situación contradictoria de que si trabajas dispones de dinero, pero no de tiempo, para asistir a actividades terapéuticas altamente beneficiosas para el estado de salud del enfermo fibromiálgico, y a la inversa. En opinión de los asociados esta situación no alcanzaría estos extremos, si fuera una enfermedad más visible y sobre todo con un reconocimiento público.

En relación a la dimensión económica, cabe destacar que la mayoría de los componentes del grupo de discusión ofrece diversos y variados argumentos

que establecen una correlación positiva entre disposición de recursos económicos y calidad de vida (quizás la argumentación más original la plantea P 09 quien ha comprobado que la ausencia de recursos económicos motiva continuas situaciones de tensión u ansiedad en el discurrir de la vida cotidiana, lo que tal y como ponen de manifiesto los expertos agrava y repercute negativamente en la salud del paciente). Es preciso señalar que solamente P 06 se muestra reacia a admitir que el dinero aumente la calidad de vida del paciente.

Fuera ya del ámbito sanitario, aunque íntimamente vinculado a él, parece existir una postura común entre los miembros del grupo de discusión sobre los intereses de la industria farmacéutica en que la fibromialgia siga siendo una enfermedad invisible.

Muchos asociados coinciden en manifestar que la visibilidad de la enfermedad supondría un declive del consumo de medicamentos, debido a que se potenciaría el uso de terapias alternativas (ponen como ejemplo la terapia cognitivo- conductual, a la que muchos asisten regularmente), situación que alarma a los laboratorios y empresas farmacéuticas.

Por otra parte y relacionado con el consumo de medicamentos, todos se muestran partidarios en admitir que no existe un medicamento eficaz que elimine el dolor que genera la fibromilagia, y muchos protestan por el exceso de medicamentos que habitualmente toman (Víctor Claudín consideraba a los enfermos de fibromilagia como auténticas “*farmacias ambulantes*”), así como del tipo de fármacos que les recetan (alguno confiesan que llevan años tomando antidepresivos y ansiolíticos).

Pero al margen de estas instancias sanitarias, farmacéuticas... que trascienden el ámbito de la experiencia cotidiana de los enfermos de fibromialgia, la invisibilidad también se manifiesta en las relaciones que mantiene el enfermo con las personas de su entorno más inmediato.

Deborah A. Barrett, Ph. D comienza su artículo sobre la invisibilidad de la fibromialgia con las siguientes palabras, que se adecuan muy bien a las experiencias que relatan algunos de los miembros del grupo de discusión: “ ‘ Tienes buen aspecto ´, *tales palabras son dichas habitualmente como cumplidos. A veces dan seguridad. Pero pueden producir sensaciones confusas cuando alguien sufre en silencio. Este problema no es exclusivo de la fibromilagia, situaciones parecidas se pueden producir con otras condiciones con diagnósticos controvertidos y de causa incierta, como el síndrome de la fatiga crónica, la condición de estrés postraumático y el síndrome premenstrual. Estos problemas pueden ser considerados incapacidades invisibles porque son virtualmente imposibles de detectar por cualquier observador*”

La apariencia normal que se percibe en los enfermos de fibromialgia consigue disfrazar un dolor invisible que le impide desenvolverse en la vida cotidiana con normalidad, lo que sin lugar a dudas tiene un impacto considerable en las relaciones familiares y sociales de los enfermos

Algunos de los miembros del grupo de discusión se quejan de la incompreensión que muestran hacia ellos las personas del entorno, incompreensión que en algunos casos va más allá y se convierte en incredulidad o incluso en atribuciones de su estado a etiologías de carácter psicológico.

P 05 asevera que *“me duele más el dolor de las personas que me rodean que el físico”*, y P 09 repite la misma idea en otro punto del discurso: *“ el desequilibrio que te produce la enfermedad yo creo que no te lo produce ella en sí, sino el entorno social porque no te creen todos los días ...”*.

P 01 señala que cuando familiares y amigos conocen la enfermedad y sus implicaciones a través de médicos, en jornadas ... empiezan a creer en la idea de que la fibromialgia realmente tiene una existencia propia. Pero finalmente, la convivencia diaria y la apariencia de normalidad con la que algunos afectados ocultan el deterioro de la enfermedad conlleva que estas personas, que saben que su conocido tiene fibromilagia, lo olviden y se muestren reticentes a aceptar la idea de que en un momento dado esta persona este pasándolo mal.

P 09 ilustra esta situación, a la que considera como *“ una pelea constante”*, con muchas experiencias personales y afirma que ella se niega a renunciar a sus interacciones y actividades sociales, pues no quiere sufrir situaciones de aislamiento. Esta idea también la comparte P 06, quien señala que no está dispuesta a renunciar a los aspectos positivos de la vida, en plañirás tuyas : *“ a mi, ésta (refiriéndose a la fibromialgia), no me jode la vida”*.

Sin embargo, otros prefieren abandonar estas actividades e interacciones sociales, a verse obligados a vivirlas con displacer. Es el caso de P 04 quien reconoce que *“ llevo más de tres años sin salir ni una sola noche de fiesta, y me da lo mismo lo que hagan los demás. Yo estoy gente y se van de fiesta y digo: ´ yo no voy porque sé que no puedo”*, y añade, *“ los demás no te desahucian, te desahucias tu solo”*.

Esta ausencia de empatía y de comprensión que denuncian los miembros del grupo de discusión se hace más dramáticas en el entorno laboral. El afectado de fibromialgia, una dolencia invisible que impide mantener el rendimiento exigido por la empresa (P 03 habla incluso de los objetivos de productividad y de competitividad que persigue el sector empresarial), percibe el entono laboral como hostil: los compañeros de trabajo, el personal responsable de la

empresa, el médico y el psicólogo de la empresa ... son incapaces de apreciar el daño que produce la fibromialgia y a tribuyen las limitaciones que produce a causa variadas (P 03 comenta que el psicólogo de una empresa en la que el trabajo consideraba que la situación suya se debía a un temor por asumir responsabilidades).

Como hemos visto existen diferentes estrategias de aceptación y de afrontamiento de la enfermedad (P 06 y P09 querían mantener su vida social mientras que P 03 prefiere renunciar a ella).

El análisis del discurso del grupo de discusión nos ha permitido constatar que hay tantas estrategias de afrontar la enfermedad a nivel individual, como personas afectadas de fibromialgia: hay quien prefiere “*regocijarse en su dolor*”, en palabras de P 01, mientras que otros se entregan disciplinadamente (varios asistentes reiteran la idea de que es necesario seguir una disciplina para controlar la enfermedad) a una serie de actividades que aunque no eliminan el dolor, de hecho a veces lo estimula, son beneficiosas para el enfermo.

La mayoría de los asistentes al grupo de discusión se muestran en buena disposición para recopilar el máximo conocimiento sobre la enfermedad. Sin embargo, P 01 comenta el caso de otros miembros asociados que prefieren protegerse contra la información e incluso mantenerse distanciados del contacto con otros enfermos.

Todos señalan que aunque tras el diagnóstico surgen sentimientos de desánimo, motivados sobre todo por el hecho de que es una enfermedad incurable, el enfermo finalmente acaba aprendiendo a convivir con el dolor, e incluso en algunos casos con la falta de sensibilidad de las personas que forman parte de su entorno social.

Muchos de los asistentes participan en las actividades que la asociación organiza, como la terapia cognitivo – conductual, y se muestran satisfechos con el uso de estas terapias alternativas; pero sin embargo, advierten que no siempre son positivas para todos los enfermos, y que tampoco consiguen eliminar el dolor como muchos enfermos creen.

El asociacionismo ha sido una de las estrategias de afrontamiento que han empleado todos los asistentes al grupo de discusión (quizás convenga recordar que está compuesto por enfermos de fibromialgia asociados en la asociación AFIBROSAL), aunque su grado de implicación en las actividades que organiza es desigual.

Algunos miembros del grupo comentan asombrados que algunos enfermos de fibromialgia que acuden a informarse de los servicios que la asociación presta

se quejan de que la asociación no disponga de servicios de medicina, y por ello quieren aclarar que ante todo hay que saber que las asociaciones “ *no son la purga Benito*”, y que no tienen medios ni para eliminar el dolor ni para suplir las carencias del sistema: social, sanitario ...

En cualquier caso, como señala P 01 cada paciente debe tratar de explorar que tratamientos, pautas de comportamiento ... son positivas para su estado, ya que no existe una receta mágica cuyo uso se pueda hacer extensivo a todos los afectados.

Debido a nuestro objeto de investigación, la invisibilidad de la fibromialgia, nos parecen quizás más interesantes cuales son las estrategias que los miembros de la asociación llevan a cabo para favorecer la visibilidad de la enfermedad, proceso que todos admiten que es imprescindible realizar.

Con respecto a esta cuestión, una de las mujeres del grupo de discusión, al referirse al estado de invisibilidad de la fibromialgia, señala que en todas las enfermedades ha sido necesario hacer un esfuerzo por visibilizar la enfermedad (ella pone de ejemplo la situación del Alzheimer que a esta épocas recientes ha carecido de cualquier reconocimiento médico, social ...).

De cualquier modo, lo que es innegable es que en la actualidad la fibromialgia está sumergida en pleno proceso hacia la visibilización. Para la mayoría de los asistentes el factor clave que ha impulsado, e incluso iniciado, este proceso en España ha sido el hecho de que la enfermedad haya afectado a personajes públicos e incluso con cuotas de poder. P 02 en dos ocasiones señala la idea de que los enfermos de fibromialgia accederán a políticas públicas adecuadas para su estado de salud, cuando la enfermedad irrumpa en las vidas de “ *personas importantes*”. También ha tenido gran relevancia en este proceso el papel jugado por los medios de comunicación, que en épocas recientes dirigen su mirada y atención a las situación que viven este tipo de enfermos.

Pero, ¿ qué estrategias deben adoptar los miembros de AFIBROSAL para favorecer la visibilidad de la enfermedad?.

Existe un cierto consenso en la idea de que son los propios enfermos quienes deben protagonizar ese proceso, pero no de forma individual, sino agrupados como colectivo, y no delegando en otras instancias. Aunque la presencia de los enfermos es imprescindible, para P 01 es insuficiente y por eso anima a los asociados a no pelearse con las administraciones, sino a fomentar el trabajo conjunto con otras instancias.

Sin lugar a dudas, el primer paso para colmar con éxito el proceso hacia el pleno reconocimiento social de la fibromilagia se debe originar en el propio enfermo, que a pesar de su desconcierto tras el diagnóstico, debe admitir y

aceptar que está afectado por una enfermedad cuyo avance y estado pasa desapercibido hasta para él.

Pero al analizar esta cuestión, nos hemos preguntado si la estrategia empleada por muchos asociados de continuar con su actividad laboral, social, familiar ... con normalidad, e incluso con una actitud optimista no interfiere negativamente en este proceso. Esta reflexión queda puesta de relieve con gran nitidez en las palabras de P 05: “ *es también la actitud de cada persona, yo soy una persona que ha ido siempre sonriendo y los médicos entonces dicen: ´esto no puede ser, tienes que venir, para saber que estás mal, llorando, más agachada....`*, *incluso alguna vez un médico de cabecera me ha dicho: ´ cuando te pase algo, vete de otra forma porque con esa cara que llevas no te puede creer nadie `*”.

5.2.2. ANÁLISIS DE LAS INTERACCIONES QUE SE HAN PRODUCIDO EN EL GRUPO DE DISCUSIÓN.

Al analizar el discurso producido por el grupo de discusión, uno de los aspectos que más nos ha llamado la atención es que a pesar de que todos comparten la idea de que la fibromialgia se encuentra en un estado de invisibilidad, presentan discursos heterogéneos en aspectos sobre la etiología de esta situación, sobre las estrategias de afrontamiento para combatir ese estado de la enfermedad... por lo que las aportaciones de los integrantes resultan bastante enriquecedoras y complementarias ofreciendo un abanico bastante extenso de todas las dimensiones que afecta la situación de invisibilidad que actualmente vive esta enfermedad.

La sesión del grupo de discusión ha alcanzado una duración aproximada de hora y media, y es preciso destacar el hecho de que al final del desarrollo de la técnica una alta proporción de asistentes, tal y como se puede leer en las transcripciones, reconoció que no se habían percatado de que el tiempo había transcurrido tan rápido. El discurso aportado ha sido bastante fluido, sin apenas momentos de silencio, y aunque en todo momento los niveles de interés por las ideas que surgían entre los miembros del grupo era alto, en algunos momentos alcanzó puntos máximos, en los que los asociados literalmente pugnaban por tomar y mantener la palabra.

Debido a que el tema les afecta, e incluso limita, en el desarrollo de su vida cotidiana, sus intervenciones resultaban bastante convincentes y argumentadas (algunos sostenían sus puntos de vista con opiniones de expertos, datos estadísticos, lecturas de investigaciones) y con un elevado grado de implicación emocional (las ideas eran expresadas con indignación, rabia ... por lo injusto de su estado, por la escasa consideración social que viven....).

La intervención de la directora del grupo de discusión ha sido escasa: se limitó a provocar el tema objeto de investigación, ha reconducir el discurso (había momentos en los que los asociados comentaban otros aspectos que trascendían nuestro objeto de análisis: comentario de anécdotas personales con escaso vínculo con lo referente a la invisibilidad, temas relativos a su funcionamiento como asociación) e incluso a moderar el desarrollo de la sesión cuando los miembros del grupo hablaban de manera simultanea o en pequeños grupos.

El clima en el que se ha desarrollado la técnica se ha caracterizado por un elevado nivel de distensión, favorecido por la circunstancia de que los componentes del grupo se conocían previamente¹[64]. De forma que las bromas entre ellos, la alusión a terceras personas que ellos conocenson frecuentes a lo largo de la sesión.

Quizás convenga señalar que mientras se desarrollaba la técnica, algunos de los integrantes del grupo de discusión estaban sufriendo dolores y malestar²[65], como ellos mismos reconocían o incluso nosotras mismas percibíamos por sus movimientos.

A pesar de que todos los miembros han intervenido a lo largo del desarrollo de la técnica, es preciso matizar que las intervenciones entre los distintos componentes del grupo ha sido bastante desigual: no solo en el número de intervenciones que han mantenido, sino también en el tipo de discurso que han producido.

A continuación, y sin una intención de hacer un análisis exhaustivo del discurso de cada integrante, caracterizamos brevemente cual ha sido la aportación de cada miembro al grupo:

- § P 01. Ha intervenido muchas veces a lo largo del discurso y de manera extensa. Sus aportaciones resultan bastante enriquecedoras y su discurso bastante sólido, lo que denota un elaborado proceso de reflexión sobre este aspecto de la enfermedad. Hay que señalar que ella ha jugado un papel moderador en el desarrollo de la técnica: ella ha reconducido el discurso cuando trascendía los límites de nuestra investigación, ha elaborado resúmenes con las principales ideas que surgían.... Por otra parte, ha sido coherente con el discurso que ha mantenido a lo largo de la técnica, y lo expresaba pausadamente sin tratar de imponerlo al resto de los miembros del grupo. Quizás convenga destacar que P 01 es la presidenta de la asociación y que como hemos percibido goza de un estatus de poder que los demás
-

respetan, ya que cuando ella interviene, el resto del grupo la escucha con atención.

- § P 02. A pesar de que interviene a lo largo del discurso, sus intervenciones son esporádicas y breves, limitándose a contar experiencias personales tanto propias como ajenas.
- § P 03. Este miembro del grupo, uno de los hombres, ha participado irregularmente a lo largo de la técnica. Su participación es mayor al comienzo de la técnica, especialmente cuando se suscito la polémica relativa a la invisibilidad de la enfermedad motivada por la feminización. Ilustra su discurso con sus experiencias personales, y se muestra favorable a admitir las argumentaciones de los otros cuando le resultan convincentes. Aunque no participe demasiado, demuestra un vivo interés por las ideas que surgen ya que constantemente las comenta con P 05, sentada a su izquierda.
- § P 04. Su participación es escasa y la justifica por los dolores que sufre a lo largo de la sesión. Sin embargo su discurso contiene ideas poderosas, a las que la mayoría del grupo se adhiere inmediatamente después de que él las formule. Por otra parte, al igual que P 01 contribuye con la directora del grupo de discusión ha reconducir el discurso y evitar que salga de los límites que hemos fijado.
- § P 05. Interviene a lo largo del discurso pero de manera puntual. El papel que este miembro del grupo juega tanto en la sesión como en la propia asociación resulta bastante interesante de analizar ya que se muestra conciliadora y trata de acercar posturas altamente discrepantes. Se percibe que el resto del grupo la aprecia y que ella hace un esfuerzo por mostrarse sencilla y porque todos (o solo los miembros de la asociación, también nuestro propio grupo de trabajo) nos sintamos bien acogidos.
- § P 06. Interviene numerosas veces a lo largo del discurso. Su discurso resulta altamente heterogéneo en aspectos en los que el resto del grupo muestra un cierto consenso (es el único miembro que señala que el dinero no guarda relación con la calidad de vida) . Combina un discurso elaborado (aporta conocimientos adquiridos a través de Jornadas, lecturas ...), con experiencias personales. Por otra parte, se observa que goza de cuotas de poder en la asociación.
- § P 07. Sus intervenciones son mínimas (es sin duda el miembro del grupo que menos participa en el grupo de discusión). y ajenas al objeto de nuestra investigación.

- § P 08. Interviene regularmente a lo largo del discurso, expresa ideas rotundas que normalmente tienden a reiterar y confirmar las ideas expresadas por otros miembros del grupo.
- § P 09. Junto con P 01 y P 06 es uno de los miembros de la asociación más tendente a monopolizar el discurso. Se muestra acalorada al expresar las ideas, denota un elevado nivel de implicación emocional, y se revela contra las injusticias que la enfermedad le obliga a vivir. Pese a todo, su discurso es bastante coherente y lo mantiene a lo largo de la sesión, combinando sus experiencias personales (ofrece bastantes detalles de ellas) con opiniones de médicos.

Finalmente y como una valoración de nuestro grupo de discusión nos mostramos bastante satisfechas con su desarrollo (desde la fase de captación nos hemos sentido valoradas y bien acogidas por los integrantes de AFIBROSAL), y con las aportaciones que han realizado tanto en el desarrollo de la técnica como en las fases previas y posteriores, lo que nos ha permitido cumplir ampliamente los objetivos que formulamos al inicio de la investigación.

5.2.3. CONCLUSIONES

A pesar de que se ha iniciado un proceso hacia la visibilidad de la fibromialgia, favorecido por las iniciativas de personas públicas afectadas por la enfermedad, la fibromialgia en la actualidad sigue siendo una enfermedad invisible y sin reconocimiento social.

Las causas que inducen a la invisibilidad son múltiples, no existiendo un consenso entre los asistentes sobre cual es la que juega un papel más decisivo. Una de las más discutidas, y más aceptada por un amplio sector de los integrantes del grupo de discusión, es la feminización de la enfermedad. El hecho de que los enfermos de fibromialgia sean mayoritariamente mujeres da lugar a toda una serie de situaciones de discriminación, de comentarios machistas y a la consolidación de mitos en el seno de la sociedad que proceden tanto de hombres como de mujeres.

Todos los asistentes insisten en la idea de que es en el ámbito sanitario donde más patente se hace la situación de invisibilidad de la enfermedad, y donde más próxima se hace a ellos a través de la relación médico – paciente. Consideran que la negativa de los médicos a emitir diagnósticos por escrito que señalen que están afectados de fibromialgia y las limitaciones que implica, puede producirse por motivos económicos (para reducir gastos económicos y sociales), sin embargo no hay consenso sobre este punto; en cualquier caso desde AFIBROSAL reivindican la emisión de diagnósticos por

escrito no con la finalidad de solicitar la incapacidad laboral, sino con el objetivo de acceder a unos derechos que se les niega por el hecho de que la fibromialgia no se puede percibir: derecho a adaptaciones del puesto de trabajo, a reducciones fiscales

También reivindican la universalización de tratamientos que se aplican en clínicas del ámbito privado con resultados altamente exitosos.

A lo largo del discurso en ocasiones se ha planteado implícitamente que intereses subyacían para que la fibromialgia se mantuviera en el anonimato social, y en muchas ocasiones se ha aludido a intereses económicos: intereses económicos de las administraciones del Estado, intereses económicos de las empresas farmacéuticas...

Pero los recursos económicos también tienen importancia para el enfermo de fibromialgia, de forma que se puede considerar que la disposición de recursos económico conlleva mayores niveles de calidad de vida

Aunque la invisibilidad de la fibromialgia se hace patente en cada momento de la vida del enfermo, estos señalan que donde *“más les duele”* o donde *“más desequilibrio”* les provoca es en el ámbito de las relaciones sociales, especialmente con las personas del entorno más próximo. Algunos de los asistentes viven las interacciones con los otros como *“una pelea constante”*, debido a la incompreensión que demuestran hacia ellos y a sus reticencias a creer que tengan una enfermedad de tipo físico.

Pese a todas las dificultades que la enfermedad entraña y que se agravan por la circunstancia de la invisibilidad, los enfermos de fibromialgia aprenden a convivir con el dolor y a someterse a una disciplina que les permita acceder a unos niveles mínimos de calidad. Por eso hay tantas estrategias de afrontamiento de la enfermedad como personas enfermas de fibromialgia.

Todos están convencidos de que sus condiciones de vida serían más óptimas si la fibromialgia existiera a nivel social, sanitario ... por ello están concienciados de la necesidad de emprender un proceso hacia la visibilización de la enfermedad. En ese proceso deben estar presentes los propios enfermos, pero no disgregados como individualidades anónimas, sino agrupados como colectivo a través de las estructuras asociativas existentes.

Para futuros trabajos sobre la invisibilidad de la enfermedad sería interesante e incluso de una gran utilidad analizar la invisibilidad desde otros enfoques o perspectivas: médica, administrativa, familiar... No solo para obtener una visión más global del fenómeno de la invisibilidad, sino también para validar la hipótesis que han planteado los miembros del grupo de discusión relativa a

que resulta funcional para algunos sectores de la sociedad el hecho de que la fibromialgia permanezca en la sombra.