

Fibromialgia: más allá del dolor

Transitando entre la invisibilidad y la visibilidad

Trabajo final de grado en Antropología social y cultural

SILVIA PINTO AYASH

vilsip2010@hotmail.com

Curso 2018-2019

Tutora: Marta Rico Iñigo

Resumen

La fibromialgia a grandes rasgos, es una enfermedad crónica de etiología desconocida, con alta prevalencia en mujeres y caracterizada por la presencia de dolor localizado en zonas musculares y en puntos específicos. En consecuencia, produce un grado importante de indefensión a las afectadas, debido a la incompreensión de un entorno que, por no entenderlas, las invisibiliza.

A partir del caso de un colectivo de mujeres que asisten periódicamente a asociaciones de fibromialgia, analizaré el proceso que conlleva la trayectoria de la enfermedad, interrogándome sobre los significados que surgen de la experiencia de ésta dolencia, para así poder entender por qué las mujeres que sufren fibromialgia se sienten incomprendidas y, en consecuencia, qué decisiones toman para lograr difuminar el estigma y recuperar la autoestima perdida.

Palabras clave

Fibromialgia, enfermedad, cronicidad, experiencia, estigma, género, invisibilidad, relación médico-paciente, asociaciones de enfermos, empoderamiento.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | |
|---|----|
| Introducción a la problemática del estudio | 3 |
| Aspectos metodológicos | 5 |
| Marco teórico | 7 |
| | |
| El encuentro con la Fibromialgia: apuntes etnográficos y presentación de resultados | 10 |
| I.- De la incertidumbre al diagnóstico: | 10 |
| II.- Ahora ya soy fibromiálgica: la experiencia de la enfermedad | 12 |
| III.- Ruptura de planes y vida social: el estigma de la fibromialgia | 15 |
| IV.- Las asociaciones: un lugar para ser comprendidas y no juzgadas..... | 19 |
| | |
| Conclusiones y consideraciones finales | 22 |
| Bibliografía | 24 |

***"Cuando vi una imagen me vi allí, debajo de la ducha, en un final de día estresante y de cansancio. Cansa el cuerpo, cansa la mente, cansa el alma. Sea cual sea el motivo (...) se despierta ya cansada, sin ritmo, sin ánimo. Pero despierta, pone su armadura e incluso, herida y cansada, se obliga a ser fuerte, a ser la mujer valiente que la sociedad te obliga a ser. Ser fuerte no es ventajoso, es necesario, matamos a un león por día y seguimos sonriendo. Pero cuando estamos a solas, se derraman lágrimas, lloramos con nosotras mismas para ser fuertes."*¹**

Introducción a la problemática del estudio

El presente trabajo parte de la asignatura de antropología de la salud, en la cual hice un breve análisis sobre la vida de una mujer que padece fibromialgia, hecho que me sirvió para inspirarme en la presente investigación.

La fibromialgia² es una enfermedad crónica de etiología desconocida, caracterizada por la presencia de dolor localizado en zonas musculares y en puntos específicos. En consecuencia, produce un grado importante de indefensión; no sin olvidar que esta dolencia posee una etiqueta diagnóstica que representa el sufrimiento crónico de muchas personas en

¹ Facilitado por Estrella (47 años) al finalizar la entrevista, "aquí te describo nuestra especie, es así como nos sentimos."

² La fibromialgia, tipificada como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en los años noventa, afecta a un porcentaje variable de 1 al 4 % de la población en los países desarrollados y el 90 % de los casos se registran entre mujeres, especialmente entre aquellas con recursos económicos y educacionales reducidos, divorciadas y de mediana edad (...) (Danet, A., et al, 2016: 299).

la actualidad, en su mayoría mujeres, las cuales sienten la incomprensión de un entorno que, por no entenderlas, las invisibiliza.

Tener fibromialgia puede comportar problemáticas sociales, debido a la inseguridad y a la incertidumbre que representa vivir con una enfermedad crónica de origen desconocido. Sin embargo, el diagnóstico puede permitir *un respiro*, poner un orden al sufrimiento desconocido, avanzando así hacia el afrontamiento de la enfermedad.

Por otro lado, las enfermas se encuentran con la barrera que representa compartir la enfermedad con la familia y el entorno más cercano, además de la dificultad de seguir llevando una vida activa. Por ello, muchas afectadas deciden asistir a asociaciones de enfermos, ya que, para ellas, puede significar compartir un espacio entre iguales. Un lugar, donde lejos de sentirse señaladas, consiguen recobrar parte de la autoestima perdida gracias a la comprensión recibida. Según Minerva (51 años) "Te sientes arropada y comprendida, ya no eres la *cansina*." ³

¿Por qué las mujeres que sufren fibromialgia se sienten incomprendidas?
¿Cómo se puede vivir una enfermedad crónica y a la vez estigmatizada por la sociedad? ¿Cómo se organizan las mujeres para mejorar su calidad de vida?

Responder a éstas y otras preguntas representó pasar por diferentes fases. Es decir, tuve que contactar con hospitales y asociaciones, descubriendo que el acceso era muy restrictivo. Por consiguiente, entendí la trayectoria que siguen las afectadas en busca de respuestas a una enfermedad que por no entender su origen, se invisibiliza. Este hecho me sirvió para ir remodelando el presente trabajo, empezar a trazar las primeras hipótesis y formular el objeto de estudio.

Por tanto, partiré de la hipótesis que el hecho de padecer una enfermedad crónica de etiología desconocida puede provocar estigmatización social e incomprensión, debido entre otras causas a la falta de respuestas por parte del ámbito médico. Este hecho puede

³ Opinión recogida en la asistencia a la reunión de socias de la sede de Sant Martí en ACAF, a través de una conversación informal.

provocar que muchas afectadas decidan acudir a asociaciones de fibromialgia⁴ en busca de un espacio de comunicación entre las enfermas. Mi objetivo se centrará en analizar los significados que surgen de la experiencia de la enfermedad, para así entender por qué las mujeres que sufren fibromialgia se sienten invisibilizadas y cómo —a partir de acudir regularmente a asociaciones de enfermos— logran difuminar la estigmatización que sufren y construir un camino hacia el empoderamiento.

Aspectos metodológicos

La metodología de este estudio es de tipo cualitativo, dado que ayuda a profundizar en la investigación de los problemas de salud desde una perspectiva antropológica al adoptar el análisis de contenido, el cual permite indagar lo que en sí oculta el lenguaje (Amezcuca, M; et al, 2002) buscando la comprensión de la experiencia de quien vive la enfermedad.

De esta manera, he recogido los discursos de las afectadas a través de las entrevistas semi-estructuradas y durante la observación participante, donde he prestado atención a las conversaciones informales y/o opiniones que surgían en los talleres, reuniones, eventos y conferencias.

En cuanto a las fuentes de investigación he escogido un total de 9 mujeres afectadas⁵, de las cuales, una de ellas es coordinadora de la sede de Sant Martin de ACAF en Barcelona y otra es monitora de un taller de relajación en la misma sede, además de ser ambas mujeres afectadas. El perfil de las informantes se detalla en la siguiente tabla:

| NOMBRE ⁶ | EDAD | PROFESIÓN | LUGAR RESIDENCIA | |
|---------------------|---------|-----------|------------------|------------------|
| Lea | 55 años | Maestra | Barcelona | Monitora taller. |

⁴ Me refiero a enfermas, porque en una enfermedad que en el 90% de los casos, según la OMS, afecta a mujeres. Fuente (Danet,A., et al, 2016).

⁵ Se tiene en cuenta únicamente mujeres por ser el grupo mayoritario.

⁶ Se han utilizado seudónimos para preservar la identidad de las participantes.

| | | | | |
|----------|---------|----------------|-----------|--------------|
| Celina | 52 años | Administrativa | Barcelona | Coordinadora |
| Carmenza | 61 años | Dependiente | Tarragona | |
| Lucía | 48 años | Aux. fábrica | Tarragona | |
| Minerva | 51 años | Dependiente | Barcelona | |
| Flor | 57 años | Autónoma | Tarragona | |
| Aurora | 39 años | Carnicera | Barcelona | |
| Luna | 32 años | Cajera | Tarragona | |
| Sol | 55 años | Funcionaria | Barcelona | |
| Estrella | 47 años | Cocinera | Barcelona | |
| Pilar | 79 años | Ama de casa | Barcelona | |
| Celeste | 51 años | Dependiente | Barcelona | |

Las primeras informantes fueron contactadas en junio de 2018 a través de una asociación en Tarragona, donde —por motivos de distancia— no pude asistir. Por ello, únicamente se registraron entrevistas por teléfono. Éstas me sirvieron para entender cómo se vivía la enfermedad en un entorno de iguales. A partir de aquí y hasta marzo de 2019, mi trabajo de campo consistió en contactar con hospitales y asociaciones que me permitiesen asistir a talleres y reuniones. El hecho que se tratase de enfermas resultaba un impedimento y una restricción para acceder a estos centros. Recorrí varias asociaciones en Barcelona y Badalona —entre ellas Afibrocat y BAAF— y no pude obtener permisos de entrada. Finalmente, a principios de diciembre, a propósito de la asistencia a una conferencia en torno a la enfermedad, pude conseguir contactar con la coordinadora de ACAF⁷, de la sede de Sant Martí en Barcelona. Tras la presentación de la documentación requerida pude empezar a asistir a algunos talleres en la sede de Sant Martí de ACAF en Barcelona.

Al principio hubo cierta desconfianza y tuve que tratar de crear un vínculo de *rapport*, hecho que me resultó especialmente difícil. Ya que, en una de las veces que asistí a los talleres, fui presentada como “*Silvia no es una afectada, está aquí para hacer un trabajo universitario*”. Esto me

⁷ ACAF: Asociación catalana de Fibromialgia, está constituida por 30 sedes territoriales en diversas comarcas de Cataluña.

produjo cierta incomodidad, ya que entendí que mi presencia era cuestionada. Resolví este problema acudiendo a *cafés* informales en los descansos, donde empezaron a conocerme y a admitirme en este pequeño grupo. Desde entonces suelo asistir martes o miércoles de cada semana, dependiendo de las actividades. De esta manera he podido acercarme al objeto de estudio y entender las repercusiones que conlleva la fibromialgia, más allá del dolor crónico.

En cuanto a la bibliografía consultada, ésta se ha distribuido en dos líneas. Una que se centra en la bibliografía específica en torno a la fibromialgia y la otra línea que abarca los aspectos teóricos surgidos a propósito del objeto de estudio. Así he podido trazar un esquema donde integrar los discursos de las informantes, junto con el marco teórico que a continuación se especifica, facilitando la sistematización de los datos y el proceso interpretativo.

Los resultados se muestran en cuatro bloques. Se intenta reflejar el proceso de búsqueda de salud, así como las limitaciones y problemáticas sociales que conlleva vivir con una enfermedad crónica. Y, cómo finalmente, las afectadas logran —entre tantas dificultades— recuperar parte de la autoestima perdida.

Marco teórico

Uno de los objetivos de la Antropología de la Salud es estudiar cómo las personas se enfrentan al proceso de salud-enfermedad. De acuerdo con Kleinman, en Martínez (2015) se contempla la biomedicina como un sistema que permite dotar de significado a la enfermedad, pero entendiendo que existen otras perspectivas que también confieren a la enfermedad una comprensión más social, más acorde con la experiencia de la enfermedad. Kleinman coincide con Good (en Martínez, 2015) al considerar la versión nativa de la aflicción en el sentido que los propios afectados otorgan a la enfermedad y no únicamente la visión de los profesionales de la salud. Por tanto y desde una perspectiva más

antropológica, este breve estudio pretende abordar la enfermedad, dando cuenta del contexto individual de las afectadas.

La fibromialgia es una **enfermedad crónica** que puede implicar limitaciones en el cuerpo de las afectadas. De acuerdo con Osorio "La cronicidad es un proceso subjetivo y sociocultural que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir de manera prolongada con una enfermedad o discapacidad, que ha sido definida como crónica, debido a su duración o a la incertidumbre de su permanencia" (2014:196). Una de las características de esta enfermedad es la **experiencia** del sufrimiento. Según Masana (2013), el enfermo crónico busca dar sentido a la experiencia a través de sus relatos. Es preciso señalar que las afectadas, aunque tienen diferencias apreciables en la evolución de la enfermedad, coinciden acerca de la experiencia del sufrimiento. De esta manera se convierte el cuerpo en el lugar de la experiencia, no existiendo la fragmentación del "yo", que frecuentemente aparece en las prácticas médicas, las cuales están concebidas para localizar el sufrimiento en un lugar visible del cuerpo (Good, 2003:243).

La reconstrucción narrativa de la enfermedad, según Good (2003) en Masana (2013), es un proceso que se elabora después de la experiencia vivida, es decir, las personas re-elaboran su vivencia para dar sentido a la experiencia e indagar sobre la causa de su enfermedad, rescatando el pasado, el cual se acostumbra a dar después de superar situaciones críticas. Este pasado se explica desde la experiencia de una enfermedad que "es para toda la vida", por eso el relato oscila entre el presente y pasado, tejiendo una trama (Good, 2003), como si del movimiento de un péndulo se tratase "swings back and forth" (Kleinman, 1988 en Masana, 2013).

La fibromialgia, así como otro tipo de enfermedades crónicas, es percibida con falta de credibilidad por el entorno. El **estigma** es común entre las personas que sufren fibromialgia ya que, de alguna manera, las afectadas se sienten señaladas por la incredulidad que suscitan:

Ciertos estigmas son tan fáciles de ocultar que incide muy poco en la relación del individuo con extraños o simples conocidos, en tanto que su

efecto se hace sentir principalmente entre los más allegados. (Goffman, 1995:71)

Esta diferencia invisible, aunque pueda favorecer a las afectadas, también puede generar un descrédito en la sociedad al no reconocer las limitaciones que padecen las personas que sufren de fibromialgia. El secretismo se hace *para algo* y tiene una finalidad, sobre todo para las personas que padecen enfermedades crónicas invisibles. Aquellas cuyos cuerpos parecen sanos y no enfermos, prefiriendo ocultar socialmente su condición por temor a sufrir rechazo y estigmatización. (Masana, 2013):

La gente no entiende la enfermedad, como no se ve, piensan que todo es psicológico. No entienden que tú puedas tener un dolor en todo tu cuerpo". (Estrella, 47 años)

Pero también es necesario entender este proceso partiendo de una **perspectiva de género**, ya que —en el caso de la fibromialgia y debido a la alta prevalencia de mujeres que presenta la enfermedad— se feminiza y se observan desigualdades que generan sesgos en la atención a la enfermedad. La visión dominante que concibe la enfermedad como "algo biológico", anula la experiencia más allá de un síntoma objetivable (Masana, 2013). También aparecen sesgos en la atención sanitaria; éstas se observan en las quejas, al existir una tendencia a buscar componentes psicósomáticos en las mujeres afectadas, frente a los hombres que son evaluados como más serios (Ruiz y Verbrugge, 1997 en Esteban, M.L; et al., 2010:43).

Por consiguiente, la influencia del género como elemento sociocultural aparece en el proceso de enfermedad de las enfermas, originando "relaciones de poder que interactúan con la biología para determinar las diferencias en cuanto a necesidades, capacidad y tratamiento."(Sen, 2005 en Esteban,M.L; et al, 2010:36) "Seguramente estarás pasando una mala racha, sal un poco y distráete." (Esperanza, 37 años)

La incompreensión puede agravar el aislamiento social y el sufrimiento de las afectadas. Por este motivo, las **asociaciones de enfermos** ayudan a concienciar a la sociedad sobre el deterioro que produce la falta de credibilidad, mostrándose como un elemento imprescindible para la rehabilitación, así como un apoyo para las afectadas. Este espacio logra

convertirse en un lugar seguro donde las enfermas se sienten no juzgadas, permitiendo así recuperar la autoestima perdida.

Según Canals (2005), estos grupos operan en el espacio intermedio entre la auto-atención doméstica y la atención médica institucionalizada para conseguir visibilidad social, logrando así que la vivencia con la enfermedad sea menos perjudicial y más llevadera ante la falta de respuestas del sector biomédico:

Aquí las historias son muy parecidas. Pasamos por las mismas cosas, más o menos y te encuentras como que por fin puedes hablar con alguien. Que alguien te entiende y te comprende y que no eres la única (...) (Carmenza, 61 años).

Las historias compartidas de un mismo problema están basadas en prestaciones de **ayuda mutua**⁸, donde aparecen situaciones de vulnerabilidad en las que estaría implícita la reciprocidad para compensar el desequilibrio existente. A continuación mostraré cómo a partir de estas historias aparece el difícil camino que transcurre en la trayectoria de la enfermedad hacia la búsqueda de salud, y cómo ésta está condicionada por múltiples circunstancias.

El encuentro con la Fibromialgia: apuntes etnográficos y presentación de resultados.

I.- De la incertidumbre al diagnóstico:

"Pues bueno, yo al principio me sentía muy mal (...) Estaba como en un limbo, que no sabía exactamente lo que me pasaba." (Sol, 55 años)

⁸ La acción de prestar un servicio o una colaboración a alguien, o bien poner los medios para el logro de alguna cosa: el término mutua define la reciprocidad entre dos o más personas. Así pues, cuando hablamos de ayuda mutua nos referimos a la prestación de servicios materiales o emocionales, que se dan informalmente en la familia, en el vecindario o en la comunidad, para aliviar situaciones dificultosas." (Roca, Llauger, 1994 en Canals, 2005:31)

El proceso de búsqueda de salud condiciona la relación con el entorno social y éste, a su vez, influye en la percepción de la vivencia del paciente, añadiéndose —en mucho de los casos— la incompreensión de la sociedad hacia esta enfermedad. La incertidumbre se hace patente y las afectadas se sienten vulnerables.⁹ Algunas de las informantes lo relatan como una preocupación de “salir de un círculo vicioso”:

Era como un círculo vicioso que no te permitía entender las cosas que te pasaban (...) me hicieron un montón de análisis y de pruebas diferentes, tuve que ir de un sitio a otro, pero nadie me daba una respuesta, (...). El no conocer lo que me pasaba me hacía sentir muy mal. (Sol, 55 años)

Carmenza relata este proceso como un *deambular por la vida de suplicio en suplicio* y una falta de comprensión:

Para mí fue un deambular de médicos(..) era desesperante, porque tenía dolores, seguía enferma, pero nadie te daba una respuesta, ni te ponían nombre a lo que era la enfermedad (..) porque no ves luz en el camino, no ves respuestas, (...) fue un deambular por la vida de suplicio en suplicio. Nadie te daba respuestas, ni los médicos, ni nadie, hasta que por fin me diagnosticaron. (Carmenza, 61 años)

Las dificultades para diagnosticar a los pacientes pueden producir que las relaciones con el sistema sanitario provoquen que las afectadas desconfíen de dicho sistema. Siguiendo a Kleinman (1988), se puede observar cómo, en realidad, lo que buscan los pacientes es un alivio más personal y social de la enfermedad. De acuerdo con Díaz Osto, en González Sanjuán (2011): “Cuando el paciente sufre fibromialgia, una comunicación adecuada, la escucha activa y la empatía por parte de los médicos favorecen el afrontamiento de la enfermedad.”(González Sanjuán, 2011: 39)

Encima me tuve que esperar 15 meses, como te dije, para una primera visita. Yo creo que fue peor esa visita que los 15 meses que me esperé. Era como muy prepotente. Me hizo sentar y me preguntó que me pasaba. Le dije que me dolía absolutamente todo, excepto las pestañas (...) pero lo peor fue que me habló de muy mala forma, no me trato nada bien. (...) Lo único que sentí en aquel momento es que no me merecía vivir lo que estaba viviendo”. (Aurora, 46 años)

⁹ De acuerdo con Nichter, “la **vulnerabilidad** remite a la percepción real de estar expuesto a algún padecimiento. Es un estado de debilidad, miedo y preocupación”. (2006:110)

Existe una inclinación a pensar en la somatización cuando la sintomatología es difusa, mostrando una tendencia a la psicologización de las enfermedades propias de la población femenina (González Sanjuán, 2011:39). Así lo relata una de las informantes:

No hay empatía, cuando te ponen el sellito que tienes fibromialgia, pues ya no esperes mucho. Como tienes fibromialgia, pues tienes dolor. Encima te dicen que a ver si es que estas pasando una mala racha o lo mismo hasta te envían al psiquiatra. (Luna, 53 años)

A pesar de todo, la confirmación del diagnóstico llega tras un largo periodo, incluso después de varios años. Las enfermas lo viven como una “travesía por el desierto”¹⁰, en la cual hay que pasar por diferentes especialistas, mientras aumenta el deterioro físico y se deterioran las relaciones sociales. Finalmente, el diagnóstico para las enfermas representa un cierto alivio —un “poner una etiqueta a su incertidumbre”— ya que, conocer el nombre de la enfermedad puede significar el comienzo para asimilarla o en cualquier caso, luchar contra ella (Cano, 2013). Por ello, la falta de diagnóstico sobre la salud y la falta de tratamiento, puede empeorar la enfermedad. (Ruiz Cantero, 2001 en González-Sanjuán, 2011: 32)

II.- Ahora ya soy fibromiálgica: la experiencia de la enfermedad

Estoy en un impas que no..., en un momento de mi vida que se lo que tengo, eso sí, pero como no hay cura, para esta enfermedad, pues ahí estamos, llevando esto como puedo, un día te duele más que otro y así vamos... (Sol, 55 años)

El diagnóstico ayuda a establecer un orden dentro del dolor, algo en que pensar (Le Breton, 1999), asumiéndolo como una forma de vida, convirtiéndose el cuerpo en el lugar de la experiencia (Good, 2003) Esperanza (39 años) ha tenido que aprender a escuchar a su cuerpo:

¹⁰ Algunas informantes utilizan este tipo de metáforas como: un largo peregrinaje, una travesía por el desierto, refiriéndose a la incertidumbre que viven en el proceso de búsqueda de respuestas.

Ahora me tomo las cosas de otra manera e intento escuchar a mi cuerpo. He dejado de querer controlarlo todo y hacerlo perfecto, pero he tardado mucho tiempo en darme cuenta. Ahora vivo más el presente y no hago tantos planes, soy como más consciente de mis limitaciones y sé que esto es para siempre.

El hecho de vivir con una enfermedad crónica plantea cambios en los ritmos cotidianos de las personas. Según las informantes, deben aprender a afrontar nuevos retos y limitaciones. "Ya no puedes hacer planes, ni ir a comer con amigos y esto me deprime mucho (...)." (Sol, 55 años)

De acuerdo con Good (2003), se analizan los trastornos, teniendo en cuenta que la enfermedad es un síndrome de experiencias y sentimientos unidos. Una de las informantes se refiere a "altibajos que afectan su vida cotidiana":

La fibromialgia lo que tiene son estos altibajos que afectan mucho a tu vida cotidiana y tu no lo puedes prever, por mucho que te cuente tu no lo puedes entender, hay que sentirlo (...) Igual te duele un brazo, un pie, los dedos (...) Hay cosas que te dan mucha rabia, que lleves alguna cosa en las manos y se te caiga o un día estás de mal humor y no tienes ganas de nada (...). (Sol, 55 años)

Al preguntar cómo se vive con una enfermedad crónica, se observa que, aunque existen diferencias en cuanto a la evolución personal de la misma, se enfatiza acerca del sufrimiento a través del cuerpo, como lugar de la experiencia. Algunas informantes utilizan metáforas para describir su situación. Como Celeste que para ella representa "*un batacazo en mi vida.*"

Ja, ja... Me río por no llorar... Para mí ha sido un batacazo en mi vida que me ha cambiado por completo todo. Es como un antes y un después. Antes tenía una vida que me gustaba, pero es que a nivel familiar, también te cambia. Tienes que ir primero asimilando lo que te dicen, pero cuando ya te dicen qué es realmente, te toca cambiar el chip, eso me paso a mí personalmente y a mucha gente que he ido conociendo. (Celeste, 51 años)

Para otra afectada, la enfermedad "*es un palo que te cae encima*":

Se te cambia todo, es la gran putada de mi vida, que quieres que te diga. Es un palo que te cae encima y que te pillan en medio de tu vida. Ya no soy la misma chica que era antes. Antes era súper positiva, siempre riendo y siempre de buen humor. Y esto me está limitando mucho de

hacer cosas (...) Hay días que no tengo ganas de nada, ni de salir, ni nada, pero es jodido, de verdad. (Aurora, 39 años)

Por otro lado, se observa como el tiempo se vive de forma más acelerado, representando un ciclo diferente:

“Yo que quieres que te diga, ahora estoy aquí, pero tengo también que disfrutar, nunca se sabe, procuro hacer muchas cosas, eso...que me llevo, nunca se sabe con esta enfermedad, creo que me perderé muchas cosas, es como si el tiempo se te acabase.” (Sol, 55 años)

Lo que trata de transmitir es la sensación de que el futuro se quedase en suspenso. “La experiencia de vivir una vida a temporadas condiciona el día a día, el presente y los planes de futuro de los enfermos crónicos y eso se refleja en sus narrativas” (Charmaz, 1991; Garro, 1992; Williams, 1984 en Masana, 2013: 232). Así lo explica otra de las informantes:

No puedes llevar la vida que tu quieres llevar. No te permite hacer lo que quieres. Nunca sabes cómo estarás mañana. Me influye anímicamente. Me influye el día a día, no pienso en mañana, hoy mi cuerpo no me responde. Los dolores, el cansancio, no te lo permite.” (Flor, 57 años)

Al acercarme a las afectadas y escuchar sus narraciones sobre la enfermedad y el dolor crónico, las enfermas recalcan que para entenderlo no basta con mostrar empatía, hay que vivirlo. Así lo refieren:

Tú no me puedes entender porque no tienes el dolor que tengo yo. Para eso lo tienes que sufrir, nadie puede entenderlo, esto necesitas vivirlo y sentirlo y por mucho que yo te lo explique, nunca entenderás lo que podemos sentir las personas que tenemos fibromialgia. Esto hay que vivirlo para entenderlo. (Sol, 55 años)

A Lucía le ha supuesto romper con sus aficiones:

Pues es lo que me quita de hacer todo o casi todo lo que me gusta, bailar, deportes, etc., Yo hice mucho deporte (...), también hice puenting, rappel, en fin lo que quiero decir es que era activa y aventurera y digo era porque ya no puedo ser.” (Lucía, 48 años)

Para Celeste, el hecho de tener una enfermedad crónica le ha supuesto muchas limitaciones:

Cuando descubrí que tenía esta enfermedad, puf... muy mal, lloré, lloré mucho, no sé lo que lloré, porque me pilló con mis dos hijos aún pequeños. No sé, es duro porque ya no puedes jugar con ellos como yo jugaba antes, y si lo haces, no le dedicas el tiempo que ellos necesitan,

porque, bueno ya tienes limitaciones. Pierdes calidad de vida y te rompe todo. (Celeste, 51 años)

El dolor crónico puede representar la impotencia de la medicina para comprender a las afectadas, ya que afectan a gran parte de la población. Las informantes viven el dolor como una situación invalidante. Algunas de las entrevistadas, explican cómo a partir de que empeoraron los síntomas y el dolor se hizo permanente, las limitaciones les repercutieron en la calidad de vida, dificultando así las relaciones sociales.

III.- Ruptura de planes y vida social: el estigma de la fibromialgia

"Ya no soy la misma, me veo al espejo y no me reconozco (...)" (Sol, 55 años)

Las limitaciones tienen repercusiones en las prácticas sociales, las afectadas entienden que no son bien aceptadas.

Porque la gente se recochinea preguntando y muchas veces me he sentido cuestionada (...) ¿Te has engordado, verdad? O "tampoco es para tanto. (Sol, 55 años)

Esta informante explica que, aparte de afectarle físicamente, ya ha representado un cambio muy brusco para ella: *"es que yo ya no parezco la misma, ni siquiera en las fotos me reconozco"* Para esta afectada, la enfermedad en sí es invisible, pero en su caso las consecuencias se hacen visibles y esto repercute en su cotidianidad:

O sea, es una cosa que no se ve, pero sí las consecuencias de esta enfermedad (...) Me he engordado y me impide caminar bien... y a mí no me gusta que todo esto se haga visible, porque la gente te pregunta." (Sol, 55 años).

De acuerdo con Goffman (1989), la persona estigmatizada cree poseer alguna característica que provoca un rechazo de su imagen social, en un contexto dado, ya que no cumple con ciertos estándares estéticos. La informante, en este sentido, se siente estigmatizada por como su imagen se ha ido deteriorando físicamente debido a la falta de ejercicio físico y la vida pasiva que lleva. Ella también explica cómo trata de eludir algunas relaciones sociales porque se siente cuestionada. Por otro lado, siente

añoranza por su "vida anterior", en la que disfrutaba de un buen aspecto físico, tenía amigos y podía trabajar. No tenía el "*fantasma del dolor*".

La fibromialgia produce una serie de cambios en las personas afectadas, así como limitaciones en su día a día. Este hecho provoca un replanteamiento en la vida cotidiana. Muchas de estas limitaciones crean ansiedad, ya que no es fácil resignarse a vivir una vida activa, ni resignarse a mantener las relaciones sociales que antes de la enfermedad existían. Este tipo de padecimientos crónicos necesitan dedicación y muchas de las veces las enfermas se sienten poco valoradas con respecto a su situación. Se puede observar como el ámbito laboral puede provocar dificultades para compatibilizar el trabajo con las limitaciones que causan la enfermedad, replanteándose muchas de las veces adaptaciones o solicitando largas bajas por incapacidad:

En el trabajo nadie te comprende, eres una incomprendida. Si vas mucho al médico te despiden, así de claro. Yo he hablado con más mujeres de este tema y la mayoría han acabado con despidos, claro se cansan que tengas la baja y como esto por fuera no se ve, pues se piensan que no es para tanto. (Estrella, 47 años)

Las personas que padecen durante mucho tiempo una enfermedad — como las informantes— se desaniman con facilidad, incluso se desesperan. En consecuencia, el dolor para el enfermo que lo padece representa que algo no va bien. En los consultorios se trata de manera unilateral y no como algo conjunto, por lo cual, las pacientes son tachadas de imaginativas, sintiéndose estigmatizadas por los discursos deslegitimadores impregnados de sesgos de género. Así explica Esperanza su experiencia al llegar a la reumatóloga:

Pues mira Silvia salí tan disgustada de la reumatóloga, me trató tan mal, bueno como a un perro, o peor, muy mal...con un desprecio... Yo me sentí despreciada y encima con la arrogancia y la prepotencia como me trató. Muy borde, muy borde, ni siquiera se digno levantarse cuando me fui, muy mal. (Esperanza, 39 años)

Es importante señalar como en el caso de enfermedades de claro predominio femenino, se aprecia el impacto que tiene el sesgo de

género¹¹ en estas dolencias, al observar cómo se producen desigualdades en los discursos de los profesionales médicos. Muchas informantes se quejan de un trato indiscriminado que se traduce en un diagnóstico poco seguro que puede implicar una sobre prescripción de fármacos. Así lo explica Celina y Lucía:

Las relaciones con los médicos son complicadas porque el médico no te valora lo que sufres, como no hay pruebas que lo evalúen, te dan medicación, a todas igual, eh... Aunque muchas veces te tratan de exagerada, que todo está en tu cabeza. En la asociación descubren que no "estás loca", sino que lo que te pasa, le pasa a mucha gente. (Celina, 52 años)

Lucía se siente ninguneada por el trato recibido y lo atribuye a *tema machista*.

Mira, muchas de nosotras nos sentimos ninguneadas porque hay médicos que no nos creen, que dicen que esa enfermedad aun no existe (...) Yo esto, no sé si es por mi mentalidad, lo asocio a tema machista, no sé si será porque la mayoría somos mujeres, entonces somos las típicas histéricas, nos inventamos los dolores y al final, estamos mal de la cabeza, digo el pensamiento de ellos, no el nuestro, ehh, ja, ja (...) Yo creo que si hubieran más hombres enfermos, se estudiaría de otra manera. ¿Por qué no se molestan en visibilizar la enfermedad un poco? (Lucía, 48 años)

Por ello, muchas afectadas viven este proceso con confusión, a causa de la falta de comprensión que reciben: "nos ven como diferentes y se piensan que somos unas histéricas y exageradas ". Veamos la opinión de una doctora especialista en oftalmología que ofrece la visión de los profesionales en salud, considerando a los pacientes con fibromialgia como un *poco especiales*, al no localizar el sufrimiento *anatómicamente*:

Los pacientes con fibromialgia hay que tener un poquito de paciencia porque son un poco especiales, pero bueno es anecdótico que el otro día tuve un problema con una paciente y me hizo una reclamación, diciéndome que tenía yo muy mala *hostia* y tenía muy poca paciencia para atenderla (...) Más que nada, en mi caso, a nivel de oftalmología, es normal que se quejen de sequedad, visión borrosa (...) pero son pacientes que específicamente se quejan. También es verdad, que hay gente que pagan justos por pecadores, porque hay algunos que es cierto que

¹¹ El sesgo de género "es un problema que sistemáticamente impregna y distorsiona nuestro conocimiento. Se basa en la premisa de que el conocimiento considerado como "socialmente dominante" es la norma o la regla que rige el sistema de conocimientos"(Eichler et al.,1992 en Esteban,M.L.;et.al.,2010:42).

pueden tener una patología, y otros, que como no se demuestra anatómicamente esas alteraciones, pues bueno, te lo puedes creer o no te lo puedes creer. (M.F., 46 años)

Podemos comprobar cómo a través del discurso médico surgen incertezas en la forma de abordar la fibromialgia, ya que existe una tendencia —al no observar lesiones anatómicas— a situar la enfermedad entre la frontera del cuerpo y la mente. De acuerdo con Good “el dolor crónico 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).

El padecimiento se constata entre las mujeres afectadas. Al preguntar a la monitora del taller de relajación, ésta explica que resulta habitual ver cómo las enfermas se sienten culpables cuando no pueden incluso desempeñar las tareas domésticas:

Estas mujeres aun estando enfermas siguen con sus responsabilidades. Llegan a casa y siguen con todo el rol que representa la casa y luego caen reventadas y no se pueden mover (...) Y luego aunque si se quejan que les duele, les dicen *‘Pero si te doliese hubieras estado en un rincón llorando’*, pero como ven que tienen fuerza de voluntad, pues no las entienden, nadie las entiende”. (Celina, 52 años).

La vulnerabilidad física puede interceder en el desempeño del rol de género —en el sentido de “vivir para otros”— generando así culpabilidad. Éste sería el caso de Lea (72 años) que, al hablar de las tareas domésticas, ella se siente culpable cuando dice “no”, sobre todo en casa. Tiene la sensación que siempre ha hecho lo que los demás le han dicho. Se siente incompleta e insatisfecha con ella misma. Por eso le da miedo hacer o decir lo que realmente quiere hacer.

Minerva se siente decepcionada por la incompreensión que suscita su enfermedad, viviendo este proceso como una pérdida de energía.

Estoy cansada de perder energía, porque pierdes energía explicándolo todo. Otra vez te lo tengo que explicar... ootra vez... No quiero ser víctima, estoy harta de serlo. Es que lo tienes que justificar tooodo... *‘Ay, pero si te veo muy bien, pero si estás bien (...)* Y luego te vuelven a preguntar *¿Qué es eso de la fibromialgia, no será que está en tu cabeza?* (...) Ya he optado por decir que estoy con ciática (...) Me he llevado muchas decepciones, además, yo no tengo amigos, solo conocidos y tampoco me quiero comunicar por mi facebook, ni nada. Ya no me quiero

comunicar en mi página. Estoy cansada de los comentarios de "Oh... y eso está en tu cabeza, a ti se te ve muy bien, tu puedes con esto" ¿Acaso te has puesto tu en mi zapatos? Yo por ejemplo no se lo digo a nadie, yo lo entiendo ¿vale? (Minerva, 51 años).

Por tanto, salvaguardar la identidad se convierte en una preocupación, ya que el individuo está expuesto a la incredulidad o a la sospecha de exagerar su estado para obtener una consideración. El silencio puede representar una solución importante para las personas que sufren enfermedades crónicas, debido al temor que ocasionan las consecuencias sociales de su conocimiento.

IV.- Las asociaciones: un lugar para ser comprendidas y no juzgadas

"(..) Allí no nos juzgamos, allí no te importa ver a nadie, allí te entienden (...) cuando pones cara de dolor, nos miramos a la cara y ponemos una cara de creer". (Minerva, 51 años)

Las asociaciones de enfermos representan recursos de apoyo colectivo porque contribuyen al bienestar de las personas afectadas, favoreciendo la visibilidad de esta enfermedad. En estos espacios se aprende que los problemas que inicialmente eran entendidos como individuales pasan a ser colectivos, construyéndose una especie de identidad colectiva que permite afrontar los conflictos que puedan surgir de la enfermedad. Según Canals (2002), la existencia de las asociaciones de enfermos, obedecería a posibles limitaciones de la medicina hegemónica o el crecimiento de enfermedades crónicas.

Aurora explica que cuando va a la asociación se siente *arropada*:

La verdad que desde que estoy en Afibromed, estoy como más arropada, por el hecho de poder hablar con otras chicas que tienen lo mismo que yo. El dolor lo tengo igual, pero el hecho de hablar con ellas, como que me siento más comprendida. Para mí es gratificante, ya que allí las demás compañeras te entienden, saben cómo es tu dolor y puedes desahogarte (...). Aquí como que no te juzgan, al revés, se empatizan contigo. Además hacen talleres, donde aprendes a saber tus limitaciones.

Yo también estoy en blogs y foros de internet, que son los únicos medios para sentirnos apoyadas. (Aurora, 39 años)

Al igual que Aurora, al asistir al taller de txi-kung en ACAF, la coordinadora del taller también me explicó por qué las mujeres deciden ir a estas asociaciones.

Muchas mujeres deciden ir a la Asociación¹² porque les representa una forma de ayuda mutua, ya que las dolencias son reconocidas y entre todas fomentan herramientas para mejorar el estado de salud. Por otro lado, se ayudan entre sí, ya que los beneficios aprendidos sirven para aplicarlos, ya que se enseñan muchas técnicas y se dan consejos de salud. Esto sirve para llevarse a casa y aplicarnos todas las cosas que aprendemos. La relación con los médicos es complicada porque el médico no te valora lo que sufres, como no hay pruebas que lo evalúen, te dan medicación a todas por igual, aunque muchas veces te tratan de exagerada, que todo está en tu cabeza. En la asociación descubren que no "estás loca" sino que lo que te pasa, le pasa a mucha gente. (Noa, 57 años)

En estas asociaciones se acostumbra a intercambiar información relativa a terapeutas y medicamentos eficaces; de esta manera la enfermedad resulta más tolerable. Muchas de las informantes reconocen que cuando acuden a la asociación¹³ se sienten comprendidas e incluso encuentran consuelo y remedios que otros médicos o familiares no les proporcionan. *"Estas asociaciones operan en el espacio intermedio de la autoatención doméstica y la atención médica institucionalizada". (Canals, 2005:186)*

Cuando estoy en el grupo de ayuda mutua, hay personas que ya han pasado por la fase de la enfermedad y entonces te dicen que te vas a encontrar con toda esta gente (señala a la puerta). Allí nadie juzga a ninguno, allí nadie duda de nadie. Allí nos miramos a la cara y ponemos una cara de creer, porque te creo, porque no tienes porque mentirme. No te inventas una enfermedad ¿Quién quiere una enfermedad? (..) Aquí no nos juzgamos a nadie, allí no te importa ver a nadie, te entienden. Yo tengo una familia, tengo un niño minusválido, lo que menos necesito es no poder, eso me frustra. (Minerva, 51 años)

Al llegar a la asociación, las afectadas dejan de "actuar", ya que es un espacio compartido entre iguales. Representa un lugar importante en sus vidas, debido a que se comienza a disolver el aislamiento social que sufren impuesto por la estigmatización de la enfermedad. De esta

¹² Se refiere a la Asociación ACAF de Sant Martí.

¹³ Asociación de enfermos de fibromialgia.

manera se hacen "visibles", favoreciendo la auto-atención individual y colectiva de las pacientes que pertenecen al grupo y aprendiendo a gestionar los problemas de manera colectiva. Así consiguen empoderarse y empezar a tomar las riendas de su vida.

Menéndez (1984) en (Canals, 2005: 33) menciona la reciprocidad como un elemento constituyente de la autoayuda que está presente en todas las sociedades y cita a Gouldner: "Específicamente, sostengo que la norma de la reciprocidad, en su forma universal, plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: la gente debe ayudar a quien le ha ayudado, y la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado". (Gouldner, 1979 en Canals, 2005:33)

Celina, explica el apoyo que se recibe en el grupo al cual asiste:

Yo he llegado al grupo hace poco. He aprendido, porque ciertos síntomas que no sabes qué hacer con ellos, los tienen otras. Y nos pasamos los medicamentos, no que nos los tomemos. Pero mira "el doctor tal...que me ha tratado a mí, que con él he mejorado, me ha mandado esta, me da un poco de miedo tomarla, y.. ¿a ti que te parece?" Te apoyan, sabes...Hasta tenemos un grupo de whasap y nos controla la psicóloga, para que tengamos sesiones positivas. Entonces, sí que ayuda. (Celina, 52 años)

El hecho de compartir este espacio y el apoyo mutuo puede representar un empoderamiento para este colectivo al recuperar el control de sus propias vidas. Desde que está en la asociación, Pilar también ha aprendido a quererse un poco más y no "pensar tanto en los demás:

Le pregunté, ¿qué tal llevas la enfermedad? "Ahora mejor porque antes yo era la última, siempre me preocupaba por los demás. Esto me sirve para salir y no quedarme en casa acostada. Ahora pienso en mí, he aprendido a quererme más y ya no pienso tanto en los demás, pero me ha costado mucho. (Pilar, 79 años)

A través del grupo, las enfermas logran recuperar "sus voces" y la autoestima perdida, empoderándose en la toma de decisiones y en la participación activa del proceso de su recuperación. Según manifiestan las informantes, el hecho de asistir a una asociación ayuda a salir del aislamiento que sufren.

Así lo explican algunas de las informantes: "Estar en la asociación te permite salir un poco de casa" (Pilar, 78 años). Para Carmenza, la asociación le ha supuesto entender sus *miedos*: "Yo tenía miedo, pensaba que me estaba volviendo loca, me ha machado mucho y al final te lo crees". Por tanto, las asociaciones pueden representar un buen recurso para afrontar los conflictos que surgen a partir de la enfermedad. "El empoderamiento en salud supone una participación activa de los afectados en la búsqueda de soluciones para sus problemas, ya que son ellos los que mejor conocen sus necesidades". (Plaza, 2005 en Seco Saucés, Ruiz Callado, 2016)

Conclusiones y consideraciones finales

El presente trabajo ha pretendido mostrar una primera aproximación a la experiencia de la fibromialgia, partiendo de la hipótesis que el hecho de padecer una enfermedad crónica de etiología desconocida, puede provocar estigmatización social e invisibilidad. Por consiguiente y siguiendo las fases de la trayectoria vital de las informantes, se presentan las siguientes conclusiones, de acuerdo con el análisis realizado:

La fibromialgia es una enfermedad crónica a la cual se le asigna un estigma por falta de conocimiento. Esta falta de información científica hace difícil avanzar hacia un buen diagnóstico, debido a las propias limitaciones que implica vivir con una enfermedad durante toda la vida. El diagnóstico representa un *respiro*, una etiqueta para entender un padecimiento que, en muchos casos, ha representado años de incertidumbre y peregrinaje en búsqueda de respuestas.

El desconocimiento de la enfermedad se percibe como falta de empatía. En consecuencia, las afectadas se sienten señaladas y estigmatizadas, afectando a las relaciones personales, familiares y sociales. Este hecho provoca que muchas de las actividades cotidianas se vean interrumpidas, debido a la situación invalidante que padecen y a la incomprensión recibida.

Asimismo, se constata que el alto predominio femenino en esta enfermedad genera sesgos de género en la atención a la enfermedad, existiendo una tendencia a buscar elementos psicosomáticos en las pacientes. Por consiguiente, las enfermas reclaman visibilidad y apoyo a la enfermedad por el trato indiscriminado que reciben y el sentimiento de incompreensión que genera.

Debido a la falta de comprensión, algunas afectadas tratan de eludir las relaciones sociales porque —en muchos de los casos— se sienten cuestionadas y tratadas de imaginativas o exageradas, sintiendo añoranza por la vida anterior en las que disfrutaban de una óptima salud y una vida social plena. Por ello, muchas de ellas, cansadas de dar explicaciones - después de un largo seguimiento médico- deciden acudir a asociaciones de enfermos, ya que constituyen un factor importante para superar el aislamiento que supone la falta de comprensión que reciben en el entorno.

En consecuencia, las afectadas deciden organizarse en grupo de iguales, logrando así, a través de estos colectivos, recuperar "sus voces" y la autoestima perdida. De esta manera, se constata un cierto empoderamiento en la toma de decisiones y en la participación activa hacia el proceso de recuperación. En este sentido, algunas informantes manifiestan que el hecho de asistir a la *asociación* puede representar disipar temores que antes albergaban por falta de información: "Yo tenía miedo, pensaba que me estaba volviendo loca, me han machacado mucho y al final te lo crees, si no fuese por mis compañeras, estaría hundida" (Pilar, 78 años). Por esta razón, se observa que, cuando las pacientes acuden regularmente a las asociaciones de enfermos, se fomenta el reconocimiento mutuo, contribuyendo a romper con el aislamiento social que padecen.

A través de estas líneas, se ha podido señalar como esta enfermedad produce una serie de cambios en las personas afectadas, así como dificultades en mantener relaciones sociales por la incredibilidad que suscita. Por consiguiente, a través del relato de las participantes, se ha podido constatar cómo, a partir de compartir la enfermedad en un grupo

de iguales, es posible lograr difuminar parte de la estigmatización y la invisibilidad, además de fomentar la participación activa del proceso de recuperación.

En un futuro trabajo y considerando la fibromialgia como un fenómeno social, sería interesante continuar este estudio, adoptando una perspectiva interseccional. Esta constatación permitiría poner énfasis en diferentes ejes de desigualdad, dado que el género al confluir con otros factores, puede revelar experiencias de opresión en estudios de enfermedades crónicas en mujeres.

Bibliografía

Canals, S.J.(2002). "Precisando conceptos", en *El regreso de la reciprocidad*. Tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili.

Canals, J. (2005). "¿Alineadas o autónomas? sobre la no participación asociativa en personas con enfermedad crónica". En M.L. Esteban; J. Pallarés (eds.), *La salud en una sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización*. Sevilla, Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. Asociación Andaluza de Antropología, pp.185-198.

Cano, W. (2013) "El diario del dolor y las vivencias de la enfermedad en pacientes con dolor", en Martínez, A. Et al. *Evidencias narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona, Porto Alegre, URV, pp. 357-372.

<http://www.publicacionsurv.cat/lilibres-digitals/antropologia-medica/item/387-evidencias-y-narrativas-en-la-atenci%C3%B3n-sanitaria>

Danet, A., Prieto-Rodríguez, M., Valcárcel-Cabrera, M., & March-Cerdà, J. (2016). Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. *Aquichan*, 16(3), pp.296-312. Recuperado de

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/296>

Esteban, M.L.; Comelles, J.M. & Mintengui, C.D. (eds), (2010) *Antropología, género, salud y atención*. Bellaterra, p.p. 34-47.

Goffman, E. (1990). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

González Sanjuán, M.E. (2011). "Androcentrismo en la asistencia: un estudio exploratorio sobre los sesgos en la atención a pacientes con fibromialgia". *TS Nova: Trabajo social y servicios sociales*, número 4, pp. 29-46.

Good, B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 215-246.

Kleinman, A. (1978) "Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems", *Soc. Sci. Med.* Vol.12: 85-93.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0160798778900145>

Le Breton, D. (1999) *Antropología del dolor*, Barcelona, Seix Barral, pp. 23-40.

Martínez, A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos, pp. 66-104.

Masana, L. (2013) "La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica", en Martínez, A. Et al. *Evidencias narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona, Porto Alegre, URV, pp. 223-263.

<http://www.publicacionsurv.cat/lilibres-digitals/antropologia-medica/item/387-evidencias-y-narrativas-en-la-atenci%C3%B3n-sanitaria>

Nichter, M. (2006) "Reducción del daño: una preocupación central para la antropología médica", *Desacatos*, enero-abril, número 20, pp. 109-132.
<http://www.redalyc.org/pdf/139/13902005.pdf>

Osorio, M.R. (2014) "Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral", en Uribe, J.M., Perdiguero, E. *Antropología médica en la*

Europa Meridional. 30 años de debate sobre pluralismo asistencial.
Tarragona: URV., pp. 193-220.

<http://digital.publicacionsurv.cat/index.php/purv/catalog/book/142>

Seco Sauces, M., & Ruiz Callado, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Revista Prisma Social*, 0(17), 373-395. Recuperado de <http://revistaprismasocial.es/article/view/1289>

Triviño Martínez, Ángeles, Solano Ruiz, M^a Carmen, & Siles González, José. (2014). La cronicidad de la fibromialgia: una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, 13(35), 273-292. Recuperado en 20 de febrero de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000300016&lng=es&tlng=es.