

Qué espera de una asociación un enfermo/a diagnosticado de SFC

Esta experiencia por lo que conozco de asociaciones de enfermos, hace que tenga muy claro que lo más importante para la persona diagnosticada de una enfermedad crónica, es que la escuchen para obtener RESPUESTAS.

(Parece simple... por eso, ahora, si me lo permitís, os hablaré de esta “simple” opinión).

Pero antes, explicaré un poco las circunstancias que nos envuelven a los enfermos diagnosticados de SFC y/o FM.

(Aunque mencione la patología que mejor conozco, estoy convencida que será válido para todos)

El diagnóstico para este tipo de enfermedades emergentes y huérfanas es importantísimo que sea confirmado

por un médico **EXPERTO** (no debemos olvidar que experto significa tener mucha experiencia) Por tanto, por mucha voluntad que se tenga, nunca se podrá suplir a la experiencia.

No existe especialidad porque no se conocen las causas, por ello no existen pruebas diagnósticas, así pues, hasta el día de hoy, nada puede suplir la experiencia.

Sabemos que hay muchas situaciones de salud precaria que cursan con cansancio físico, *fatiga secundaria al dolor*, fatiga crónica...

Ser capaz de descartar otras posibilidades, *sólo* con buena fe no es suficiente, es importantísima la experiencia para que el porcentaje de falsos diagnósticos sea el más bajo posible.

Para una persona que sufre SFC, después del cansancio permanente, lo

que más le preocupa son los problemas neurológicos, *posiblemente secundarios a la falta de concentración* por causa de su cansancio físico y mental, y que contribuye a la evidente falta de memoria reciente y las consecuencias que todo ello conlleva.

Es muy importante realizar ejercicios de concentración, relajación, meditación... para ayudar a paliar este síntoma.

La cronicidad neurológica por falta de estimulación adecuada es también evidente en los enfermos con años de dejadez.

El tercer síntoma en este colectivo es el dolor muscular: fibromiálgico en un 70% y, en porcentaje más pequeño de *tipo músculo esquelético y diferentes tipos de reumatología*. Estos últimos NO relacionados con el SFC ni la FM.

Para esta sintomatología dolorosa,
como para otros síntomas que forman parte del SFC, existen tratamientos sintomáticos o alternativos.

Debido a esta cantidad de síntomas que padecemos las personas diagnosticadas de SFC hace que muchas veces, **exceptuando el cansancio continuado,** **NO** compartamos otros síntomas. Personalmente me he encontrado en bastantes ocasiones de saber que comparto *un mismo diagnóstico* con algunas personas que *en realidad* “no tenemos” lo mismo.

También lo he experimentado entre grupos de personas diagnosticadas de FM.

Por todo ello es preciso el ARTE del médico experto.

En las asociaciones, el ARTE, también debe *presidir* el comportamiento de los

responsables. Es muy importante saber detectar estas diferencias por el bien de las personas que esperan encontrar apoyo y ayuda mutua.

Como más homogéneas sean las asociaciones, (en cuanto a los diagnósticos) más honestos seremos con las personas que han depositado su confianza en nosotros.

Cuando se encuentran un grupo de personas que tienen en común una misma situación física, es importante que se sientan a gusto, que sepan que cualquier actividad que se programe, sirva para todos. En caso contrario, *desestabiliza* el ambiente y se pierden energías muy necesarias. La *homogeneidad* en el grupo es importantísima.

Es preciso organizar actividades en grupo, como juegos sencillos, de

lectura, de artesanía sencilla, podría ser un curso de tratamiento de bonsais, por ejemplo.

Actividades que *nos* alejen del sufrimiento. Compartir algo por lo que *ponemos* tanto interés que el padecimiento físico, *por un tiempo*, pueda pasar casi inadvertido, que nuestro tema de conversación se transforme:

pasar del tema fatiga, al de cómo mantener las plantas, por ejemplo, es una gran terapia.

Los responsables de las asociaciones somos los que tenemos que marcar estas pautas desde un principio.

Cuando el enfermo ya ha hablado, se ha desahogado, hemos conversado, le hemos dado pautas de procedimientos, etc. debe saber que la asociación velará para hacer que mejore su calidad de vida.

También es verdad que siempre flotará en el ambiente la situación colectiva de sentimiento negativo *-por la falta de comprensión-* por parte de los que tenemos cerca y por las diferentes instituciones con las que, inevitablemente, debemos topar en algún momento.

No podemos dejar de lado la gran responsabilidad que tenemos las asociaciones en la lucha por el reconocimiento de nuestros **DERECHOS. Debemos conocer nuestros **DEBERES** y seremos respetuosos con ellos.**

Este comportamiento nos dará la fuerza moral para *la exigencia, la denuncia y la lucha continua* por conseguir que se nos equipare con todos los enfermos crónicos.

Conseguir!! que se reconozca nuestra invalidez para vivir las actividades de la vida diaria, normal, que pueden hacer la mayoría de las personas. (mientras en las farmacias de todo el mundo no existan tratamientos para recuperar la *energía* y evitar la *fatiga continua*).

No todas las enfermedades crónicas cursan de igual forma, ni todas cursan con invalidez.

Debemos exigir que consideren estas diferencias.

Debemos luchar de manera protocolaria. Informándonos, para poder informar, dónde, cuándo y cómo para poder ser más eficaces.

Si no es así, nuestra lucha puede resultar estéril y hacer que abandonemos con la sensación de fracaso y de que nuestros derechos como seres humanos han sido pisoteados.

Debemos ser constantes.

Marcar objetivos realizables y buscar a las personas que realmente puedan orientarnos.

Crear puentes de diálogo con otros grupos parecidos para reforzar nuestra lucha.

También estoy convencida que los responsables de las asociaciones debemos contribuir a orientar al enfermo en la *confianza* en su médico de Familia, en su enfermera de Familia.

Orientarle para que su médico le consiga poder acceder a un servicio de Fisioterapia y, si necesita, también a un servicio de Psicología; para que le ayuden a convivir con su cuerpo y con su alma.

Algunas personas, es posible que se encuentren en situación de necesidad de una asistencia social.

El enfermo que viene a la asociación en busca de respuestas, debe salir lo mejor informado posible.

No podemos quedarnos tan tranquilos cuando conocemos, de algún enfermo, que sólo va al médico de Familia para recoger el parte de baja. El médico, como ya tiene un diagnóstico, deja de preocuparse y el enfermo también.

Es un grave error.

A este médico debería denunciársele por negligencia.

Habría que explicar a esta persona el concepto “derechos y deberes”!

Tenemos el Deber de mejorar en lo posible nuestra salud. Y el Derecho a que se nos cuide.

Los Centros de Evaluación médica, lo que más necesitan saber es el día a día del enfermo.

Sólo con un informe con un diagnóstico es muy difícil.

Eso hace, entre otras cosas, que haya tantas resoluciones injustas.

En muchos casos es por la negligencia del médico de Familia i el haber descuidado que un enfermo crónico necesita una buena relación con enfermería, sus cuidados y sus consejos. Los centros de Evaluación tendrán muchos más elementos de juicio si disponen de un extenso informe del médico de Familia i de Enfermería, así como del Físio y del Psicólogo. Todo junto configura una situación que hace difícil emitir una resolución de Alta médica.

Si se da esta circunstancia, nosotros tendremos muchos más elementos para recurrir en los tribunales.

Los responsables de las asociaciones de enfermos, también deberíamos hablar con los responsables de los Servicios de Salud, para que sepan que existe una

asociación, en su demarcación, de personas diagnosticadas de SFC y de FM y *mantener encuentros periódicos.*

Se que es difícil para nosotros ponernos a estudiar... Hemos comentado anteriormente que olvidamos fácilmente las informaciones nuevas. Pero también precisamos los conocimientos para mantener un DIÁLOGO adecuado.

En una asociación de enfermos, lo que nos une, en principio, es un mismo diagnóstico. NADA MAS!.

Somos personas desconocidas, venimos de ambientes culturales, sociales,... diferentes.

Con el tiempo, nuestras diferentes personalidades, pueden chocar y encontrarnos en un conflicto que *no sabremos* resolver y, como consecuencia, la falta de cohesión del grupo.

Aprender a resolver conflictos adecuadamente, es preciso.

El diálogo es fundamental.

Si no sabemos dialogar podemos caer en la trampa del desprecio por la opinión del otro.

Las formas que utilizamos cuando hablamos hará que un diálogo sea *estéril o fructífero* y sus consecuencias.

La práctica del diálogo en grupo no está exenta de dilemas.

Podemos encontrarnos en situaciones donde alguno de los interlocutores utilice un doble lenguaje.

Hay personas que pueden presentarse muy agresivas en espacios de diálogo en los que *ya van* con ideas fijas y poco tolerantes.

En distintos grados suele pasar en todas partes, en cualquier lugar del mundo, en cualquier tipo de grupos, foros, etc.

No se trata de casos aislados, *es un prototipo* de participante que tiende siempre a romper iniciativas por el solo hecho de llevar la contraria.

¿Qué debemos hacer con este tipo de interlocutores? Marginarlos? Mantener el diálogo abierto con el gasto enorme de energía que representa?.

Los responsables de asociaciones, de cualquier grupo asociativo, debemos aprender cómo resolver estas situaciones de la mejor manera posible. Existe la posibilidad de que, *quien mantenga este doble lenguaje o doble juego en el diálogo y en las tomas de decisiones*, lo haga conscientemente y de mala fe, como estrategia para conseguir algo; puede que solamente protagonismo, o quizás algún beneficio que le pueda reportar bienes sociales, como por ejemplo proyección pública o acceso a instituciones...

Pero el peligro está cuando lo que consigue es crear la falta de confianza entre los miembros del grupo.

En cualquiera de estos casos podría ser arriesgado alejar al interlocutor del grupo, ya que esta determinación no hará que se modere.

Siempre y cuando acepte unas bases mínimas para la comunicación, es conveniente que se mantenga en el grupo y se convenza que *el diálogo debe ser enriquecedor para el grupo y que es la única manera de llegar a acuerdos que nos puedan beneficiar a todos.*

Los responsables, dentro del grupo, deben expresarles a *este o estos interlocutores*, que tienen la esperanza de que aceptaran las reglas del juego e *inter-actuarán* con el resto del grupo.

No hay una receta única válida en estos casos.

El contexto, las energías, el grado de intolerancia o ambigüedad del interlocutor, *la confianza que le demostramos en su cambio de actitud, condicionarán el mantenimiento del grupo.*

Una asociación de enfermos, no se mantiene con los mismos parámetros que una empresa.

Hablamos de una acción de VOLUNTARIADO pero no por ello deja de ser una acción responsable.

En el voluntariado está la marca del compromiso. En nuestro caso el compromiso con nosotros mismos, personas diagnosticadas de SFC y/o FM. *El voluntariado desde la exigencia personal al servicio de las personas que confían en nosotros,* la autorrealización de cada ser humano que lo practica, y la gratuidad, *debe ser el reflejo de una forma de vida coherente*

con los valores relacionados con la solidaridad y la justicia social.

Esta acción, en verdad, tiene sus limitaciones que, muy frecuentemente, en nuestro caso, es la limitación del tiempo por las “limitaciones” que comporta nuestra enfermedad.

Para evitar hacerlo mal, debemos confiar en la honestidad de las personas con las que trabajamos; saber que hay cosas que posiblemente no controlas.

Una acción solidaria es *multidireccional*: se hace para ayudar a alguien, reafirmarte éticamente en tu postura, mostrar públicamente que hay situaciones muy injustas en las que hay que intervenir y mostrar, cuando puedas, a los responsables.

Ciertas cosas sólo las pueden cambiar los políticos.

Hablando de situaciones injustas y de políticos, leí hace poco en “EL PAIS” del 12/9/08, en un artículo de Juan José Millás, algo que me recordó la situación que vivimos los enfermos crónicos con una marcada invalidez, cada vez que vamos a un centro de Evaluación de Enfermedades: ICAM, CRAM, EVI, etc., decía así: “Aunque sospechábamos que el Poder Judicial era el chiringuito del Poder Político, tampoco era preciso que nos lo confirmaran de un modo tan grotesco”.(se refería a una de tantas situaciones políticas, que no recuerdo en este momento).

Y para terminar, sería muy importante abrir un debate que ayude a clarificar la *complementariedad* entre profesionales i voluntarios (representantes de los enfermos).

No es un tema fácil ni sencillo y menos en esta sociedad tan materializada en

**que “el tiempo personal y profesional”
es tan caro.**

**Esta relación es un tema de equilibrio
que sólo se puede mantener desde el
diálogo y la confianza.**

**Con estos planteamientos podríamos
realmente potenciar las asociaciones
única y exclusivamente para el
beneficio de todos los enfermos y
asegurarnos que el esfuerzo realizado
no ha sido estéril.**

m. carme llauger i dalmau

Jornadas Codo con Codo, Madrid, 14 y 15 de Octubre, 2008.

bibliografía “voluntariado y diálogo:

revista “Dialogal”, invierno 2007