

## “Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos”

**Pilar Castro-Villalba. Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos. Barcelona: Icaria Editorial, 2003. 150 pág. ISBN 84-7426-677-7**

### **Comentari de Miguel Tapia**

Periodista col·laborador de l'Observatori de la Comunicació Científica de la UPF, Barcelona.

Traducció de Marta Gorgues a partir de: Tapia M. Cartas a mi médico, el análisis clínico de una enfermedad social: la fibromialgia. Barcelona: Biomedica, 2004.

### **L'anàlisi clínica d'una malaltia social: la fibromiàlgia**

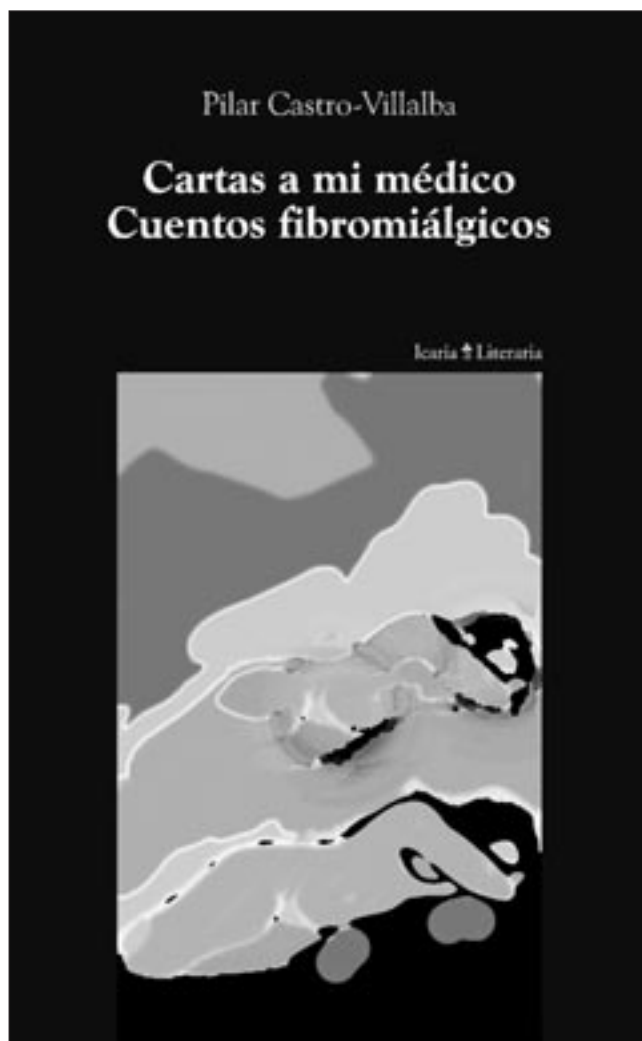
El 12 de maig de 2004, dia internacional de la fibromiàlgia, es va presentar a l'Hospital del Mar de Barcelona el llibre “*Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*”. Ideat en col·laboració entre l'autora, i el seu metge, el doctor Josep Blanch, el llibre és al mateix temps una denúncia davant el rebuig social cap aquells que pateixen la malaltia, i un esforç per donar a conèixer al públic una realitat que ja no pot ser ignorada.

Darrera la taula del despatx tres joves metges, especialistes en reumatologia, deliberen amb una indiferència rutinària mentre fullegen l'historial clínic. Davant d'ells, una senyora d'edat avançada espera serenament. Ho ha fet durant mesos abans de poder accedir a la consulta. En aquells rostres joves ja es pot endevinar la conclusió que tantes vegades ha escoltat. Els metges no veuen en aquells resultats cap problema que els pertoqui. “Les anàlisis són perfectes, senyora, el millor serà que no pensi en el seu dolor. Miri de sortir de casa i distreure's”.

Estem davant d'una escena del llibre “*Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*”, que l'escriptora Pilar Castro-Villalba va presentar al públic el 12 de maig a l'Hospital del Mar de Barcelona. Una escena que es reproduïx a la vida real amb freqüència creixent, i que enfronta els metges, els malalts i el seu entorn als reptes d'una malaltia que defuig les evidències.

Segons l'explicació del Dr. Josep Blanch, metge de Pilar Castro i autor del capítol introductor del llibre, la fibromiàlgia pot definir-se com un “trastorn en la percepció del dolor, de causa desconeguda i que no està associada a la presència d'una altra malaltia inflamatòria”.

Actualment no es pot curar, i els seus principals símptomes són el dolor generalitzat i cansament crònic. “El llindar del dolor varia d'un individu a un altre” explica el doctor Blanch. “En la fibromiàlgia aquest llindar estaria molt baix, això significa que aquestes persones



serien més sensibles al dolor, percebent com estímuls dolorosos sensacions que en altres no ho són”.

Encara que comparteix amb altres mals el fet de no tenir un origen ni una cura coneguts, la fibromiàlgia presenta una altra particularitat que complica encara més el seu tractament. Es tracta del fet que “no existeixen elements objectius que permetin constatar la seva presèn-

cia”, això “provoca que una part de l’entorn del pacient i del col·lectiu mèdic qüestionin la seva existència”, segons explica el Dr. Blanch. “Sovint, fins i tot els mateixos familiars dubten de si el pacient de debò està malalt, ja que les exploracions complementàries que se li han practicat han estat informades com normals”. I el malalt de fibromiàlgia es veu enfrontat, a més de a la malaltia, a un peregrinar entre especialistes, a diagnòstics contradictoris, a actituds receloses o incrèdules i fins i tot al rebuig.

Donar a conèixer aquesta situació és un dels principals propòsits de “*Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*”. Segons paraules de Pilar Castro-Villalba, ella mateixa malalta de fibromiàlgia, el llibre constitueix, en el fons, una “denúncia davant la incomprensió, davant la manera com es tracta el malalt, però no només ja per desconeixement, sinó per una actitud, inexplicable, per part dels metges i de tota la societat”.

Com el personatge de la seva història, la Pilar ha conegut aquest altre patiment, el d’haver de lluitar amb especialistes, diagnòstics, tractaments i actituds diferents i contradictòries. “Per mi tot va començar als set anys”, explica la Pilar. “Un dolor per aquí, un altre per allà, després una operació de les angines. Fins els 21 tot eren operacions, Voltaren® i a patir per Déu, així de clar. I a partir dels 21 anys, operació, Voltaren®, Valium®, psiquiatria”.

La fibromiàlgia no és una malaltia mortal. No deforma ni destrueix les articulacions. “La teoria més plausible”, explica el Dr. Blanch, “és que la fibromiàlgia sigui una síndrome dolorosa crònica, conseqüència d’una alteració en la vivència del dolor, condicionada per canvis en els nivells de les substàncies que modulen el dolor (neurotransmisors), associada a síndromes psiquiàtriques, i que podria desencadenar-se a partir d’algun procés infecció, traumàtic o estressant”. La difícil posició de la medicina especialitzada, posada a prova entre els resultats dels exàmens clínics i el testimoni dels malalts, ha conduït a la manca de credibilitat en la malaltia. Així, encara que existeixen antecedents des d’inicis del segle XIX, el terme “fibromiàlgia” va ser introduït el 1976, i l’Organització Mundial de la Salut no la va reconèixer oficialment com a malaltia fins el 1989.

A la Pilar, anècdotes que il·lustren aquest recel davant la falta de proves li sobren. “L’any 69”, explica, “jo ja no podia més, tenia un dolor horrible(...), aquí a l’estern. Em van portar al metge, ell em va prendre el pols, i com a solució em va donar una bufetada per a que plorés perquè (va dir que) estava histèrica”.

Però, que no es reconeguin les causes de la fibromiàlgia no significa, explica el Dr. Blanch, que no puguem afirmar que la malaltia existeix, com també “que hi hagi individus simuladors o que s’aprofiten del buit en el diagnòstic de la malaltia i intentin aconseguir per ells avantatges socioeconòmiques”.

D’aquesta manera el Dr. Blanch crida l’atenció sobre la importància de reconèixer sense equívocs l’existència de la malaltia. És necessari diagnosticar amb fermesa els pacients que tenen fibromiàlgia, “el fet de saber el que tenen amb precisió els proporciona un alleujament en disminuir l’ansietat”.

I la Pilar Castro Villalba ho confirma: “una de les millors coses que li poden passar a un malalt de fibromiàlgia és que el metge li asseguri que té la malaltia. És el descans més gran”.

Però, com diagnosticar la fibromiàlgia? En el capítol que el Dr. Blanch dedica en el llibre a detallar aspectes mèdics de la malaltia, explica que *The American College of Rheumatology* va establir, just cap el 1990, uns criteris de classificació de la mateixa: història de dolor generalitzat i dolor a la palpació digital en 11 o més punts sobre la pell, d’entre 18 punts possibles. El dolor ha d’estar present com a mínim durant tres setmanes.

Encara que no es coneix un remei, és possible, en un gran nombre de casos, millorar la qualitat de vida del malalt mitjançant alguns tractaments. Aquests inclouen exercicis moderats –especialment els practicats en mitjans aquàtics–, control de pes, administració d’analgèsics, antidepressius i tractament psiquiàtric, segons el cas.

Posseïdora d’una visió crítica i, segons paraules del Dr. Blanch, “gens complaent”, la Pilar Castro-Villalba es recolza en el seu talent literari per mostrar-nos sense reserves aquest altre costat, menys conegut, de la vida del malalt crònic.

Des de la seguretat del viure havent acceptat la seva malaltia –ella fa èmfasi a l’hora de parlar d’“acceptació, no submissió”–, la Pilar es rebel·la contra el paper que la seva condició de *malalta* li assigna a la vida social. Una rebel·lia que ella qualifica de “positiva”, i que busca redimir-la de la pressió social que se suma al pes físic de la malaltia.

“Jo no he de conquerir, ni intimidar, ni dominar ningú. Se’m titlla d’histèrica, de simuladora, perquè no s’admet que hi ha una rebel·lia per la meua part, i que si he d’anar a treballar, no tinc perquè explicar com de dolorosa va ser l’última operació. I jo arribo molt normal, i això no ho admeten. Tu has d’“ésser” malalt, demostrar que estàs malalt, perquè puguem justificar el perquè apartem a aquesta persona”.

La Pilar s’ha mantingut també en contacte constant amb altres malaltes de fibromiàlgia. De les experiències compartides pren la força i el to incisiu amb el qual exigeix un canvi de postura des de tots els sectors implicats. “Metges, caps i marits, és tota la societat la que tracta així al malalt que es queixa i té una baixa, i una altra, i una altra”, senyala, i atribueix aquesta situació a una “actitud dels éssers humans davant ells mateixos: és igual que sigui metge, que sigui jutge, o qualsevol altra cosa”.

El Dr. Blanch reconeix que haver conegut a la Pilar el va ajudar a entendre els malalts de fibromiàlgia. Va ser ell mateix qui, coneixent el talent literari de la Pilar –ella ha escrit ja diversos llibres i ha guanyat alguns premis literaris– va proposar la idea del llibre.

La Pilar recorda: “Cada vegada que anava a la consulta del Dr. Blanch parlàvem, i ell em deia, “això que dius m’interessa molt”, i prenia notes”. El metge li va proposar aleshores que escrivís, en forma de correspondència, el que li explicava durant les consultes. Encara que la idea original era publicar un vertader intercanvi epistolar, al cap de poc temps les cartes de la Pilar es van acumular sobre la taula del metge, sense resposta. Aleshores van decidir que el llibre es formaria amb la correspondència d’ella cap a Blanch, i així van néixer “*Cartas a mi médico*”. “El Dr. Blanch té un altre ritme de creació”, somriu irònicament la Pilar.

S’estima que la fibromiàlgia afecta aproximadament un 1% de la població. El nombre de malalts a Espanya es calcula en 400.000. Encara que també afecta a homes i nens, més del 90% dels afectats són dones. Aquest fet, del qual tampoc es té una explicació, no podia sinó condicionar encara més el patiment de la malaltia als factors socioculturals.

Partint explícitament del feminisme, la Pilar es fa portaveu de la condició de la dona fibromiàlgica. Reclama el dret de tota dona a viure sense dolor, a ser alliberada d’aquest “concepte religiós del patiment, (en què) es demana oferir amb alegria el dolor a Déu”, i que està darrera d’“actituds d’incomprensió inadmissibles”.

D’aquesta manera la Pilar s’apropia del seu dret a conèixer amb la seva malaltia. “Jo no puc ser rancorosa amb el meu cos. Ho he d’admetre. Què has de fer? Procurar-te un lilit encantador, amb llençols de cotó recent planxats, un bon edredó que no et pesi. Has de buscar aquest moment”.

No obstant això, reconeix que està “en una situació privilegiada”. “He viscut molt. He tingut la sort de tenir

psiquiatres molt bons al meu costat”. Tot just en la dedicatòria d’aquest llibre inclou a alguns dels metges que l’han atès, destacant de manera especial l’agraïment al Dr. Blanch.

“¡Que aprenguin del doctor Blanch, aquest és el metge que volem!, s’entusiasma la Pilar. I explica com la seva vida va canviar a partir del moment en què el Dr. Blanch va començar a tractar-la: “Un dia el vaig trucar, li vaig dir “no puc més”. Em va dir “vine”. Vaig anar a l’hospital, em va fer passar al seu despatx, em va agafar la mà i em va dir: “només faig el que he après de tu, i és que t’agafi la mà, et miri als ulls i et digui: saps que no puc fer res, però et comprenc”. Vaig plorar una miqueta, i vaig sortir millor”.

Amb tot això, la Pilar admet, després d’una subtil reflexió, que “*Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*” és més un producte d’un impuls literari que d’una actitud solidària cap a altres malalts de fibromiàlgia. “No podem compartimentar la solidaritat. No puc ser solidària amb els fibromiàlgics i no amb la resta de la gent”.

Esforz literari, científic o humanitari, “*Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos*” constitueix una experiència única en el terreny de l’estudi de la fibromiàlgia com a fenomen clínic i sociocultural. Potser ho és fins i tot en l’àmbit de la medicina en general. Presentat el 12 de maig de 2004, dia internacional de la fibromiàlgia, aquest llibre sens dubte ajudarà a millorar la qualitat de vida de tots aquells als quals la fibromiàlgia afecta de forma directa i indirecta. Un esforç que busca, més que una cura definitiva a la malaltia, la comprensió i acceptació d’aquells que envolten als qui la pateixen.

Un gest d’inconformitat constructiva que equival al del nostre personatge del relat inicial qui, sense perdre la calma, alça la veu i acaba d’enunciar les conclusions dels metges –que coneix de memòria–, enfronta els seus rostres sorpresos i exclama... Però aquí potser sigui millor cedir la paraula a la Pilar. Ella ho sap explicar millor que ningú.