

Relacionándose al dolor de otros: La experiencia de quienes se vinculan a pacientes con fibromialgia en la ciudad de Santiago de Chile

Relating to the pain of others: The experience of those associated with fibromyalgia patients in the city of Santiago de Chile

Busta Cornejo, Cristián Andres*

Universidad De Los Andes, Universidad Finis Terrae, Universidad Diego Portales, Chile.
cabusta@uc.cl

Resumen

El objetivo del presente trabajo fue comprender la experiencia de quienes presentan alguna cercanía y se vinculan desde el rol de cuidadores a pacientes con diagnóstico de fibromialgia. Durante el año 2018, se realizó una serie de entrevistas en profundidad a un grupo de ocho personas en la ciudad de Santiago de Chile, vinculados desde el rol de padres, hermanos, amigos o parejas hacia quienes padecen fibromialgia buscando conocer el conjunto de sentidos compartidos que es posible desprender en torno a su experiencia con dicho diagnóstico. Los resultados dan cuenta de seis ejes temáticos que delimitan y construyen la experiencia de dichas personas: 1) Diagnóstico y causas de la fibromialgia, 2) Rendimiento y fibromialgia, 3) Reacciones hacia el dolor, 4) Perspectivas futuras, 5) Costos del tratamiento, y 6) Aprendizajes. Lo anterior permite circunscribir las condiciones que resultan necesarias para que el dolor referido por quienes padecen fibromialgia sea vivenciado por quienes se vinculan a dichas personas, como una experiencia legítima de sufrimiento.

Palabras claves: Fibromialgia; Dolor; Ciencias Sociales; Cuidador; Narrativas.

Abstract

The objective of this work was to understand the experience of those who have some closeness and are linked from the role of caregivers to patients diagnosed with fibromyalgia. During 2018, a series of in-depth interviews was conducted with a group of eight people in the city of Santiago de Chile, linked from the role of parents, siblings, friends or partners to those who suffer from fibromyalgia seeking to know the set of shared senses that it is possible to deduce around his experience with said diagnosis. The results show six thematic axes that define and build the experience of these people: 1) Diagnosis and causes of fibromyalgia, 2) Performance and fibromyalgia, 3) Reactions towards pain, 4) Future perspectives, 5) Costs of treatment, and 6) Learnings. The foregoing allows us to delimit the conditions that are necessary so that the pain reported by those who suffer from fibromyalgia is experienced by those who are linked to such people, as a legitimate experience of suffering.

Key Words: Fibromyalgia; Pain; Social Sciences; Narratives, Primary Caregiver.

* Doctor en Ciencias Sociales. Psicólogo Clínico, académico e investigador en temáticas relativas a salud pública, y salud mental. ORCID: 2-4476-7647

Relacionándose al dolor de otros: La experiencia de quienes se vinculan a pacientes con fibromialgia en la ciudad de Santiago de Chile

Introducción

Desde hace ya varios años, diversos estudios han constatado un progresivo aumento en la prevalencia de problemáticas de salud asociadas a dolor crónico en distintas partes del mundo (Queiroz, 2013; Pasqual *et al.*, 2017). En ese contexto, Chile no ha estado ajeno al incremento de estos diagnósticos, siendo la fibromialgia uno de los cuadros que más rápidamente ha crecido en sus tasas de prevalencia en población general (Ministerio de Salud de Chile, 2016). Ampliamente discutido, el diagnóstico de fibromialgia ha sido objeto de una constante polémica desde su aparición al interior de la reumatología estadounidense a fines de la década de 1970 (Goldenberg, 1999). Se trata de un síndrome que se caracteriza por la presencia de un dolor generalizado de más de tres meses de duración, sin una localización en alguna zona específica del cuerpo, y que no presenta algún marcador claramente objetivable en la biología corporal que permita circunscribir su etiología (Wolfe *et al.*, 2010). A su vez, su presentación clínica es muy variada, puesto que además del dolor pueden coexistir variados síntomas, como dificultades para dormir, problemas para mantener la concentración, alteraciones en la memoria reciente, fatiga, náuseas, convulsiones, etc. (Barker, 2005).

Principalmente, la discusión que se ha sostenido en torno a la fibromialgia ha girado en torno a dos puntos: En primer lugar, al ser un síndrome en el que no es posible establecer con claridad algún factor etiológico objetivable que permita hacer comprensible su expresión clínica, diversos autores han puesto en duda su legitimidad como diagnóstico médico, proponiendo que se trataría de la expresión de diversas problemáticas, principalmente asociadas a dificultades en el ámbito de la salud mental o psicosocial, que en la mayoría de los casos excederían las posibilidades de intervención ofrecidas por las especialidades biomédicas (Quintner y Cohen, 1999; Grob, 2011; Barker, 2011). En segundo lugar, el hecho de no poder distinguir con claridad

un cuadro sintomático específico ni tampoco un factor etiológico alojado en los límites del cuerpo biológico, parece favorecer la aparición de una serie de dudas y sospechas entre quienes se vinculan a dichos pacientes, respecto a la real existencia del dolor referido, su verdadera intensidad, la búsqueda de beneficios secundarios o prerrogativas ilegítimas, y el grado de responsabilidad en torno a su aparición, su eventual intensificación, y su prolongación en el tiempo (Jackson, 2005; Pastor *et al.*, 2012).

Un aspecto que resulta relevante a la hora de aproximarse al diagnóstico de fibromialgia alude a las implicancias interpersonales que genera su padecimiento. Esto, pues si lo propio de este cuadro es la presencia de dolor, entonces conviene detenerse en la manera como dicho fenómeno se pone en juego en el espacio de vinculación con otras personas, sean estas profesionales de la salud o personas con algún tipo de cercanía afectiva. Así, según lo muestran algunas investigaciones, prejuicios en torno al género, expectativas respecto a cómo comportarse frente a la sensación de dolor, o ideas preconcebidas respecto al autocontrol y la autoeficacia resultan aspectos importantes a tener presentes a la hora de intentar comprender las tensiones que es posible constatar entre quienes se relacionan a personas con fibromialgia (Parsons *et al.*, 2007; Conrad y Barker, 2010; Armentor, 2017).

Lo anterior puede ser leído desde dos perspectivas. Primero, si bien el dolor es en principio una experiencia privada, es también una experiencia que afecta el entorno de quien lo padece, y que sólo es reconocible por otros en función de las acciones llevadas a cabo en el ámbito interpersonal (Kleinman, 1988; Jackson, 2011). Así, la manera como el dolor sea delimitado a través de un juego de lenguaje compartido en un contexto social específico, determina la posibilidad de otorgarle reconocimiento y legitimidad, en tanto se transforma en una experiencia común entre quienes son parte de dicho contexto (Das, 2008; 2015). Desde esta mirada, lo

propio de los diagnósticos asociados a la experiencia de dolor crónico parece ser la dificultad en poder construir un conjunto de sentidos compartidos que permitan ubicarla como una experiencia legítima de sufrimiento.

De ello se desprende una segunda perspectiva, relativa al efecto performativo asociado a la construcción de diagnósticos médicos (Fassin, 2004; Conrad, 2007; Rose, 2012). Así, al buscar trazar los límites entre salud y enfermedad, el discurso biomédico delimita maneras adecuadas e inadecuadas de comprender y relacionarse al propio cuerpo y al cuerpo de otros. Se trata de operaciones discursivas que otorgan legitimidad a un conjunto de posibilidades de intervención, movilizándolo a diversos actores sociales en torno a saberes y prácticas que establecen una cierta comprensión específica del cuerpo, de la salud y la enfermedad. En términos amplios, dicha comprensión supone a las patologías como realidades ontológicas individuales, delimitadas a través de la especificidad de su cuadro clínico, en las cuales opera una clara distinción entre la materialidad biológica y la subjetividad, siendo la biología una realidad independiente de cualquier tipo de interpretación cultural. Allí, el saber médico es asumido como un conocimiento objetivo y universal, ajeno a cualquier supuesto moral, que permite establecer con cierta precisión los pronósticos y tratamientos necesarios para cada patología (Gordon, 1988; Foucault, 2003). Específicamente en relación a la fibromialgia, al no adecuarse del todo a los supuestos que organizan el saber biomédico contemporáneo, este cuadro adquiere el estatus de *diagnóstico liminal*, esto es, un diagnóstico ubicado en los bordes de dicho saber, cuya legitimidad y veracidad queda constantemente puesta en entredicho, configurando a partir de allí un conjunto de sospechas y suspicacias que influyen en la vinculación hacia quienes padecen dicho cuadro (Jackson, 2005).

Por su parte, no son pocos quienes cuestionan los supuestos de género que de formas más o menos implícitas impregnan la construcción de las categorías diagnósticas al interior del discurso médico. Así, el hecho de que la fibromialgia sea un diagnóstico cuya prevalencia en mujeres es ampliamente superior a los hombres, pareciera dar cuenta del modo como se reproducen un conjunto de prejuicios de género relativos a la biología y al papel social de la mujer, al interior del discurso médico. De esta manera, síntomas como los puntos gatillo, o características psicológicas que se presentan como naturales de la mujer, relativas a alguna supuesta vulnerabilidad, debilidad, inestabilidad, o fragilidad, terminan siendo criterios más o menos determinantes a la hora de

describir o eventualmente diagnosticar este cuadro (Greenhalgh, 2001; Barker, 2005; Tosal, 2007)

Tomando en consideración lo expuesto, la presente investigación se propuso conocer el conjunto de creencias que configuran la aproximación de un grupo de ocho personas que se vinculan afectivamente hacia quienes padecen fibromialgia en la ciudad de Santiago de Chile, a fin de identificar en dicha vinculación, algunos supuestos en torno a cómo se dan las relaciones en torno al sufrimiento de otros. Se trata, en términos amplios, de un estudio de tipo cualitativo, interpretativo y exploratorio, que busca acceder al conjunto de marcos interpretativos que delimitan la experiencia subjetiva de quienes participaron como entrevistados (Canales, 2006).

En cuanto a la técnica de producción de datos, a cada participante se le realizó una entrevista en profundidad mensual por un período de tres meses, de una a dos horas de duración, grabadas en audio y posteriormente transcritas. Principalmente las entrevistas se realizaron en el domicilio de cada participante, salvo en dos casos en los que, a petición de las personas entrevistadas, se realizaron en su lugar de trabajo. Las entrevistas fueron siempre individuales, a solas con el entrevistador, sin la presencia de la persona diagnosticada con fibromialgia. Cada persona entrevistada firmó un documento de consentimiento informado en el que se señala el resguardo de su identidad, y la utilización de la entrevista con fines académicos. Cabe señalar que la presente investigación fue aprobada por el comité de ética de la investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, según consta en el folio P034 con fecha 27 de diciembre de 2017.

A través de una estrategia de muestreo selectivo, se seleccionaron ocho participantes con los siguientes criterios de inclusión: personas adultas, de ambos sexos, que tuviesen alguna relación de cercanía con alguien diagnosticado con fibromialgia (incluyendo allí amigos, parejas, padres, hijos o compañeros de trabajo), y que hubiesen participado activamente en los cuidados asociados a dicho diagnóstico por un período de al menos tres meses. Con ello se intencionó una muestra de personas que cumplieren con los criterios de lo que ha sido trabajado por diversos autores como cuidador primario, por un período de tiempo lo suficientemente razonable como para adquirir conocimiento en torno a las principales características de la fibromialgia (Barrón y Alvarado, 2009; Rivas y Ostigüín, 2010). Se incluyó cuatro mujeres y cuatro hombres buscando con ello evitar cualquier eventual sesgo de género en la conformación de la muestra, cuya vinculación hacia quien padece fibromialgia se dio desde el lugar de

esposa (dos personas), esposo (dos personas), padre (una persona), amiga (una persona), hermano (una persona), hija (una persona).

Como forma de análisis de datos se utilizó el método de análisis de contenido, que permitió codificar la información obtenida en aquellas categorías que presentaron mayor nivel de saturación (Navarro y Díaz, 1995). Se realizó un procedimiento de codificación abierta en tres etapas: primero, la selección de los textos más relevantes para los objetivos de la investigación, luego la agrupación de la información en categorías que permitan reducir su complejidad y variabilidad, para finalmente incluir las categorías en unidades de registro manejables y homogéneas en cuanto a su amplitud y extensión.

Desarrollo

A continuación, se presenta el análisis de los principales hallazgos obtenidos en la investigación realizada. Para ello se pasará a analizar en detalle las seis categorías temáticas más relevantes observadas en las entrevistas: 1) Diagnóstico y causas de la fibromialgia, 2) Rendimiento y fibromialgia, 3) Reacciones hacia el dolor, 4) Perspectivas futuras, 5) Costos del tratamiento, y 6) Aprendizajes. Cabe señalar que el modo como se operacionalizan los conceptos que dan nombre a cada categoría (a qué se alude específicamente con los términos *diagnóstico*, *causas*, *reacciones*, o *aprendizajes*) está dado por el relato que se construye en torno a ellos por parte de las personas entrevistadas para este estudio, cuestión que se pasará a revisar a continuación.

Diagnóstico y causas de la fibromialgia

Se incluye en esta categoría las opiniones que impliquen algún tipo de definición de la noción de fibromialgia, las características que presenta dicho diagnóstico, y cualquier intento por localizar algún elemento etiológico que pudiese hacer comprensible su aparición o eventual intensificación. Según lo expuesto por las personas entrevistadas, el conocimiento previo sobre el diagnóstico de fibromialgia resultaba en algunos muy lejano y en otros derechamente inexistente. La mayoría señala que, luego que la persona a la cual se vinculan fuese diagnosticada con este cuadro, comienzan a interesarse por conocer sobre él. Así, en la fibromialgia se delimita un concepto que permite entregar cierta comprensibilidad a un dolor que, en algunos casos durante varios años, fuera experimentado por alguien que no encuentra explicación a sus molestias:

Yo sentí que cuando a Marcela le diagnosticaron fibromialgia fue un poco aliviador para ella. Porque claro, antes siempre estaba un poco la duda de sus

dolores, y que un médico le dijera: “Sí, esto existe y se llama fibromialgia” fue como corroborarle lo que tenía. Ahí yo empecé a investigar y claro, entendí hartas cosas que antes no me cuadraban mucho (Participante 1, entrevista 1).

Mi mamá se quejó por años, quizás desde siempre, de dolores en sus piernas y sus articulaciones. Y claro, nosotros estábamos tan acostumbrados que no le dábamos importancia. Ella se tomaba un Ibuprofeno y con eso se le pasaba. Pero ya desde un tiempo la cosa aumentó mucho y ahí empezamos a buscar ayuda más profesional. Ahí fue cuando por primera vez escuché el diagnóstico de fibromialgia (Participante 4, entrevista 1).

Según se sigue de lo relatado, aquello que la fibromialgia agrega en la experiencia de quienes participaron en las entrevistas es la posibilidad de apelar al saber médico, a fin de hacer entendible y darle existencia al modo de una patología médica, a los dolores de la persona que se queja de ello. Una deriva de este punto alude a las hipótesis que surgen en relación a las eventuales causas asociadas al diagnóstico. Puesto que el saber médico no ofrece una explicación unívoca respecto a esto, se observa en cada participante la necesidad de convocar explicaciones de ordenes variados, aludiendo con ello a lo que explicaría tanto su aparición, como el curso de la experiencia dolorosa:

Bueno, en esto se supone que hay factores genéticos, quizás también un poquito del ambiente, del trabajo tan estresante que ella hacía cuando le vinieron los dolores. Y también creo que tiene que haberle influido la muerte de su papá, que fue algo tan trágico para todos en la familia. Al final, yo creo que es como una bomba que estalla por una suma de factores (Participante 3, entrevista 2).

Ya sean factores genéticos, una historia marcada por abusos y violencia, la muerte inesperada de personas cercanas, un linaje femenino que conlleva cierta predisposición particular, o alguna alteración biológica que da cuenta de una sensibilidad particular hacia el dolor, se trata de recurrir a cualquiera de dichas temáticas a la hora de construir un sentido que le otorgue cierta inteligibilidad al dolor padecido por otra persona. Todo aquello parece actuar como argumentos que facilitan y legitiman la posibilidad de ayudar, colaborar, o hacerse cargo de los dolores que presentan sus seres queridos.

Rendimiento y fibromialgia

Esta categoría se compone de las percepciones de las personas entrevistadas respecto a las dificultades que presentan quienes padecen fibromialgia para mantener un nivel de rendimiento

similar al que mostraban previamente al diagnóstico en sus labores domésticas, laborales, o académicas. Aquello resulta ser un elemento constantemente referido en este estudio:

Sí, en la casa uno ve que le cuesta más hacer las cosas, se nota más cansada. Yo creo que eso ha sido lo más difícil de aceptar para todos en la casa, que la mamá ya no está siempre disponible, que hay cosas que ya no puede hacer con la fluidez que hacía antes, y eso, sobre todo en mis hijos, veo que les cuesta (Participante 4, entrevista 3).

Mediante términos como “quedarse estancado”, “le cuesta hacer las cosas” o “la veías llegar mal”, lo que se denota son las dificultades constatadas en un amplio espectro de actividades realizadas por quienes padecen fibromialgia, las cuales son enjuiciadas como una importante merma en el rendimiento. Al respecto, las opiniones en torno a qué actitud tomar parecen oscilar entre distintas posiciones:

Tratamos de ayudarla lo mejor posible, pero en su trabajo a ella le gusta hacer las cosas sola, a su manera, entonces tampoco es fácil que acepte la ayuda que una le ofrece. Igual, cuando podemos, todos colaboramos en las cosas de la casa y en su repostería, en amasar o esas cosas (Participante 8, entrevista 3).

Yo reconozco que no es fácil convivir con quien padece esta enfermedad. Son muchas cosas, todos los días hay que estar prestando apoyo, tener mucha paciencia. Ves que tu esposa se va sintiendo mal, días en que no puede hacer nada. Yo a veces me cuestiono esto y digo si no será sólo algo de la cabeza, la verdad es que no lo tengo claro (Participante 5, entrevista 2).

Se observa que diagnóstico de fibromialgia despierta un conjunto de dudas y suspicacias en torno a la realidad de su existencia: términos como “me cuestiono”, “pienso que no existe”, “no será sólo algo de la cabeza” dan cuenta de las dudas que aparecen en torno al dolor de quien padece este cuadro. Así, el ubicarlo como algo “de la cabeza” implica asumir que la realidad de su existencia es dudosa para quien lo escucha. No obstante, la existencia de dichas dudas no aparece como antagónica a la idea de poder ayudar y estar disponible cuando quien padece el diagnóstico así lo requiera:

Yo creo que es lo mínimo que uno como hermano puede hacer. Tratar de ayudarlo a que se sienta bien, escucharlo cuando tiene problemas y poner un granito de arena para que se mejore. A mí a veces me da pena por lo que está pasando, me pongo en su lugar y no me gustaría sufrir lo que él vive, por eso lo ayudo en lo que puedo (Participante

5, entrevista 2).

Es súper importante tener paciencia, ser tolerante y colaborar en que ella se mejore. Yo me siento triste, me siento mal cuando la veo a ella que no se puede levantar porque le duele todo. Ahí trato de hacerle un masaje, de no hacerla pasar rabias para que vaya sintiéndose mejor (Participante 3, entrevista 3).

Según se sigue de las entrevistas, la ayuda que cada participante se dispone a brindar se encuentra siempre gatillada por experiencias como “sentirse triste”, “sentirse culpable”, o “ponerse en su lugar” que surgen como reacción frente al dolor referido. Al respecto, aquello que las personas entrevistadas refieren por “ayuda” alude a un amplio abanico de actividades: acarrear cosas pesadas, abrir botellas y envases, asistir en los traslados desde y hacia el lugar de trabajo, realización de labores domésticas (planchado, aseo del hogar, riego del jardín), colaboración en actividades laborales relativas a la cocina, sastrería, venta de productos, o realización de informes.

Si bien cada participante distingue en la queja de dolor una demanda de ayuda, se aprecian distintos matices respecto a la manera como los pacientes responden frente a la ayuda ofrecida:

Ahí claro, una ofrece ayuda, yo estoy disponible y cuando veo que mi mamá está mal, que se queja, siempre le estoy diciendo que la ayudo. Pero ella no siempre tiene disposición para que le ayuden. A veces pide que la dejen sola, entonces tampoco es como llegar y meterse en sus cosas (Participante 5, entrevista 3).

Sí, ella me pide que le ayude con las bolsas, acarrear cosas, o incluso abrirle una botella es algo que a ella se le hace un mundo. Uno tiene siempre la mejor disposición y lo hago. Pero a veces ella espera que uno esté siempre pendiente y me pasa que como no es algo visible, entonces se me olvida que tiene esto y ahí vienen los problemas (Participante 2, entrevista 2).

Independientemente de cómo sea recibida, lo que aparece en el relato de las personas entrevistadas implica el supuesto de que es siempre necesario y deseable ofrecer ayuda, además de mostrarse disponible frente a las dificultades referidas por la otra persona, incluso pese a que ésta no acepte o se muestre renuente a recibir dicha ayuda.

Reacciones hacia el dolor

Esta categoría incluye los comentarios que hicieran alusión a la sensación personal que provoca el diagnóstico de fibromialgia y sus complicaciones asociadas. Términos como “difícil”, “cansancio”,

“paciencia”, “agotador” o “desafiante” son utilizados en el relato de quienes prestan algún tipo de asistencia a quienes padecen este diagnóstico:

Yo te lo digo abiertamente, esto no es fácil, es bien difícil para uno. Y el que te diga que la fibromialgia es algo simple de llevar, te está mintiendo. Es una pega [sic] de todos los días, de que tú no sabes cómo va a amanecer tu señora hoy o mañana. Tienes que estar siempre pendiente, siempre al pie del cañón (Participante 4, entrevista 2).

Si bien cada participante remarca que los cuidados asociados a este diagnóstico implican un permanente esfuerzo personal para estar disponible cuando se lo requiere, aquello es referido como una actitud que supone, muchas veces, la postergación de necesidades y preocupaciones propias.

Ahora bien, ¿Qué es precisamente aquello que al decir de las personas entrevistadas agota, cansa, se hace difícil y requiere paciencia en la relación con quienes padecen fibromialgia? Por lo visto, el hacerse cargo de las limitaciones que conlleva el dolor asociado a este cuadro parece operar a partir de una suerte de obligación moral hacia quienes se quejan de dolor. Así, dicha obligación transforma la ayuda ofrecida en una responsabilidad más o menos ineludible, incluso a pesar de lo difícil que aquello pudiese ser:

Sí, es cierto que esto juega un poco con tu sentimiento de culpa. Obviamente es tu esposa y tú vas a estar ahí para ella, pero también es cierto que cansa en uno como marido. Yo creo que si a mí me pasara lo mismo ella también estaría ahí conmigo (Participante 2, entrevista 3).

Además de Andrea, yo tengo dos hijos más. Ellos son más chicos, y también tienen sus necesidades. Me he dado cuenta de que muchas veces, por estar pendiente de Andrea, he ido dejando un poco de lado a los otros. Incluso veo que el más chico a veces me ve cansada y no recurre a mí cuando necesita algo. Por otro lado, si veo que mi hija sufre, que le duele, no puedo dejarla sola; es cumplir mi rol de madre (Participante 5, entrevista 3).

Se observan dos elementos que ocupan el lugar de impulsores en la disposición a colaborar o ayudar a quien padece fibromialgia: por un lado, si bien es posible identificar sentimientos como cariño o empatía en el relato de las personas entrevistadas, se observa que es el sentimiento de culpa el que actúa como principal motor al momento de ofrecer ayuda, puesto que permanentemente impulsa la disposición a colaborar en las necesidades que la otra persona requiera. En segundo lugar, la idea de cumplir con cierta responsabilidad asociada al “rol” que cada participante refiere ostentar en el contexto

social de quien padece el diagnóstico. Así, el rol de madre, el rol de esposo, o la responsabilidad de hija, son constantemente esgrimidos como razones suficientemente justificables para no eludir aquello que es visto como una responsabilidad por ayudar a quien padece fibromialgia.

Perspectivas futuras

En esta categoría se incluyó los comentarios que aluden a preocupaciones en torno al futuro de quienes padecen fibromialgia. Se trata de constantes menciones respecto a la incertidumbre que genera el futuro de quienes presentan este síndrome:

Me preocupa porque ya viene la vejez, y veo que esto se estanca, no mejora mucho. Me pregunto si tendré las mismas fuerzas que ahora, la misma energía para ayudarla cuando esté con sus dolores, para estar con ella y apoyarla en lo que requiera (Participante 6, entrevista 3).

Yo no sé cómo será si llegáramos a tener hijos. No sé cómo sería para Constanza este tema, no tengo claro si ella podría ser mamá con esta enfermedad porque de verdad a veces no se puede ni levantar entonces ¿Cómo pensar en hacerse cargo de un hijo? (Participante 2, entrevista 3).

En el relato de las personas entrevistadas se observa una serie de dudas respecto a las capacidades que tendrían quienes padecen fibromialgia de cumplir determinados roles y tareas que aparecen como esperables: ser madre, casarse, encontrar una pareja estable o insertarse laboralmente, parecen ser todas tareas respecto de las cuales la presencia del diagnóstico de fibromialgia supone una serie de imposibilidades. Así, considerando la duda respecto a las capacidades personales de quienes padecen este cuadro, se asume una posición de permanente interdependencia entre estas personas y quienes fueron entrevistados, como un medio para la consecución de distintas tareas cotidianas. Aquello parece tensionarse al momento de pensar en un probable escenario futuro en el que dicha relación de ayuda y colaboración se haría más difícil que en la actualidad, ya sea por vejez o por falta de energías.

Costos del tratamiento

En esta categoría se agrupó los comentarios respecto a los costos asociados al tratamiento de la fibromialgia que incluyen, en primer término, los costos económicos. Se trata de un diagnóstico que implica dificultades para pagar sus tratamientos, la percepción de una imposibilidad en recurrir al sistema público dado que no contaría ni con los medios técnicos ni con los profesionales competentes. Todo lo cual conlleva la necesidad entre las personas

entrevistadas de desarrollar diferentes estrategias de gestión del padecimiento, las cuales dan cuenta de la capacidad de agenciamiento a partir del desarrollo de acciones por fuera del sistema médico (fundamentalmente, compra de medicamentos sin receta médica en ferias libres u otros espacios informales). En segundo término, puede decir que el panorama descrito genera otro tipo de costos, esta vez relativos a un efecto de tensión en las relaciones con quienes padecen este diagnóstico, dado por el hecho de verse en la situación de tener que desembolsar altas sumas de dinero en un tratamiento cuya real utilidad es permanentemente puesta en duda:

Imagínate que en todos los exámenes que tuvimos que hacerle a Andrea nos gastamos harta plata, para que al final no le encontraran nada y terminaran diagnosticando por descarte. Después vienen las pastillas, las horas con kinesiólogo y psicólogo, entonces es mucho. Al final ella optó por no seguir lo que le indicó el médico porque tampoco vio alguna mejora, buscó otra alternativa que nosotros sí podemos pagar, y con eso ha andado bien (Participante 5, entrevista 2).

Se observa que el hecho implicar costos económicos elevados conlleva también cierto nivel de tensión entre las personas entrevistadas y quienes padecen este diagnóstico:

Bueno, sí. Han sido peleas grandes porque no es poca plata la que hay que desembolsar por tratamientos que a veces son puro ensayo y error. Entonces parten las recriminaciones cruzadas y todo puede terminar muy mal si uno hace ese cálculo (Participante 2, entrevista 3).

Aquello que genera tensión y discusiones se relaciona con la idea de realizar un gasto económico que es visto como innecesario o excesivo. Allí, lo excesivo parece aludir al alto costo económico que implica sostener un tratamiento como el prescrito por el personal médico, siendo entonces innecesario realizar dicho gasto al no condecirse con los resultados eventualmente obtenidos. Así, lo que se pone en juego es la recriminación que las personas entrevistadas tienden a hacer hacia quienes padecen este cuadro, al ubicar en estos últimos cierta responsabilidad por el innecesario gasto económico.

Aprendizajes

En esta categoría se agrupó los comentarios que aluden al desarrollo de un conjunto de habilidades que, se supone, sería necesario aprender a fin de lograr un adecuado manejo y ayuda a quienes padecen fibromialgia. Términos como “tener paciencia”, “ser tolerante”, “conocer las propias limitaciones”, “ser humilde” permiten localizar en cada entrevista un

conjunto de características personales que parecen ser requeridas a la hora de adoptar un lugar de asistencia a quienes padecen este diagnóstico y que, al igual que quienes lo padecen, sería necesario aprender:

Yo te diría que lo primero que uno aprende es a tener paciencia, a ser tolerante con las limitaciones del otro. A que no porque para ti sea fácil hacer algo, para el otro tiene que ser así también. Son cosas que te va enseñando esta enfermedad a ti también (Participante 5, entrevista 3)

“Paciencia”, “tolerancia”, “humildad”, “ponerse a prueba”, “conocer las propias limitaciones”. Estos son algunos de los términos utilizados por las personas entrevistadas al momento de dar cuenta de aquello que les permite interactuar con quienes padecen fibromialgia y que responden a características que han sido aprendidas a partir de la constante interacción con quienes padecen este cuadro. Se sigue de ello que la fibromialgia es entendida como una problemática que exige la adquisición de diversas virtudes morales para quien se aboque a sus cuidados. Conocerse a sí mismo, aprender a conocer al otro, aceptar sus limitaciones y las limitaciones propias. Todo aquello sería parte de las cualidades que, a juicio de cada participante, se precisa aprender en orden a lograr algún cuidado respecto de las complicaciones propias de este cuadro, tanto entre quienes lo padecen, como entre quienes se involucran en su manejo.

Discusión y conclusiones

Discusión

Como fuera señalado en la introducción de este trabajo, el estatus particular que adquieren las patologías asociadas al dolor crónico en el discurso médico contemporáneo está dado por transgredir las limitaciones propias de dicho discurso, relativas a la división categórica entre mente y cuerpo, y con ello poner en duda los supuestos y valores construidos en torno a las categorías de sano y enfermo. Lo anterior hace emerger una constante suspicacia respecto a la responsabilidad que le cabe a quien padece dolor crónico, resultando siempre más o menos probable que exista alguna intencionalidad eventualmente ilegítima en quien se queja de dolor (Jackson, 2005; Barker, 2014).

Según se sigue de los resultados expuestos, el diagnóstico de fibromialgia parece producir un efecto paradójico en quienes rodean al paciente. Esto, pues si bien es un término que le otorga sentido a las quejas de dolor al transformarlas en consecuencias e indicadores de una enfermedad médica, a su vez el estatus mismo de la fibromialgia como patología médica parece concitar un conjunto de dudas

entre quienes rodean a las personas que padecen este cuadro respecto de sus causas, y con ello la responsabilidad que le cabe a quienes la padecen. De esta manera, factores genéticos, historias personales, situaciones traumáticas o alteraciones bioquímicas son convocados al modo de recursos explicativos respecto al dolor ajeno, en un intento por construir un marco explicativo que permita eximir de responsabilidad a quien padece el diagnóstico. Así, la causa del dolor se ubicaría en un cuerpo ajeno a la intencionalidad de quien lo padece, o bien a una historia marcada por eventos trágicos respecto de los cuales se ha ocupado un rol de involuntaria víctima.

Lo anterior parece operar como una condicionante que determina la posibilidad de ayudar o asistir a quien padece fibromialgia, y que actuaría del modo siguiente: tu dolor sólo me parece merecedor de atención y ayuda en la medida en que no tengas responsabilidad en su aparición o intensificación. Allí, lo que opera es una economía moral en el sentido propuesto por Fassin (2018), en torno a un conjunto de valores que circulan en el relato de los entrevistados, los cuales le otorgan legitimidad al dolor como experiencia de sufrimiento. Puesto que el discurso biomédico parece no entregar dicha validación, se hace necesario construir explicaciones personales que sólo justifican la ayuda prestada en tanto el dolor sea el indicador de un cuerpo cuya mecánica resulta ajena, o bien de una historia marcada por involuntarias tragedias.

Ahora bien, ¿Por qué el dolor de quien padece fibromialgia se transforma en una experiencia respecto de la cual es necesario tener paciencia, ser tolerante o ser humilde? ¿Qué es aquello que obliga a asistir al otro en función de un esfuerzo del que no es posible sustraerse? Según lo pesquisado en las entrevistas, la experiencia de quienes se vinculan a las personas que padecen fibromialgia conlleva una responsabilidad de la cual no es posible mantenerse ajeno, y que apunta a la vivencia de una cierta obligación por dar respuesta a la queja dolorosa. Al respecto, resulta pertinente detenerse en el análisis de dicha experiencia en función de lo desarrollado por Marcel Mauss en su clásico texto *El Ensayo sobre el Don*. Según Mauss (2009), las relaciones interpersonales al interior de una sociedad se rigen en torno a una compleja economía de intercambios simbólicos, basada en el imperativo permanente de dar, recibir y devolver dones (objetos, afectos, cumplidos, saludos, etc.) que se ponen en circulación entre las personas: “Se comprende clara y lógicamente que, en ese sistema de ideas, hay que devolver al otro lo que en realidad forma parte de su naturaleza y su sustancia, pues aceptar algo de alguien es aceptar algo de su esencia

espiritual, de su alma” (p. 91). Se trata, en palabras de Radiszcz (2016), de la forma concreta que adquiere el lazo social en función de una deuda eternizada que vincula a unas personas y otras en función de deberes y derechos compartidos.

Según diversos autores, la puesta en palabras del dolor conlleva la circulación de una narrativa donde se mezclan significados personales, explicaciones biomédicas, valoraciones contextuales y creencias religiosas (Morris, 1993; Greenhalgh, 2001; Das, 2008). Se trata de un relato que, al entrar en la red de intercambios simbólicos propios de una cultura, habilita la experiencia de un sufrimiento compartido entre quien lo refiere y quien lo reconoce como tal. Tomando a Mauss (2009), podría decirse que, junto con el reconocimiento de una experiencia compartida, la queja de dolor permite, por una parte, hacer partícipe al otro respecto de una experiencia íntima de sufrimiento, y por otra, instala en quien la recibe una deuda que sólo puede ser saldada al momento de responderla. Como se observa en las entrevistas, el imperativo por otorgar una respuesta a quien se queja de padecer fibromialgia implica no sólo la realización de acciones específicas sino, quizás mucho más importante que aquello, la adquisición de un conjunto de virtudes morales que resultan esperables en quien se preocupa por los cuidados de este síndrome. Así, ser empático, paciente, tolerante, humilde y conocedor de las propias limitaciones, parecen ser elementos de primera relevancia a la hora de atender la queja de quien padece este diagnóstico. Ahora bien, considerando que las características personales de quienes ofician como cuidadores en otras patologías resultan aspectos relevantes a la hora de proveer dichos cuidados ¿Qué especificidad presenta la fibromialgia en relación a la adquisición de las virtudes morales descritas? Tal como fuera señalado en la introducción de este trabajo, al ser la fibromialgia un diagnóstico cuya principal característica es la presencia de un dolor constante que no es indicador de ninguna etiología clínicamente objetivable, lo que resulta propio de este cuadro es que dichas virtudes morales resultan fundamentales no sólo para prodigar cuidados, sino mucho más importante que aquello, como requisitos para otorgarle reconocimiento y existencia como experiencia compartida, al legitimar el dolor referido como un indicador de sufrimiento realmente padecido. De esta manera, la empatía, la humildad, la paciencia, parecen ser condiciones que predisponen en una determinada dirección a quienes rodean a las personas con este diagnóstico, permitiendo asumir que el dolor referido es indicador de la existencia real de una experiencia de sufrimiento.

Desde la mirada recién descrita, lo propio de los diagnósticos asociados a la experiencia de dolor crónico parece ser la dificultad en poder construir un conjunto de sentidos compartidos que permitan ubicarla como una experiencia legítima de sufrimiento. En consecuencia, podría decirse que aquello que una y otra vez tensiona la relación entre quien padece fibromialgia y quien oficia en torno a sus cuidados no es sólo la sospecha respecto a la real existencia del dolor referido por quienes padecen este diagnóstico. Se trata, más bien, de ver en la fibromialgia un síndrome que conlleva una queja siempre más o menos excesiva, cuya demanda parece no ser satisfecha del todo a través de las acciones llevadas a cabo por quienes se abocan a sus cuidados. De allí entonces surge una deuda, habitualmente experimentada como sentimiento de culpa, que moviliza a otros en la adquisición de características personales que, se supone, permitirían responder a dicha queja ya no sólo a través de comportamientos específicos, sino por medio de actitudes que apuntan a la empatía, la atención, o la preocupación por la otra persona.

Como se ve, la fibromialgia parece constituirse como un diagnóstico en torno al cual se configura una compleja dinámica interpersonal. Siendo un síndrome que proviene del discurso biomédico, aquello que pone en juego en la relación entre quienes lo padecen y su entorno, es una demanda que moviliza a dar respuestas que van más allá de acciones puntuales que busquen aliviar algún tipo de malestar alojado en los límites del cuerpo biológico (masaje en alguna zona del cuerpo, evitar realizar algún movimiento, asistencia para alguna tarea, etc.). Por el contrario, se trata de una queja que sólo parece encontrar un parcial alivio en la medida en que sea respondida por medio de disposiciones subjetivas surgidas del desarrollo de ciertas virtudes personales (empatía, confianza, paciencia, humildad). Así, lo que termina actuando como un potente paliativo del dolor parece ser la disposición de construir sentidos compartidos que permitan empatizar con el dolor ajeno, y desde ahí construir espacios de interdependencia que permitan sobrellevar de la mejor manera posible las diversas tareas cotidianas. Desde esta lectura, lo que contribuye a la sensación de cansancio y sacrificio referida por las personas entrevistadas de este estudio, es el hecho que, pese a que no todas parecen estar dispuestas al desarrollo de dichas virtudes, la posibilidad de dar algún tipo de respuesta a quien se queja de dolor instala una suerte de imperativo, experimentado como sentimiento de culpa, que hace imposible sustraerse a su demanda.

Conclusiones

De acuerdo a lo desarrollado por Didier Fassin (2018), la posibilidad de empatizar y con ello legitimar una experiencia de sufrimiento propia o ajena supone la movilización de diferentes agentes sociales en torno a la construcción de disposiciones afectivas y valoraciones específicas hacia dichas experiencias. Así, para este autor es en la dimensión material de la vida, esto es, en aquel espacio relativo al sostén biológico dado por la mecánica del cuerpo donde se movilizan una serie de afectos y valores que validan y otorgan legitimidad a las vivencias de sufrimiento. En consecuencia, el sólo hecho de padecer enfermedades complejas, malformaciones genéticas, o haber sido víctima de algún accidente grave, parece ser un argumento suficiente que valide el padecimiento de otro en tanto se constituyen como circunstancias respecto de las cuales resulta legítimo empatizar.

En el caso de la fibromialgia, al ser un síndrome cuya existencia ha sido ampliamente discutida y eventualmente puesta en duda, no resulta tan clara la operación a partir de la cual sería posible otorgarle algún grado de legitimidad y con ello empatizar con el padecimiento declarado por quienes la sufren. A su vez, al tratarse de un síndrome basado en la experiencia de dolor sin un conjunto de síntomas que sean específicos o característicos de este cuadro, habitualmente su diagnóstico se realiza por el descarte de otras condiciones patológicas, lo cual supone siempre someter el dolor declarado al escrutinio de credibilidad de quienes se relacionan con él. En consecuencia, lo que es posible desprender de los resultados del presente estudio da cuenta de las condiciones que, en el contexto social estudiado, parecen ser necesarias para que el dolor referido por otro se transforme en una experiencia creíble, que alude a un legítimo sufrimiento. Si para legitimar el sufrimiento de quienes se diagnostica con fibromialgia resulta necesario construir una narrativa que ubique al dolor padecido como un fenómeno ajeno a su voluntad, por su parte las respuestas que dichas personas parecen demandar respecto de su dolor apuntan al desarrollo de disposiciones personales que no necesariamente buscan aliviar un cuerpo doliente, sino más bien al desarrollo de características que permitan empatizar con quienes padecen este síndrome. De esta manera, lo que la fibromialgia permite evidenciar es la puesta en circulación de una narrativa de dolor, cuyo alivio no necesariamente pasa por atender a la materialidad del cuerpo biológico, sino más bien por reconocer a quien lo padece como alguien legítimamente sufriente. Aquello supone localizar dicha experiencia

dolorosa desde un marco comprensivo que no tiene que ver con los aspectos biológicos en juego, sino con la construcción de sentidos personales surgidos en la interacción del sujeto con su contexto. Es allí entonces, en la interacción entre quien se queja y su contexto social, donde es posible la construcción de sentidos compartidos que permitan reconocer en la queja de dolor un legítimo sufrimiento. Es dicha operatoria la que permite no sólo sobrellevar y eventualmente aliviar el dolor referido por quien padece el diagnóstico, sino también otorgarle un sentido, hacerlo comprensible, y otorgarle alguna validez a las acciones de ayuda que es posible brindar a quien lo solicite.

Etiologías que dan cuenta de una genética alterada, de problemas a nivel neuroquímico o de biografías marcadas por trágicos episodios, sospechas respecto a la responsabilidad que le cabe a quien se queja de dolor, mermas en los rendimientos productivos, relaciones tensionadas por demandas de ayuda insatisfechas o tratamientos costosos que parecen no tener los efectos esperados, constituyen distintas aristas que configuran la experiencia compartida por los distintos actores que participan de la fibromialgia. Se trata, en suma, de un término que, proveniente desde el discurso biomédico, otorga existencia social a un padecimiento cuya característica es la presencia de un dolor que no se deja circunscribir por los límites propios de dicho discurso, dejando abierta la necesidad de delimitarlo como una experiencia auténtica de sufrimiento a partir de la construcción conjunta de sentidos entre los distintos actores que participan de ella.

Dadas las limitaciones propias del diseño metodológico llevado a cabo en este estudio, resulta necesario proponer nuevas investigaciones que puedan dar cuenta de las distintas derivas y declinaciones respecto de la vivencia de quienes padecen fibromialgia, y de quienes se vinculan a ella de algún modo. Con ello, más que circunscribir en términos de mayor precisión las vivencias asociadas a dicho diagnóstico, lo que se busca es tener luces en torno a las distintas expresiones que adquiere la experiencia de sufrimiento en el contexto chileno contemporáneo, las estrategias a partir de las cuales el discurso biomédico participa en la delimitación de dichas experiencias, y las condiciones que éste requiere para ser compartido como experiencia merecedora de cuidados y atenciones por parte de otros.

Bibliografía

ARMENTOR, J. (2017) "Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of

managing relationships among women with fibromyalgia" *Qualitative Health Research*, 27(4): pp. 462-473.

BARKER, K. (2005) *The fibromyalgia story. Medical authority and women's worlds of pain*. Philadelphia, PA: Temple University Press.

_____ (2011) "Listening to Lyrica: contested illnesses and pharmaceutical determinism" *Social Science & Medicine*, 73: pp. 833-842.

_____ (2014) "Self-help literature and the making of fan illness identity: the case of fibromyalgia syndrome (FMS)" *Social Problems*, 49(3): pp. 279-300.

BARRÓN, B. y ALVARADO, S. (2009) "Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer" *Revista Cancerología*, 4: pp. 39-46.

CANALES, M. (2006) *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

CONRAD, P. (2007) *The medicalization of society. On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

CONRAD, P. y BARKER, K. (2010) "The social construction of illness: Insights and policy implications" *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S): pp. S67-S79.

DAS, V. (2008) *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

_____ (2015) *Affliction. Health, disease, poverty*. New York, NY: Fordham University Press.

FASSIN, D. (2004) "Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida" *Revista Colombiana de Antropología*, 40, pp. 283-318.

_____ (2018) *Life: a critical user's manual*. Cambridge, UK: Polity Press.

FOUCAULT, M. (2003 [1963]) *El Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

GOLDENBERG, D. (1999) "Fibromyalgia syndrome a decade later. What have we learned?" *Archives of Internal Medicine*, 159(8): pp. 777-785.

GORDON, D. (1988) "Tenacious assumptions in western medicine", en: M. Lock & D. Gordon (Eds.) *Biomedicine Examined* (pp. 19-56). Dordrecht, NLD: Kluwer Academic Publishers.

GREENHALG, S. (2001) *Under the medical gaze. Facts and fictions of chronic pain*. Los Angeles, CA: University of California Press.

GROB, G. (2011) "The rise of fibromyalgia in 20th-century America" *Perspectives in Biology and*

- Medicine*, 54(4): pp. 417-437.
- JACKSON, J. (2005) "Stigma, liminality, and chronic pain: mind-body borderlands" *American Ethnologist*, 3(32): pp. 332-353.
- _____ (2011) "Pain and Bodies", en: F. Mascia-Lees (Ed.), *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*. Malden, MA: Blackwell Publishing. pp. 370-387.
- KLEINMAN, A. (1988) *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- MAUSS, M. (2009 [2007]) *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Ediciones.
- MINISTERIO DE SALUR DE CHILE (2016) *Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia*. Santiago de Chile: Autor.
- MORRIS, D. (1993 [1991]) *La cultura del dolor*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello.
- NAVARRO, P. y DÍAZ, C. (1995) "Análisis de contenido", en J. Delgado & J. Gutiérrez (Eds.). *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Editorial, pp. 177-224.
- PARSONS, S., HARDING, G., BREEN, A., FOSTER, N., PINCUS, T.; VOGEL, S. y UNDERWOOD, M. (2007) "The influence of patients' and primary care practitioners' beliefs and expectations about chronic musculoskeletal pain on the process of care: a systematic review of qualitative studies" *The Clinical Journal of Pain*, 23(1): pp. 91-98.
- PASQUAL, A., SOUSA DO ESPÍRITO SANTO, A., ASSUMPCAO BERSSANETI, A., AKEMI MATSUTANI, L. y LEE KINN YUAN, S. (2017) "Prevalence of fibromyalgia: literature review update" *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(4): pp. 356-363.
- PASTOR, M., LÓPEZ-ROIG, S., JOHNSTON, M., GRACIA, R. y DAZA, P. (2012) "Clinical self-efficacy and illness beliefs in ambiguous chronic pain conditions: General practitioners' management of fibromyalgia" *Anales de Psicología*, 28(2): pp. 417-425.
- QUEIROZ, L. (2013) "Worldwide epidemiology of fibromyalgia" *Current Pain and Headache Reports*, 17(356): pp 777-785.
- QUINTER, J. y COHEN, M. (1999) "Fibromyalgia falls foul of a fallacy" *Lancet*, 353(9158); pp. 1092-1094.
- RADISZCZ, E. (2016) "Sobre el don y el superyó o de la trasposición de la deuda en deber", en E. Radiszcz (Ed.) *Malestar y Destinos del Malestar. Políticas de la Desdicha*. Santiago de Chile: Social-Ediciones, pp. 185-196.
- RIVAS, J. y OSTIGUÍN, R. (2010) "Cuidador: ¿Concepto operativo o preludeo teórico?" *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(8): pp. 49-54.
- ROSE, N. (2012) *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNiPE: Editorial Universitaria.
- TOSAL, B. (2007) "Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia" *Feminismo/s*, 10: pp. 79-91
- WOLFE, F., CLAW, D. J., FITZCHARLES, M-A., GOLDENBERG, D. L., KATS, R.S., MEASE, P., RUSSELL, A. S., WINFIELD, J. B. y YUNUS, M. (2010) "The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity" *Arthritis Care & Research*, 62(5): pp 600-610.

Citado. BUSTA CORNEJO, Cristian Andrés (2021) "Relacionándose al dolor de otros: La experiencia de quienes se vinculan a pacientes con fibromialgia en la ciudad de Santiago de Chile" en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, N°37. Año 13. Diciembre 2021-Marzo 2022. Córdoba. ISSN 18528759. pp. 13-23. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/338>.

Plazos. Recibido: 07/07/2020. Aceptado: 24/10/2020