



**UNIVERSIDAD DE CHILE**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**ESCUELA DE POSTGRADO**

**DISCURSOS EN TORNO AL DOLOR EN LA CIUDAD DE SANTIAGO DE**  
**CHILE: EL CASO DE LA FIBROMIALGIA**  
**Tesis para optar al grado de Doctor en Ciencias Sociales**

**Por: Cristián Andrés Busta Cornejo**

**Director:**  
**Dr. Esteban Radiczsz Sotomayor**

**Santiago de Chile, año 2019**

## **Resumen**

**Autor:** Cristián Andrés Busta Cornejo

**Profesor Guía:** Dr. Esteban Radiszcz

**Grado Académico al cual se opta:** Doctor en Ciencias Sociales

**Título de la tesis:** Discursos en torno al dolor en la ciudad de Santiago de Chile: El caso de la fibromialgia.

La presente investigación buscó indagar las condiciones que configuran la existencia social de una experiencia específica de dolor. Tomando distintas fuentes de información, se buscó acceder a los discursos de los distintos actores que delimitan la existencia del diagnóstico de fibromialgia. Dicho término, es entendido como una noción que, proveniente desde el discurso biomédico, presenta una serie de particularidades a partir de las cuales resulta pertinente discutir el modo como se constituye la existencia social de la experiencia de dolor en la ciudad de Santiago de Chile.

El documento se ordenó en torno a tres partes: en la primera parte se revisan los antecedentes teóricos e históricos que permiten situar el objeto de estudio al interior de una continuidad investigativa que, desde mediados del siglo XX, ha ubicado al fenómeno del dolor como objeto relevante al interior de las ciencias sociales. En la segunda parte, se incluyen los resultados de los cuatro estudios llevados a cabo como parte del proceso investigativo; a saber, una revisión documental de textos médicos chilenos, y un conjunto de entrevistas a profesionales tratantes, pacientes con diagnóstico de fibromialgia, y personas que ocupan el rol de cuidadores de quienes padecen dicho diagnóstico. Por último, la tercera parte incluye la discusión y conclusiones obtenidas a partir de los resultados de los estudios analizados en la parte precedente.

**Palabras clave:** dolor, fibromialgia, malestar subjetivo.

**Mail del autor:** cabusta@uc.cl

## **Agradecimientos.**

Esta tesis es el fruto de intensos años de trabajo, los cuales no hubiesen sido posibles sin la significativa ayuda de varias personas que, con su invaluable guía y apoyo, se transformaron en pilares fundamentales en el desarrollo de este proyecto. En primer lugar, quiero dar mis sinceros agradecimientos al Doctor Esteban Radiszcz por su constante guía, comentarios y críticas, las cuales me permitieron dar forma a aquello que inicialmente asomaba como una intención por investigar, transformarlo luego en un proyecto de tesis, para finalmente derivar en el presente documento.

En segundo lugar, agradezco a la Fundación Volcán Calbuco por confiar en este proyecto y ayudarme a financiar mis estudios de doctorado.

En tercer lugar, los agradecimientos a mi familia: mis padres Carlos y Ximena por apoyarme desde el primer día en la realización de este programa. También agradezco a mi esposa Cecilia y mi bella hija Isidora.

Vayan mis agradecimientos a todos los profesores del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales, por ayudarme a abrir nuevos caminos en la reflexión en torno a las problemáticas sociales propias de nuestro contexto. A su vez, agradezco también a Valeria Vega, secretaria del Doctorado, y a don José Fernández de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, por su siempre amable y desinteresada ayuda en la recolección del material documental que forma parte de esta investigación.

Quisiera agradecer también a mis compañeros de la promoción 2015 del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales por su constante cercanía y apoyo en los momentos duros, y por darse el espacio de compartir sus reflexiones y experiencias personales.

Por último, agradezco a todos los profesionales, pacientes, y familiares de pacientes, que amablemente participaron en esta investigación entregándome parte de su valioso tiempo, sus opiniones y vivencias personales, las cuales permitieron dar forma y enriquecer notablemente el desarrollo de esta investigación. A todos ellos, muchas gracias.

*“Qué clase de cuestión es ésta: ¿Es el cuerpo el que siente dolor? - ¿Cómo ha de decidirse? ¿Qué hace válido decir que no es el cuerpo? – Bueno, algo así: Si alguien tiene un dolor en la mano, no es la mano la que lo dice y no se le habla a la mano para consolarla, sino al paciente; y se le mira a los ojos”.*

Ludwig Wittgenstein, Investigaciones Filosóficas

## Índice.

**Introducción**.....1

### **PARTE I: CONSTRUIR EL DOLOR: PERSPECTIVAS TEÓRICAS E HISTÓRICAS EN TORNO AL DOLOR Y LA FIBROMIALGIA.**

Capítulo I: El dolor y las ciencias sociales.....18

Capítulo II: El dolor como fenómeno relacional.....26

Capítulo III: Dolor y sufrimiento.....29

Capítulo IV: Cuidados del dolor.....31

Capítulo V: La construcción del diagnóstico de fibromialgia .....36

### **PARTE II: EL DOLOR, LA FIBROMIALGIA Y SUS DISCURSOS: 4 ESTUDIOS.**

Capítulo I: Perspectivas Metodológicas.

I.1. Perspectivas.....49

I.2. Materiales.....52

I.3. Procedimientos de análisis.....56

Capítulo II: Primer Estudio: Discursos en torno al dolor en el ámbito biomédico chileno.

Una historia discursiva sobre el dolor crónico y la fibromialgia

II.1. Introducción.....59

II.2. Período I, 1953-1975: El problema de la psicogénesis en el dolor reumático.....61

II.3. Período II, 1976-1989: La relación médico-paciente, estudios de prevalencia y precisiones terminológicas en torno al dolor crónico.....71

II.4. Período III, 1990-2000: Surgimiento de la ACHED y expansión de un lenguaje común en torno al dolor crónico y la fibromialgia.....80

II.5. Período IV, 2001-2018: Dolor útil/dolor inútil y el problema de la “calidad de vida” en la aproximación terapéutica al dolor crónico y la fibromialgia.....94

II.6. Análisis.....109

Capítulo III: Segundo Estudio: “Hay que respetar al dolor”. La fibromialgia vista desde los profesionales de la salud chilenos

III.1. Introducción.....	116
III.2. Definición y cuadro clínico.....	118
III.3. Caracterización de quienes presentan fibromialgia.....	125
III.4. Género y fibromialgia.....	130
III.5. Tratamiento, relación terapéutica y posición del profesional tratante.....	134
III.6. Fibromialgia y contexto familiar.....	147
III.7. Análisis.....	149

Capítulo IV: Tercer Estudio: Experiencias de fibromialgia entre habitantes de la ciudad de Santiago

IV.1. Introducción.....	155
IV.2. Rendimiento y fibromialgia: Lo útil y lo inútil en el dolor.....	157
IV.3. Certezas e incertezas de la fibromialgia.....	166
IV.4. Biografías personales y fibromialgia.....	176
IV.5. Fibromialgia como fenómeno interpersonal.....	181
IV.6. Aprendizajes.....	191
IV.7. Tratamientos del dolor.....	197
IV.8. Análisis.....	203

Capítulo V: Cuarto Estudio: La fibromialgia desde la perspectiva de sus cuidadores

V.1. Introducción.....	206
V.2. La fibromialgia, su diagnóstico y sus causas.....	208
V.3. Rendimiento y fibromialgia.....	212
V.4. Reacciones hacia el dolor.....	216
V.5. Perspectivas futuras del dolor.....	218
V.6. Costos del tratamiento.....	220
V.7. Aprendizajes.....	222
V.8. Análisis.....	224

**PARTE III: LA EXISTENCIA SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA.**

Capítulo I: Subjetividad y dolor en el diagnóstico de fibromialgia..... 227

Capítulo II: Fibromialgia: lo relacional del dolor y el dolor en las relaciones.....246

Capítulo III: El proceso de construcción de la noción de fibromialgia al interior del discurso médico chileno.....256

**Conclusiones.**

Capítulo I: Dolor, medicina y sociedad chilena contemporánea.....268

Capítulo II: Paradojas del dolor.....285

**Referencias bibliográficas.....293**

**Anexos.**

Anexo 1: Documento de consentimiento informado.....311

## **Introducción.**

Aquejado por el diagnóstico de fibromialgia a sus 26 años de edad, el chileno Nicolas Reitz decide escribir sobre su experiencia en torno a este síndrome, señalando:

¿Por qué me enfermé? Cómo saberlo realmente. Creo que ya no busco la explicación. Para qué. Prefiero tratar de buscar momentos felices y hacerlos durar lo más posible. Pero tengo la secreta sospecha de que mi cuerpo sí sabe por qué se enfermó y no quiere olvidar algunas cosas. Mi cuerpo me habla todos los días. (Reitz, 2016, p. 9)

En la experiencia de quienes la padecen, la fibromialgia pareciera circunscribir el enigma de un sufrimiento ubicado ya no en los límites materiales del cuerpo, sino más bien en torno a una historia que se desconoce pero que quedaría inscrita en la propia corporalidad. Ajeno a la descripción sintomática del cuadro clínico que comporta este diagnóstico, en el relato citado se observa el intento por circunscribir a través de una narrativa personal la experiencia de un cuerpo que sufre según una lógica desconocida. Y es justamente la pregunta del porqué, aquello que desde la experiencia de quienes viven con este cuadro aparece como una interrogante siempre a descifrar mediante distintas explicaciones. Si para unos la respuesta está en alguna alteración genética que, aún desconocida, se encontraría a la base de una congénita hipersensibilidad de los receptores nociceptivos, para otros se trata de la consecuencia de una historia de vida marcada por sufrimientos que se expresan en el cuerpo, y que se exacerban al no tomar las pautas conductuales de auto cuidado propuestas por los profesionales de la salud, las cuales siempre ofrecen una disminución de la sensación dolorosa. Aún para otras personas, la fibromialgia es el resultado de los dolores asociados a las malas condiciones de vida actual, lo que haría necesario adoptar una serie de resguardos en ámbitos variados de la vida privada a fin de reducir la exposición a condiciones ambientales que impulsan la sensación dolorosa.

Como sea, el dolor que se circunscribe en la fibromialgia parece ser entendido como el signo de algo que, si bien se expresa en la materialidad del cuerpo, es imposible de ser reducido a los límites de éste. Así, si el porqué de este dolor implica entender este fenómeno como una señal indicadora de otra cosa, entonces ¿De qué otra cosa se trata exactamente? Y

si aquello de lo que es signo se ubica, como lo refiere el joven de la cita, en una historia personal que se resiste a ser olvidada ¿Cómo aquello interactúa con la materialidad biológica del cuerpo?

Desde distintas perspectivas de análisis, el dolor ha sido objeto de estudio por variados autores al interior de las ciencias sociales (por ejemplo, Delvecchio, Brodwin, Good & Kleinman, 1992; Rey, 1993/1995; Morris, 1991/1993; Baszanger, 1998; Le Breton, 1995/1999). Más allá de las propias diferencias entre cada enfoque, es posible localizar un cierto consenso entre las distintas aproximaciones relativo a comprender que en la experiencia de quien padece dolor pareciera circunscribirse algo que excede a la aproximación meramente mecanicista, habitualmente asociada al entendimiento de las estructuras y funciones biológicas involucradas en ella.

En efecto, con la delimitación de diferentes tipos de dolor a través de su distinción y clasificación en cuanto a características tales como intensidad, forma de presentación, duración promedio, y posibilidades de manejo terapéutico, se connota una compleja realidad individual, social, y política, relativa no sólo a la construcción de una entidad clínica determinada sino, más profundamente que aquello, lo que parece ponerse en juego alude al modo como se responden preguntas relativas a qué se valida y qué no como experiencia legítima de sufrimiento, qué se entiende como esperable y deseable en cuanto a la conducta de quien sufre dolor, cual o cuales actor(es) social(es) se arroga(n) la autoridad y el poder para sancionar y eventualmente aliviar dicha experiencia, cuándo es legítimo solicitar ayuda para aliviarla, y cuáles son las maneras de interacción social legítimas y esperables frente a quien experimenta dolor.

Con todo, abordar la experiencia de dolor implica considerar que, para hablar de ella, resulta imposible prescindir de las interrogantes recién planteadas y de cómo estas aparecen más o menos implícitamente respondidas en las distinciones que, desde ámbitos como la medicina, la psicología, la biología, o las neurociencias, se han construido para abordarla. Según cómo dichas distinciones penetran en cada contexto local y comienzan a ser usadas como formas habituales de referirse a este fenómeno, se desprenden una serie de supuestos que definen un cierto orden de verdades, obviedades y sentidos comunes respecto a qué se entiende al hablar de dolor, y que aluden a la relación al propio sufrimiento, a los límites de

lo tolerable y lo intolerable en la experiencia dolorosa, a las distinciones de normalidad y anormalidad, y a lo que es esperable demandar y recibir del otro en respuesta al propio padecimiento. En último término, aquello entrega luces respecto del lugar que adquiere el sufrimiento propio y ajeno en distintos contextos, los patrones de vinculación que a partir de allí se generan, y la valorización que dicho fenómeno obtiene entre los distintos actores sociales que participan en torno a él.

Con lo anterior no se trata de asumir que tras las distintas nominaciones del dolor se ubicaría una especie de experiencia originaria de malestar y sufrimiento que estuviese a la espera de ser descubierta, que ha sido recubierta o delimitada en función de su traducción a la lógica biomédica contemporánea. Más bien, se trata de ubicar las nominaciones que adquiere la experiencia de dolor en tanto formas particulares de referirse al sufrimiento contemporáneo, las cuales construyen una cierta mirada del sujeto sufriente. Aquello se vuelve una experiencia concreta a partir de las condiciones que posibilitan su visibilización.

Si desde comienzos de la era moderna ha sido el discurso médico el que principalmente se ha abocado en occidente a la descripción y análisis de la experiencia de dolor (Morris, 1991/1993; Rey, 1993/1995; Le Breton, 1995/1999) conviene entonces detenerse en cómo dicho saber ha delimitado dicha experiencia, y a partir de allí localizar los efectos que ello ha implicado tanto entre quienes lo padecen, entre quienes buscan abordarlo terapéuticamente, como también entre quienes se vinculan de cualquier modo a dicha experiencia. Esto, en el entendido que el discurso biomédico responde siempre a un ordenamiento de enunciados socio-históricamente situado que construye la realidad que busca representar (Canguilhem, 1966/1971; Foucault, 1963/2003; 1966/2010). Así, aspectos como el desarrollo de la anatomía patológica a fines del siglo XVIII y la subsecuente ubicación de la mirada médica en la materialidad corpórea de los tejidos, la búsqueda incesante del signo que aluda al correlato material del síntoma referido por el paciente, y la estricta distinción del espacio de la materialidad del cuerpo como un ámbito de conocimiento separado de la subjetividad de quien lo habita, son aspectos que configuran el devenir particular adquirido por el saber médico occidental a la hora de proponer una aproximación específica a sus objetos de estudio (Gordon, 1988; Good, 1994, Vigarello, 1993/2006). Al respecto, según lo que han mostrado diversos investigadores al interior de las ciencias sociales (Kleinman, 1988; Kitanaka, 2012;

Das, 2015; Rose, 2007/2012; Ehremberg, 1998/2000) conviene tener presente que el movimiento hacia la progresiva expansión del discurso médico a distintos ámbitos de la vida que sería propio de la medicina contemporánea, no implica necesariamente un proceso que invariablemente instale de arriba hacia abajo un discurso de dominación y homogeneización de la subjetividad.

Por el contrario, la expansión de la lógica médica implica un complejo proceso arraigado en el contexto de discusiones y luchas de poder local e históricamente determinadas, que terminan generando modos particulares de comprender y referirse a los procesos de salud y enfermedad que de ello se desprenden. Entendido así, aquello que resulta pertinente dilucidar en cuanto al dolor es cómo el proceso de medicalización de este fenómeno construye o bien nuevas formas de dominación sujetando a la población a una serie de dispositivos de vigilancia, reeducación y administración biológica de la vida, o bien da pie a nuevas formas de subjetividad que, a partir de su constitución en pacientes médicos, permite abrir un nuevo campo de posibilidades de reconocimiento y demandas de transformación social (Kitanaka, 2012).

Dentro del contexto recién descrito, el discurso biomédico ha buscado ubicar la experiencia de dolor como un fenómeno en el que cada vez parece existir mayor consenso respecto a la imposibilidad de poder explicarlo a partir de variables puramente biológicas. Así, la distinción entre dolor agudo y dolor crónico propuesta por el anestesiólogo estadounidense John Bonica en 1953, la difusión de la teoría explicativa del *Gate Control* (Melzack & Wall, 1965) o el posterior desarrollo por un grupo cada vez más numeroso de profesionales médicos de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés), constituyen hitos que permiten delimitar el sostenido proceso de construcción de un lenguaje técnico común que, a contar de la segunda mitad del siglo XX, busca construir un conjunto de saberes y prácticas cada vez más complejas respecto a la comprensión y el manejo del dolor. Dicho proceso ha tendido a ubicar al dolor como un fenómeno siempre individual, en cuya aparición, expresión y eventual disminución, tienden a confluír variables de tipo biológico (principalmente por medio de la estimulación o inhibición de los receptores nociceptivos) y ambiental (a través de aspectos como hábitos alimenticios, patrones de sueño, o intensidad de conflictos interpersonales).

Al ser entendido como fenómeno biomédico, el dolor parece siempre ubicarse como el signo visible de otra cosa. Tomando la distinción entre dolor agudo y dolor crónico, resulta un hecho más o menos consensuado entre la comunidad médica que cuando es agudo (es decir, cuando su duración es menor a tres meses y su localización es acotada a una zona específica del cuerpo), resulta ser el signo localizable en la experiencia de quien lo padece de algún daño o alguna alteración concomitante a nivel tisular. Así, por ejemplo, el dolor experimentado en el brazo luego de haberlo expuesto al fuego es el signo de la lesión provocada por el calor en el tejido del brazo donde se localiza el dolor.

Ahora bien ¿De qué resulta ser el signo una experiencia de dolor que se prolonga por más de tres meses, en la cual no existe evidencia de algún daño específico a nivel tisular que actúe como causa o como factor de mantención, y cuya ubicación, más que acotada a una zona específica, resulta ser difusa a través del cuerpo? Según lo referido por algunos autores (Kleinman, 1988; Baszanger, 1998; Greenhalgh, 2001), la experiencia de dolor crónico parece no adecuarse tan claramente a los preceptos propios de la medicina moderna. En efecto, el hecho que no sea posible establecer una correlación clara y directa entre el dolor referido y la existencia de alguna alteración en la materialidad del cuerpo que actúe como elemento explicativo, junto con la imposibilidad de diferenciar claramente la materialidad corpórea y la subjetividad de quien experimenta dolor conlleva la necesidad de localizar la mirada ya no solamente en el espacio de los tejidos y órganos del cuerpo. Así, para su comprensión como objeto biomédico se hace necesario incluir consideraciones ajenas a la materialidad del cuerpo biológico, como las características de personalidad de quien padece dolor, su manera de relacionarse con su entorno, o la forma en que utiliza el tiempo libre.

Quizás uno de los ejemplos más claros de la problemática recién descrita sea la aparición, primero al interior de la reumatología estadounidense a fines de los años setenta para luego expandirse hacia otras latitudes, de la noción de fibromialgia. Clasificada por la IASP como una presentación clínica habitual del dolor crónico de tipo no-oncológico, según la última definición oficial propuesta por el Colegio Americano de Reumatología el año 2010 (ACR por sus siglas en inglés) la noción de fibromialgia da cuenta de un síndrome que presenta como principal característica la presencia de dolor en distintas zonas del cuerpo (por ejemplo brazos, piernas, espalda alta y baja, abdomen, cadera o cuello) por un período continuado no

menor a tres meses, el cual no se explica por la presencia de alguna lesión o alteración tisular en la zona afectada (Wolfe, Clauw, et al., 2010). Se trata de un diagnóstico que implica la presencia de un dolor que no se explica a partir de una alteración visible y delimitada en una o más zonas del cuerpo que operen como factor causal, cuya existencia ha estado siempre marcada por diversas dudas y cuestionamientos. Así, lejos del creciente desarrollo de sofisticadas tecnologías que persiguen una rigurosidad y precisión en el proceso diagnóstico de las distintas disciplinas biomédicas, la existencia de un diagnóstico fundamentado tanto en el descarte de otros cuadros como en la subjetividad de quien lo padece no deja de generar una importante controversia al interior del discurso médico contemporáneo.

Por una parte, están los médicos que creen en la existencia de dicho diagnóstico, bajo la idea que en algún momento próximo será posible comprobar a ciencia cierta el factor etiológico que haga comprensible este cuadro según los parámetros del conocimiento biológico contemporáneo. Por otra parte, para un grupo importante de profesionales médicos el término fibromialgia implica la combinatoria de diversas problemáticas, asociadas muchas veces a dificultades en el ámbito de la salud mental o psicosocial, que en la mayoría de los casos se encontrarían ajenas a las posibilidades de intervención ofrecidas por sus respectivas especialidades (Clauw, 1995; Barker, 2002, 2005; Goldenberg, 1999; Inanici & Yunus, 2004). Así por ejemplo, en una comentada editorial publicada el año 2003 el reumatólogo estadounidense Nortin Hadler propuso ubicar a la fibromialgia como algo distinto a una simple enfermedad médica, pues en su opinión no es posible lograr su adecuada comprensión poniendo como único punto de referencia el catastro completo de sus síntomas: “Es mi esperanza que la controversia haga su magia, y con ello erosione la dualidad cartesiana mente-cuerpo, para que la compleja realidad social de la fibromialgia sea al fin develada” (Hadler, 2003, p. 1669).

En función de sus crecientes índices de prevalencia entre la población general a nivel mundial, la fibromialgia y el dolor crónico se constituyen en una problemática sanitaria de progresiva importancia. Por ejemplo, en un estudio realizado en población adulta estadounidense por el reumatólogo Frederick Wolfe y su equipo el año 1995, se encontró una prevalencia en población general de 2,2 %, con un 3,4 % para mujeres y 0,5 % para hombres. Posteriormente, el año 2013 se realizó un nuevo estudio de prevalencia de fibromialgia

encontrándose un índice de 6,4 % para población general, con un 7,7 % en mujeres y 4,9 % en hombres. En Francia, en estudios sucesivos realizados en población general adulta los años 2009 y 2011 a nivel nacional, se encontró una prevalencia de 1,4 % y 1,6 % respectivamente, con un 2,0% para mujeres y 0,7 % para hombres. Similar situación se puede constatar en países como Italia, España o Alemania, en donde los indicadores de prevalencia han ido ascendiendo hasta rangos del 1,5 % al 2 % de la población general (Queiroz, 2013; Pasqual, De Sousa, Berssaneti, Akemi & King, 2017).

Dado el desconocimiento sobre su etiología, junto con una creciente prevalencia en la población general, las dificultades que la fibromialgia propone en cuanto a sus posibilidades de tratamiento médico contribuyen a que sea entendida como un cuadro crónico de inciertas perspectivas terapéuticas y de difícil manejo, tanto para quien lo experimenta como también para quienes se vinculan a ella. Por ello, lo que la fibromialgia permite interrogar alude a los discursos que desde la biomedicina se elaboran en torno al fenómeno del dolor, justamente en aquella zona difusa en la que éste fenómeno no puede ser completamente comprendido aludiendo exclusivamente al signo de una lesión alojada en la mecánica biológica del cuerpo, la cual entraría en algún tipo de interacción con aspectos de orden personal o ambiental.

Experimentado en el cuerpo, pero sin hacer referencia a ninguna alteración aparente ni en su superficie ni en su mecánica interna, la experiencia de dolor delimitada en la fibromialgia conlleva la particularidad de ser un fenómeno construido y delimitado desde la biomedicina, pero cuya manifestación clínica una y otra vez parece exceder los marcos explicativos que buscan aprehenderla. En consecuencia, resulta un objeto especialmente pertinente para visualizar cómo se habla del dolor desde el ámbito biomédico, qué se dice y qué no se dice respecto de este fenómeno y de quienes lo padecen, cuáles son los puntos de tensión, las inflexiones y las luchas de fuerzas que operan en la construcción de saberes y prácticas en torno a él, y qué efectos produce todo aquello tanto entre quienes lo experimentan como entre quienes se vinculan a él de alguna manera. En rigor, si la fibromialgia da cuenta de una manera específica de hablar del dolor, ¿Cuál es esa manera?

En Chile, la noción de fibromialgia ha seguido una paulatina pero sostenida penetración al interior de la comunidad médica. Si bien durante la década de los años ochenta se constata la aparición de algunos artículos en torno a ella en revistas especializadas de la reumatología

nacional, no es sino hasta la formación en 1989 de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) cuando la discusión respecto de la fibromialgia y de todos aquellos fenómenos asociados al concepto de dolor crónico adquieren mayor importancia, permeando las distintas especialidades y subdisciplinas del ámbito de la salud. Basándose en los preceptos y postulados de la IASP, la fundación de la ACHED conlleva un hito de especial relevancia, en tanto se constituye como una instancia que busca aglutinar profesionales de distintas áreas y subespecialidades médicas con el fin de divulgar un lenguaje común y un modo específico de abordar clínicamente la experiencia de dolor. Apoyada desde sus inicios por distintos laboratorios farmacéuticos, la ACHED ha procurado divulgar a través de la publicación periódica de una revista especializada (la *Revista El Dolor*), la permanente realización de congresos, seminarios y distintas actividades de difusión científica tanto entre profesionales como entre la comunidad de pacientes y público en general, un conjunto de supuestos explicativos y modelos de aproximación clínica en torno a la fibromialgia, y también a la experiencia de dolor y el malestar que aquella comporta.

Si bien en Chile no existen estudios específicos de prevalencia de fibromialgia en población general, sí es posible remitirse a cifras que configuran una panorámica en cuanto a la magnitud del problema. Según la Encuesta Nacional de Salud 2009-2010 realizada el 2010 por el Ministerio de Salud de Chile [MINSAL], el dolor crónico musculoesquelético constituye una problemática cuya prevalencia va al alza, acumulando el 21,2 % de la discapacidad total a nivel de población general, concentrando específicamente la fibromialgia el 2,4 % del total de dicho índice. A su vez, de acuerdo a los datos arrojados por el MINSAL el año 2016, se calcula su prevalencia entre el 1% y el 2% de la población general, siendo además una de las causas más frecuentes de consulta en Reumatología (MINSAL, 2016). Por su parte en el estudio elaborado por la ACHED y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (ETESA-UC) del año 2016, se calcula que el costo estimado para el sistema de salud chileno en cuanto al manejo de patologías asociadas a dolor crónico ascendería a 898 mil millones de pesos anuales, ocupando la fibromialgia el quinto lugar de patologías con mayor incidencia en dicho costo (5,9%), siendo la que presenta una mayor alza en cuanto a su prevalencia (ACHED, 2016; Bilbeny, 2018).

En función de los antecedentes descritos, interesa interrogar los saberes y prácticas que desde ámbitos como la biomedicina o las políticas de salud han desarrollado en la fibromialgia una forma particular de referirse al dolor en el contexto social chileno contemporáneo, construyendo con ello la existencia de una experiencia social compartida por distintos actores que confluyen en torno a ella.

Lo anterior no deja de tener efectos en la aproximación de quienes se relacionan con dicho diagnóstico. Desde una perspectiva, se encuentran los profesionales de la salud que trabajan con este cuadro, para quienes la fibromialgia da cuenta de un cuadro clínico sujeto a discusión y constante suspicacia, donde además parecen no existir lineamientos claramente consensuados que permitan garantizar ciertos niveles mínimos de eficacia terapéutica.

Por su parte, entre quienes padecen fibromialgia parecen instalarse una serie de dudas y cuestionamientos respecto a los alcances de este diagnóstico, y de cómo hacerse cargo del dolor que éste comporta. Allí, la aparición de agrupaciones de pacientes que comparten visiones sobre los alcances de este cuadro, foros de internet dedicados al tema, o el acercamiento a métodos terapéuticos que ofrecen las más variadas formas de hacer frente a este cuadro pueden ser leídos como la búsqueda de estrategias personales para darle un sentido a esta experiencia, en tanto aquello queda abierto en un diagnóstico que ofrece más dudas que certezas a quienes lo padecen.

Quienes se vinculan afectivamente a las personas que son diagnosticadas con fibromialgia son también actores relevantes en cuanto al modo como se constituye la experiencia concreta de este diagnóstico. En efecto, parejas, hijos, amigos, padres, hermanos o compañeros de trabajo parecen ocupar siempre un lugar de importancia en la evolución de la fibromialgia en el tiempo, ya sea en cuanto a favorecer las condiciones para su posible alivio, o en influir en torno a su eventual exacerbación sintomática. Esto, pues en las maneras de referirse a este diagnóstico tanto en la literatura especializada como en artículos de divulgación general o en el relato de los propios pacientes, elementos como la capacidad de establecer vínculos duraderos de cercanía afectiva con otros, el buen o mal manejo de los conflictos interpersonales, la posibilidad de contar con apoyo familiar, la generación de una red de apoyo cercana, o la existencia de un entorno afectivo acogedor resultan siempre ser factores que intervienen tanto en la aparición del cuadro clínico, en su evolución y en la buena o mala

respuesta frente a cualquier posibilidad de manejo terapéutico. En ello se asume que el eventual alivio del dolor que comporta este diagnóstico presentaría alguna relación con una manera particular de establecer vínculos hacia otros, siendo además especialmente relevantes los vínculos establecidos al interior de la familia nuclear (hijos, parejas, padres).

A partir del contexto descrito la pregunta que guiará la presente investigación es: ¿Cuáles son los discursos que se construyen en torno a la experiencia de aquello que desde el saber biomédico se delimita por medio de la noción de fibromialgia? Con ello, interesa en primer término conocer qué inflexiones específicas presenta dicha forma de referirse al dolor en personas habitantes de Santiago, para desde allí localizar cómo se configura la experiencia de quienes actualmente la padecen. En segundo término, resulta relevante indagar qué es aquello que refieren quienes se vinculan a esta experiencia de dolor en nuestro contexto social, incluyendo allí tanto profesionales de la salud vinculados al tratamiento de este cuadro como también personas que presenten algún tipo de cercanía afectiva y conocimiento en torno a este diagnóstico. Por último, resulta relevante indagar cómo se ha construido el diagnóstico de fibromialgia al interior del campo biomédico chileno y qué se dice respecto de los sujetos que padecen el dolor delimitado en torno a dicho diagnóstico.

Con lo anterior se busca precisar los alcances de una propuesta investigativa que intenta poner el acento en los discursos y formas de habla que se construyen en torno al dolor y el sufrimiento, a partir de la delimitación que dichos fenómenos adquieren por medio del diagnóstico de fibromialgia. Parafraseando a Foucault (1976/1998), se trata de localizar la puesta en discurso del fenómeno del dolor por medio de la noción de fibromialgia y a partir de allí, dar cuenta de la experiencia de sufrimiento que ésta conlleva y la interacción que de ello resulta.

En suma ¿Qué significa la fibromialgia y el dolor que ella comporta en el contexto social del Chile de hoy? Orientar una aproximación respecto de la experiencia de dolor circunscrita en la fibromialgia a partir de dicha interrogante, bajo el entendido que ella se ha transformado en nuestros días en la metáfora de unos tiempos que poco quieren saber de sí y del modo de sobrellevar un determinado sufrimiento, permite ubicar dicho fenómeno desde un eje de análisis que sobrepasa el ámbito de la relación médico-paciente y pensarlo más bien como una forma de otorgarle existencia colectiva a una experiencia particular de dolor. De esta

manera, se trata de una noción que parece englobar un conjunto de significados permanentemente reescritos por los distintos actores sociales que, en alguna medida, participan en la construcción de discursos en torno a ella (por ejemplo, sociedades médicas, universidades, instituciones gubernamentales, medios de comunicación, agrupaciones de pacientes, laboratorios farmacéuticos). En último término, la confluencia de dichos actores conlleva la configuración de un conjunto de verdades asumidas y pautas de interacción respecto de formas válidas e inválidas, útiles o inútiles, normales y anormales de experimentar dolor.

En consecuencia, lejos de ser una noción monolítica que circunscriba de manera homogénea la experiencia de dolor, la fibromialgia supone una experiencia que se entronca directamente con la historia personal de quienes la padecen, no siendo posible desvincularla del contexto interpersonal propio de quienes se encuentran diagnosticados por ella. Así, lo que parece delimitarse es una constante tensión entre las categorías discursivas que proponen de maneras más o menos explícitas homogeneizar dicha experiencia y el conjunto de significados personales que conforman la experiencia subjetiva de quienes, desde posiciones diversas, se vinculan a ella. En último término, si la fibromialgia es entendida como una nominación patológica que visibiliza y hace surgir una cierta forma de sufrimiento, lo que se pone en juego desde allí es la permanente tensión entre un conjunto de demandas formuladas por parte de quienes lo padecen, que principalmente aluden al reconocimiento de dicho malestar, y el modo como dichas demandas son finalmente acogidas y respondidas por quienes rodean a estas personas.

El objetivo general que se propone en el presente estudio es identificar entre quienes padecen de fibromialgia, y quienes los rodean, formas específicas de referirse al dolor. Con ello se busca verificar la existencia de elementos en común, y contrastar la vivencia de dicho padecer con la delimitación nosográfica elaborada según el discurso biomédico chileno.

A partir del objetivo general, los objetivos específicos que de él se desprenden son:

- 1- Describir la trayectoria histórica de los distintos enunciados que han buscado circunscribir el fenómeno del dolor, desde la aparición de la noción de dolor crónico hasta la actual noción de fibromialgia, al interior del discurso biomédico chileno.

- 2- Identificar, en el discurso de pacientes que presenten diagnóstico de fibromialgia, aquellos elementos enunciativos que aludan a su experiencia de dolor, a fin de precisar cómo se habla, qué se dice sobre aquello, y qué efectos produce en la experiencia subjetiva de quienes lo padecen.
- 3- Identificar, en el discurso de los actores que rodean a personas diagnosticadas con fibromialgia, las distintas vinculaciones que se establecen en torno al dolor. Se incluye aquí tanto a actores situados desde posiciones enunciativas propias del discurso biomédico (médicos, enfermeras/os, kinesiólogos, psicólogos, etc.), como a quienes se sitúan desde otras posiciones (parejas, familiares, amigos, etc.).

A partir de los objetivos descritos, la investigación contempló tres partes: en la primera parte se revisaron los antecedentes teóricos que permiten situar la problemática propuesta dentro de un contexto específico al interior del ámbito de las ciencias sociales. Se buscó delimitar la existencia de una cierta continuidad de autores que, a contar de la segunda mitad del siglo XX desde ámbitos como la sociología, la antropología o la historia, han abordado el fenómeno del dolor como un objeto de estudio relevante al interior de sus respectivas disciplinas. Se constató que para un importante grupo de autores la experiencia del dolor es entendida como el resultado de una operación de traducción sobre un dato biológicamente primario localizado en la señal emitida por los receptores nociceptivos ubicados en distintos lugares del cuerpo. Según esta perspectiva, las variaciones personales o culturales que es posible pesquisar en el modo como se experimenta el dolor están dadas por el conjunto de significados culturales que en cada contexto delimitan sentidos específicos a partir de los cuales traducir el fenómeno doloroso. Desde una segunda perspectiva, un grupo importante de autores provenientes de distintas disciplinas, influidos más o menos directamente por el estudio que realiza Ludwig Wittgenstein sobre la experiencia de dolor (1958/1999), entienden este fenómeno como una experiencia esencialmente lingüística, altamente pauteada por el conjunto de saberes y conductas propios de cada contexto sociohistórico, en la cual no cabe suponer alguna especie de ontología previa a su expresión simbólica.

A partir de las discusiones teóricas descritas, se revisó el lugar del dolor en tanto experiencia fundamentalmente interpersonal, en el entendido que siempre se trataría de un fenómeno socialmente compartido que provoca un alto impacto en el entorno cercano de

quienes lo padecen. Aquí, resultó pertinente precisar las distinciones que diversos autores han trabajado entre el fenómeno del dolor y la experiencia de sufrimiento, puesto que, si bien son fenómenos que se encuentran relacionados y que han sido abordados en forma paralela, no son nociones que apunten necesariamente a lo mismo. Por último, se revisó lo que algunos autores denominan la ética del cuidado, entendiendo por ello un conjunto de preceptos que se ponen en juego a la hora de abordar terapéuticamente las patologías crónicas. De acuerdo a lo desarrollado en torno a dicha temática, aquello parece cobrar especial relevancia a la hora de abordar el fenómeno del dolor crónico, el cual supone tomar importantes consideraciones entre quienes se interesan por abordarlo terapéuticamente. En relación a aquello, resultó relevante considerar algunos autores que han abordado el diagnóstico de la fibromialgia desde una perspectiva de género, problematizándola en función de la relación entre el discurso biomédico y las construcciones de género femenino.

Dentro de esta primera parte se incluyó la elaboración de un recorrido histórico en torno al proceso de construcción de la noción de fibromialgia, primero al interior de la comunidad reumatológica estadounidense, para luego revisar el proceso de su internacionalización en el saber médico occidental. Con ello se buscó delimitar las discusiones que, en un comienzo, instalan la necesidad de un concepto que permitiese aglutinar a un grupo creciente de personas cuya queja de dolor no se adecuaba a las definiciones en uso en torno al dolor crónico, y que luego se expande hacia diversas áreas del discurso médico y de otras profesiones de la salud. Según se constata, dicho proceso de expansión no ha estado exento de polémicas, críticas y querellas cruzadas entre distintos actores tanto dentro como fuera del ámbito de la salud.

La segunda parte de esta investigación incluyó la revisión de los resultados obtenidos en los cuatro estudios que contemplan este trabajo. Para ello se contempló, en primer lugar, la revisión de los antecedentes metodológicos que dan sustento a la investigación realizada. Allí se describe el diseño metodológico utilizado, el cual implicó la realización de cuatro estudios independientes de carácter cualitativo, los criterios considerados en la construcción de los grupos muestrales de cada estudio, las consideraciones y resguardos éticos y, por último, los procedimientos de análisis llevados a cabo en cada uno.

En el primer estudio se propone una revisión y análisis de las fuentes documentales escritas al interior del discurso médico chileno. Tomando 1953 como año de inicio, en tanto se trata del momento en que John Bonica publicó en Estados Unidos la distinción entre dolor agudo y dolor crónico, marcando con ello un punto de inflexión respecto de cómo se entiende el fenómeno del dolor al interior del ámbito médico (Rey, 1993/1995; Morris, 1991/1993; Baszanger, 1998), se revisó las principales publicaciones médicas editadas en Chile que permiten rastrear la construcción de enunciados que se han formulado en torno del dolor crónico primero, y de la fibromialgia después. La información obtenida se ordenó en torno a cuatro períodos históricos, a través de los cuales se buscó circunscribir las principales discusiones que fueron dando forma primero a la noción de dolor crónico, y luego al diagnóstico de fibromialgia.

A continuación se presentan los resultados de las entrevistas realizadas a los distintos actores considerados como parte de la presente investigación. Así, en el segundo estudio se consideró la voz de aquellos profesionales de la salud que, en el contexto social chileno, presentan experiencia en el trabajo clínico y terapéutico en torno al diagnóstico de fibromialgia. La información obtenida en cada entrevista se ordenó en torno a seis ejes temáticos que permiten delimitar las aristas más relevantes que, tanto por su frecuencia como por su importancia relativa en el relato de cada entrevistado, presenta la noción de fibromialgia para cada uno. Con ello se buscó contrastar el discurso referido por quienes trabajan cotidianamente en torno a este fenómeno, y la narrativa construida en el ámbito de las publicaciones especializadas editadas en Chile respecto a esta temática.

En el tercer estudio se incluyó el estudio realizado a personas que residen en Santiago y que han sido diagnosticadas por algún médico especialista con el diagnóstico de fibromialgia. A cada entrevistado se le realizó una serie de cuatro entrevistas en profundidad, para luego analizar y organizar el material obtenido en torno a seis ejes temáticos. Con ello se buscó localizar las dimensiones con mayor nivel de saturación presentes en el modo de referirse a esta noción entre quienes lo padecen.

Por último, se entregan los resultados obtenidos en el cuarto estudio, el cual incluyó una serie de entrevistas a personas que se vinculan a quienes padecen fibromialgia y hayan cumplido el rol de cuidadores por, a lo menos, tres meses. Aquí se incluyó una persona por

cada entrevistado del estudio dos, realizándose también una serie de cuatro entrevistas en profundidad a cada participante. A su vez, por cada entrevistado se incluyó también la participación de alguna persona cercana que haya compartido con el paciente la experiencia de enfermedad que este diagnóstico comporta. Cada entrevista fue analizada en torno a seis ejes temáticos que configuran las temáticas con mayor nivel de saturación de acuerdo a lo referido por cada entrevistado.

En la tercera parte de esta investigación se incluyó la discusión y conclusiones desarrolladas a partir de los resultados presentados en las dos partes precedentes. Aquí, lo que interesó es poder tensionar tanto el material de la revisión documental como los resultados del proceso de entrevistas, y ponerlo en discusión con los desarrollos teóricos considerados en la primera parte. Como eje orientador se buscó retomar los objetivos de investigación propuestos en esta introducción, para desde ahí proponer una discusión que contempló tres capítulos. En primer término, cómo entender la cuestión de la subjetividad implicada en el diagnóstico de fibromialgia. En este punto, el objetivo fue poder tensionar los datos obtenidos en los cuatro estudios realizados a fin de proponer una nueva perspectiva de análisis para pensar esta problemática ya no desde la lógica de predisposiciones personales que definirían maneras específicas de experimentar dolor. Desde la perspectiva adoptada en este trabajo se buscó localizar en las formas de habla con las cuales se circunscribe la fibromialgia una experiencia social compartida que le otorga una existencia específica a dicha forma de dolor, generando con ello una serie de implicancias en la experiencia de cada uno de los actores que participan de ella.

En segundo término, la discusión abordó la forma de referirse a la noción de fibromialgia que es posible desprender del relato de aquellos actores que se vinculan de distintas maneras a quienes padecen este diagnóstico. Lo que se examinó en este apartado alude a los aspectos relacionales que se ponen en juego al momento de referir la experiencia de dolor, poniendo especial énfasis en las características específicas que la fibromialgia supone, a partir de los datos obtenidos en cada uno de los estudios realizados. Se buscó tensionar aquellos supuestos que dan cuenta de ciertas formas de relacionarse a dicha noción a partir de los aportes que es posible desprender de los autores tomados como referencia en este trabajo.

Como tercer apartado, la discusión propuso un análisis crítico respecto a la construcción de la noción de fibromialgia al interior del discurso médico chileno. Se discutió cómo ha sido el proceso de construcción del diagnóstico de fibromialgia en Chile, cuáles han sido sus inflexiones, discontinuidades y las principales tensiones que han delimitado el desarrollo de dicho diagnóstico, en continuidad con los supuestos que a lo largo del tiempo se han venido construyendo en torno al dolor crónico al interior del ámbito médico nacional. En torno a ello, lo que se observa es que dicho proceso no está libre de efectos y consecuencias en el modo como termina experimentándose dicho fenómeno, tanto entre quienes lo padecen, como entre quienes se vinculan a dichas personas. Por cierto, aquello incluye también a los profesionales de la salud interesados en abordar terapéuticamente dicho diagnóstico.

Las conclusiones retoman las preguntas de investigación planteadas en esta introducción. A partir de ello se propone un análisis en tres direcciones: primero, qué es posible decir respecto al modo como la biomedicina chilena delimita una experiencia posible de sufrimiento, a través del dolor presente en el diagnóstico de fibromialgia. Allí, interesó retomar la hipótesis planteada en la presente introducción en orden a pensar al diagnóstico de fibromialgia como una nominación patológica que da existencia a una compleja realidad individual, social y política. Esto, en tanto se trata de una nominación que no sólo delimita y da legitimidad a una manera específica de experimentar dolor, sino también parece abarcar aspectos como la comprensión de sí mismo, la manera de vincularse al propio cuerpo y el patrón de conductas y supuestos que serían esperables al momento de enfrentar el dolor del otro. A su vez, es también una realidad política en tanto legitima socialmente que un determinado saber, el biomédico, detente el poder de delimitar una manera específica de experimentar dolor, la sancione como normal o anormal, y se proclame con la autoridad para determinar una serie de acciones a seguir que incidirían en su pronóstico y eventual alivio.

Para finalizar, en las conclusiones no se quiso soslayar la pregunta por la pertinencia de las nominaciones con las que actualmente se distingue la experiencia de dolor. En función de la información obtenida en esta investigación resultó plausible cuestionar si las distinciones dolor agudo/dolor crónico, o bien dolor útil/dolor inútil, permiten circunscribir con claridad la complejidad que la experiencia de dolor comporta. Así, las preguntas que guían este apartado son: La duración o la eventual correlación entre el dolor referido y el lugar donde

éste se localiza en el cuerpo ¿Son criterios que por sí mismos permiten hacer suposiciones respecto a cómo éste se experimenta, o incluso respecto al modo de ser de quien lo padece? ¿De qué modo la distinción útil/inútil resulta pertinente para referirse a la experiencia de dolor de quienes padecen fibromialgia? Si en algún momento se descubriese algún factor biológico que se correlacione directamente a la aparición o intensificación del cuadro clínico de la fibromialgia ¿Cómo aquello incidiría en la experiencia de dolor de quienes son diagnosticados con este cuadro?

## **PARTE I: CONSTRUIR EL DOLOR: PERSPECTIVAS TEÓRICAS E HISTÓRICAS EN TORNO AL DOLOR Y LA FIBROMIALGIA.**

### **Capítulo I. El dolor y las ciencias sociales.**

En 1953, el antropólogo estadounidense Mark Zborowski publicó una investigación realizada en un hospital de veteranos de guerra de la ciudad de Nueva York, en la cual estudió la manera cómo las reacciones individuales frente a la experiencia de dolor se encuentran siempre influidas por lo que él denominó “patrones de significado social y cultural”. Según lo referido por este autor, al igual que otros procesos de vital importancia para el ser humano como comer, dormir o evacuar, el dolor es el resultado de complejas normas sociales y culturales que regulan la manera como dicha experiencia termina adquiriendo realidad en distintos contextos (Zborowski, 1953). El mismo año, también en Estados Unidos, el anestésico John Bonica publicó su libro *The Management of Pain* en el cual propuso que la experiencia de dolor debe ser distinguida en función de dos grandes grupos: por un lado, el dolor agudo, que presenta una duración acotada en el tiempo, una etiología claramente delimitada habitualmente localizada en alguna lesión o inflamación tisular, y una localización que se condice con el lugar donde se encuentra dicha lesión. Por otro lado, Bonica propone la distinción de dolor crónico que incluye todos aquellos dolores cuya duración se extiende por más de tres meses sin que exista alguna lesión o inflamación a nivel tisular que permita explicarlo, y cuya localización en el cuerpo habitualmente es difusa, no acotada a un área específica (Bonica, 1953/1990).

Considerado como objeto principal de escrutinio y análisis teórico, el dolor comienza a ser tematizado en las ciencias sociales en un momento en el que se desarrolla toda una nueva nomenclatura para referirse a él al interior del discurso médico occidental, principalmente en función de las distinciones entre dolor agudo y dolor crónico. En efecto, si bien durante distintas épocas es posible encontrar alusiones al dolor en autores clásicos de las ciencias sociales (por ejemplo, Bachelard, 1938/2000; Freud, 1978/1992b; Canguilhem, 1966/1971) ninguno de ellos lo problematiza como objeto central de sus investigaciones, y más bien se apoya en dicho fenómeno a modo de ejemplificación que permite apoyar alguna otra

discusión. Así, tomando el artículo de Zborowski (1953) como punto de inicio respecto de un creciente interés proveniente principalmente desde ámbitos como la antropología o la sociología por abordar este fenómeno, resulta importante notar que aquello acontece en un contexto en el que las patologías crónicas han pasado a constituirse, a partir de la segunda mitad del siglo XX, en el principal problema de salud del mundo occidental, conllevando una nueva forma de comprender el fenómeno de la salud y la enfermedad (Laplantine, 1986/1999; Rosenberg, 1992; Armstrong, 2014). Entre otros aspectos, dicho contexto supone un esfuerzo por entender el fenómeno de la enfermedad basado ya no en la descripción precisa de la anatomía patológica subyacente al síntoma clínico, sino en la capacidad que posee un determinado cuadro clínico para afectar de manera global la vida de una persona, ya sea por su larga duración o bien por sus prolongados efectos posteriores. En efecto, aquello que en un principio parece interesar a autores como Mark Zborowski o Irving Zola (1966) alude justamente a entender al dolor, específicamente el dolor crónico, como fenómeno siempre determinado por el contexto social en el cual se produce, el que a su vez genera considerables efectos en la vida tanto de quien lo padece como de quienes se vinculan a dicha persona.

Según lo desarrollado por Foucault en *El Nacimiento de la Clínica* (1963/2003), a partir de las investigaciones de Xavier Bichat en torno a la anatomía patológica a fines del siglo XVIII, el análisis del médico comienza a situarse ya no necesariamente en la escucha del enfermo, sino en las superficies perceptibles de los tejidos corporales, los cuales otorgan un nuevo fundamento a aquellos síntomas descritos por el paciente. Se trata ahora de localizar en el interior de la anatomía corpórea, dada por la nueva espacialidad que comienza a ser estudiada en el cuerpo de los cadáveres, el fundamento último de la verdad de la enfermedad. Aquello produce un cambio en la relación médico-paciente: “El cadáver abierto y exteriorizado, es la verdad interior de la enfermedad, es la profundidad extendida de la relación médico-enfermo” (p. 195). Si previamente lo relevante de la clínica médica se jugaba en la perspectiva propia e idiosincrática en que se desarrollaba el accionar médico en el intercambio de opiniones entre el profesional y su paciente, desde esta nueva localización de la mirada médica el objeto del análisis está puesto en el tejido que reacciona frente a una causa irritante. Esta perspectiva permite fundamentar de manera visible y objetivamente irrefutable todo lo que pueda ser enunciable en torno a la enfermedad. Con ello, se deja de

lado lo que el paciente tenga que decir respecto de su propia dolencia, en la medida en que dicho relato se aleje y por ende obstaculice la correlación siempre buscada entre lo visible y lo enunciable.

Dentro de dicho marco comprensivo, la creciente relevancia de las enfermedades crónicas en el mundo occidental a partir de la segunda mitad del siglo XX propone un reordenamiento del modo de clasificación de una amplia variedad de problemas que, previamente, habían sido entendidos como parte de las consecuencias naturales del envejecimiento y sus complicaciones asociadas (Gordon, 1988; Rosenberg, 1992; Rose, 2012; Armstrong, 2014). Aquel contexto es tomado como marco de referencia por un importante grupo de autores quienes, desde distintas disciplinas propias de las ciencias sociales, problematizan la manera como el dolor ha sido leído en tanto objeto propiamente médico (Zola, 1966; Ilich, 1976; Morris, 1991; Rey, 1993; Le Breton, 1995/1999; Moscoso, 2012; Graham, 2015). Para los autores mencionados el dolor responde a una experiencia humana arraigada en una materialidad corporal ahistórica, la cual ha sido abordada por diversos discursos que han intentado delimitarla a través de la construcción de marcos de sentido específicos. Si en la antigüedad fue la religión aquel ámbito del saber que mayormente delimitó el dolor por medio de la construcción de una serie de discursos y prácticas, en la época moderna ha sido la medicina aquella área del conocimiento que paulatinamente se lo ha ido apropiando como objeto de estudio. Aquello ha generado un conjunto de saberes y prácticas que han culminado en la distinción del dolor crónico como un objeto médico de características distintas al dolor agudo.

Tomando distintos énfasis en una u otra arista del fenómeno, aquello que se tiende a problematizar respecto al dolor y su categorización en dolor agudo o crónico alude principalmente a que dichas categorías no permiten aprehender en toda su complejidad la experiencia de quien padece dolor. Con ello se asume que siempre habría algo del dolor que escapa a los intentos que, principalmente desde el ámbito médico, una y otra vez han intentado circunscribirlo. Por ejemplo, Morris (1991), Rey (1993), Le Breton (1995/1999) y Moscoso (2012) proponen un análisis basado en el devenir histórico que ha experimentado el dolor en ámbitos como el derecho, la religión, la política o la medicina. Según refiere David Morris, ninguno de dichos discursos ha sido exitoso en aprehender completamente el

fenómeno del dolor. Específicamente en relación al discurso biomédico, propone la construcción de un “dolor más humano” entendiéndolo por ello una conceptualización que se aleje de lo puramente biológico, y así “(...) hacer proliferar los significados del dolor a fin de no reducir el sufrimiento a las dimensiones de un mero problema físico.” (1991, p. 332). En la misma línea, Roselyne Rey examina las distintas aproximaciones que, al interior de la medicina occidental, se han construido en torno al dolor. Para esta autora, el descubrimiento de la morfina a principios del siglo XIX y la distinción entre dolor agudo y dolor crónico propuesta por John Bonica a mediados del siglo XX son algunos de los hitos más relevantes que permiten configurar el modo como se ha aproximado la medicina moderna a este fenómeno, impactando con ello en la relación entre el médico y el paciente: “El problema del dolor toca algo relacionado con la naturaleza misma del acto médico o, en otras palabras, de la relación médico/paciente la cual está siempre determinada por el grado de certeza atribuido a la medicina” (1993, p. 329). Por su parte, David Le Breton refiere que el especialista médico, en su afán de comprender el dolor desde una perspectiva meramente biológica y desde allí poder eliminarlo lo más rápidamente posible mediante métodos analgésicos, desatiende el sentido más profundo que dicha experiencia comporta: “No hay dolor sin sufrimiento, es decir, sin significado afectivo que traduzca el desplazamiento de un fenómeno fisiológico al centro de la conciencia moral del individuo” (Le Breton, 1995/1999, p. 12). Bajo el mismo argumento, Iván Ilich (1976) aboga por la construcción de una suerte de estrategia que permita empoderar a los pacientes respecto de los efectos negativos (o “iatrogénicos” al decir de este autor) provocados por la propia intervención médica, al impedir la correcta expresión de la experiencia de dolor y su adecuado afrontamiento por parte de cada persona.

Como se lee en la perspectiva de los autores descritos, es posible ubicar el supuesto que la experiencia de quienes padecen dolor siempre excedería los límites propios del paradigma biomédico que busca aprehenderla. Allí, con distintos matices, el fenómeno del dolor crónico se presenta como especialmente problemático en tanto desafía uno de sus principales principios: la posibilidad de generar un conocimiento objetivo del cuerpo humano y de la enfermedad de manera separada a la experiencia subjetiva de quien la padece (Foucault, 1963/2003; Gordon, 1988; Laplantine, 1986/1999). Justamente, este punto ha sido abordado

profusamente por investigadores provenientes principalmente de la antropología y la sociología estadounidense desde mediados de los años ochenta del siglo XX, momento en el cual la problemática del dolor crónico se transforma en un tema sanitario relevante en términos de su prevalencia en la población general de ese país (Conrad, 1987; Kleinman, 1988; Delvecchio et al. 1992; Baszanger, 1998; Greenhalgh, 2001). Dada su creciente prevalencia, según Peter Conrad el dolor crónico se ha transformado en una importante complicación de salud en Estados Unidos, conllevando el desafío de entender los aspectos psicológicos y sociales que determinan la experiencia de quienes viven permanentemente con dolor. Puesto que en el dolor crónico habitualmente no es posible establecer una correlación clara y directa entre el dolor referido y la existencia de alguna alteración en la materialidad del cuerpo que actúe como elemento explicativo, Isabelle Baszanger refiere que aquello ha implicado, en los profesionales de la salud interesados en los eventuales abordajes terapéuticos de este fenómeno, la necesidad de localizar la mirada ya no solamente en el espacio de los tejidos y órganos del cuerpo, e incluir para su comprensión como objeto médico consideraciones como las características de personalidad de quien padece dolor, su manera de relacionarse con su entorno, o la forma en que se utiliza el tiempo libre.

Al referirse al fenómeno del dolor, Georges Canguilhem (1966/1971) hace hincapié en que se trata de una experiencia activamente modelada por quien la experimenta, cualitativamente distinta respecto de quien no la padece: “Nos parece importantísimo que un médico proclame que el hombre es quien hace su dolor, así como hace una enfermedad o como hace su duelo, y no se limita a recibirlo o sufrirlo” (p. 68). A diferencia del hombre sano quien se adapta sigilosamente a sus tareas viviendo sus elecciones en el silencio de una sociedad que lo ignora, en Canguilhem lo patológico del dolor pareciera aludir no sólo a la imposibilidad de “la vida en el silencio de los órganos”, según la famosa frase del cirujano René Leriche, sino también a la imposibilidad de la vida en el silencio de las interacciones sociales, en tanto el dolor conlleva habitualmente la necesidad de expresarlo a un otro. Esta perspectiva es tomada como referencia por Arthur Kleinman (1988), quien en su investigación en torno al dolor crónico refiere que éste no puede ser leído simplemente como el resultado directo de una alteración biológica actuando en una persona aislada. Se trata, por el contrario, “(...) del resultado de vidas vividas bajo circunstancias restrictivas con

relaciones particulares hacia otras personas” (Kleinman, 1988, p. 180). Así, el ámbito de las relaciones sociales juega un rol central en la configuración de dicha experiencia, puesto que es en el espacio de interacción con otros donde se adquiere directa o indirectamente un conjunto de patrones en torno a cómo hacer frente a distintas dificultades, patrones que terminan moldeando las percepciones y expresiones individuales en torno a experiencias como la enfermedad. De ello se sigue que las representaciones que en una cultura se construyan autorizadas por una determinada comunidad moral, permiten elaborar distintos modos de sufrimiento (Kleinman & Kleinman, 1996).

Entre los autores mencionados, un análisis especialmente influyente ha sido lo desarrollado por la ensayista estadounidense Elaine Scarry (1985). Si bien Scarry no se refiere en específico al fenómeno del dolor crónico, desde su perspectiva la experiencia de dolor resulta particularmente relevante puesto que tensiona constantemente la relación que el ser humano establece con el lenguaje, al reactualizar una y otra vez la intrínseca fragilidad que, a su juicio, vincula al ser humano con sus palabras. Por ello, la violencia de experiencias como la tortura o los traumas de guerra estaría dada por el hecho de impedir la constitución de una comunidad lingüística común, al romper bruscamente la relación con las palabras que permitirían otorgarles sentido. En consecuencia, independientemente de los marcos de sentido personal, la propia historia, o contingencias particulares de la vida de cada persona, en cada caso el dolor opera tensionando, y en algunos casos derechamente impidiendo, la construcción de lenguajes que permitan construir sentidos compartidos en torno a este fenómeno. De acuerdo a Scarry, lo insoportable del dolor alude en último término a que se trata de una experiencia que en el ser humano una y otra vez deja en evidencia la intrínseca fragilidad existente entre su experiencia, y las palabras con las cuales busca aprehenderla.

Desde una postura abiertamente crítica a lo desarrollado por Elaine Scarry (1985) surge una perspectiva que conceptualiza la experiencia dolorosa en función de las trayectorias personales que habilitan la construcción de sentidos en torno a él (Good, 1992; Delvecchio, 1992; Das, 2008; Bourke, 2014). Así, Byron Good se apoya en autores provenientes de la escuela fenomenológica, para proponer que el mundo de quien padece dolor es un mundo anclado en la experiencia individual de quien lo padece. Dicha experiencia se encuentra siempre influida por aspectos culturales, sociales e intersubjetivos de tal complejidad, que

siempre resisten el deseo de cualquier investigador para poder delimitarlo: “Para muchas personas con patologías crónicas (...) su mundo es experimentado de forma tan diferente, como un ámbito que otros no pueden abordar en su integralidad. Para quienes sufren de dolor, aquello es particularmente preciso” (1992, p. 39). También enfatizando la relevancia del proceso de construcción personal de sentido, al estudiar la relación entre dolor crónico y productividad laboral Mary-Jo Delvecchio propone que cualquier posible vínculo entre uno y otro no puede ser entendido sin atender a los procesos de construcción de sentidos personales y de auto-afirmación de la propia identidad que adquiere la actividad laboral en cada persona. Según su perspectiva, en no pocas ocasiones quienes padecen dolor crónico localizan al trabajo como un paliativo, un analgésico, en tanto permite mantener la sensación de autoeficacia y el logro de una realización personal a pesar de la sensación de dolor.

Algunos años más tarde vuelven a surgir posiciones críticas respecto de lo planteado por Elaine Scarry (1985) en torno al dolor. En su libro *The Story of Pain*, la historiadora neozelandesa Joanna Bourke (2014) abiertamente critica lo planteado por Scarry al poner el foco en la relevancia de considerar la historia singular de quien experimenta dolor, para desde ahí poder analizar los modos específicos como cada uno le otorga sentido, incluyendo por cierto las experiencias de dolor asociadas a la tortura o la guerra. Según Bourke, el dolor no es una entidad independiente de quien la refiere, por lo que entenderlo como lo que ella denomina un “tipo de evento” significa considerarlo no al modo de un hecho impersonal o natural, sino más bien ubicar el foco del análisis en función de cómo cada persona construye enunciados en torno a él, reforzando con ello la idea que el dolor es una experiencia que, en el ser humano, conlleva atender los sentidos particulares que se ponen en juego a la hora de ponerlo en palabras: “De este modo, la persona adviene o se convierte en una persona-con-dolor a través del proceso de nombrarlo” (2014, p. 5).

Si en un comienzo aquello que se problematiza en el dolor alude a ubicarlo como un fenómeno cuya traducción a términos biomédicos parece resultar siempre más o menos insuficiente, con la perspectiva introducida por Scarry (1985) la discusión parece girar hacia la operación de construcción de sentidos personales que se encontraría a la base de la experiencia dolorosa. De esta manera, lo que se sitúa como un supuesto más o menos compartido entre los investigadores que abordan esta problemática es que el dolor, sobre todo

el dolor crónico, si bien se localiza como fenómeno anclado a la materialidad del cuerpo de quien lo padece, requiere de la consideración de aspectos como la historia personal, el lenguaje, o el contexto social de quien lo padece a fin de hacerlo comprensible como fenómeno propiamente humano.

Cercana a las perspectivas desarrolladas por algunos antropólogos estadounidenses (en particular Arthur Kleinman y Byron Good) pero dándole un nuevo giro a la discusión en torno al dolor propuesta desde las ciencias sociales, cabe destacar las propuestas de la antropóloga hindú Veena Das (2007, 2008, 2015). Si bien se trata de una autora cuya principal área de investigación se centra en torno al estudio de la violencia y el sufrimiento social, a partir de dichas temáticas Das ha realizado varios aportes a la discusión en torno al dolor. Desde su perspectiva, el dolor es en sí mismo un hecho relacional, en tanto constituido originalmente por el lenguaje, a partir de una experiencia inefable que perfectamente puede exceder las posibilidades simbólicas que el lenguaje ofrece pero que sólo puede ser pensable en la medida en que sea referida por medio de dicho marco lingüístico de sentidos. Es por ello que, para Das, el dolor presenta una paradoja intrínseca: si bien se trata de un fenómeno cuya principal característica es su comunicabilidad, se trata de una experiencia esencialmente inalienable. De esta manera, cualquier forma que se adopte como medio de expresión del dolor responde a las posibilidades que la propia cultura ofrece para compartirlo con otros.

Ahora bien, ¿Cómo poder compartir el dolor cuando presenta la característica de ser inalienable? Si el dolor es una experiencia esencialmente inalienable, significaría que para experimentarla no quedaría otra alternativa que vivirla en primera persona. De esta manera Veena Das concluye que, cuando alguien refiere “me duele”, en realidad lo que busca no es comunicar a un otro la propia experiencia de dolor para que éste comparta dicha vivencia, puesto que aquello sería imposible de realizar. Más bien, al enunciar el dolor, lo que se busca es la posibilidad de reconocimiento del otro respecto de la experiencia personal de sufrimiento que este comporta, otorgándole con ello existencia social y reconociendo así una “forma de vida” común: “En el registro de lo imaginario, el dolor del otro pide un hogar en el lenguaje y busca un hogar en el cuerpo” (2008, p. 371). En suma, al señalar la inexistencia de lenguajes que puedan comunicar completamente el dolor, a lo que alude Das no es que el dolor no pueda ser enunciado ni descrito lingüísticamente, sino que en último término hay

algo que, independientemente de las palabras que se utilicen, no puede ser cabalmente comunicado a otro. Con ello, el dolor se constituye en una experiencia que siempre se ubicaría al límite de las posibilidades de construcción de sentido ofrecidas por la cultura, y que una y otra vez busca reconocimiento y legitimidad en el contexto social en el que se sitúa.

## **Capítulo II. El dolor como fenómeno relacional.**

En la perspectiva elaborada por varios de los autores revisados (Kleinman, 1988; Good, 1992; Delvecchio, 1992; Baszanger, 1998; Greenhalgh, 2001; Das, 2008; Bourke, 2014) cobra relevancia el modo como el dolor conlleva una serie de consecuencias en el desarrollo de las relaciones interpersonales de quien lo padece. Allí, parece verificarse el hecho que siempre, en la queja de quien padece dolor, se alojaría una demanda más o menos implícita de reconocimiento del sufrimiento que éste conlleva, dirigida al contexto social de quien lo padece. Aquello implicaría que, tal como lo refiere Das, en último término reconocer una cierta forma de sufrimiento es reconocer una forma de vida en común. Como señala Didier Fassin (2009) la idea de forma de vida debe ser entendida como: “El límite de qué o quién es reconocido como humano al interior de una estructura social, y provee las condiciones en el uso de un criterio común con otros” (p. 57). Por ello, negar que alguien se encuentre experimentando dolor no es necesariamente una falla de comprensión intelectual del dolor del otro, sino más bien una falla de orden moral que pone en entredicho las posibilidades de interactuar en un mismo contexto social con ese otro (Das, 2008, 2015). Esto, pues el criterio del dolor sólo es aplicable a quien se considera experimentando una vida de igual modo como la experimenta quien emite el juicio. De ello se desprende que, no reconocerle al otro su dolor, es en último término no reconocerle su condición de forma de vida humana.

Desde esta manera de conceptualizar el dolor, la noción de dolor crónico se constituye como una clasificación que, proviniendo desde la medicina, conlleva una problemática interpersonal al suponer que las relaciones que se establecen entre quien experimenta dolor y su entorno social (los profesionales que buscan aliviarlo, el contexto familiar, el contexto

laboral, etc.) implican que en la enunciación misma del dolor lo que subyace es una demanda de reconocimiento y legitimación de dicha experiencia por parte del entorno de quien lo padece.

Así, específicamente en el ámbito médico cabe considerar que en la delimitación misma entre lo sano y lo enfermo lo que se pone en juego alude siempre al reconocimiento que un determinado contexto ofrece al sufrimiento y al cuerpo alterado del otro (Canguilhem, 1966/1971, 2004; Fassin, 2004). En consecuencia, la legitimidad que adquieren ciertas formas de sufrimiento en algunas sociedades occidentales implica la posibilidad de obtener diversas prerrogativas de tipo jurídico, laboral, social y económico, en desmedro de otras formas de sufrimiento que, al no alcanzar dicha legitimación, terminan siendo invisibilizadas (Fassin & Rechtman, 2009).

Si aquello que se pone en juego en la delimitación de una enfermedad alude al reconocimiento y a la existencia social que desde el discurso médico se le otorga a una cierta forma de sufrimiento y de alteración corporal, entonces dicho reconocimiento supone la existencia de un lenguaje más o menos consensuado entre la experiencia del enfermo y la perspectiva del médico. Tal como refiere Kleinman (1988), en las enfermedades crónicas aquello resulta siempre un punto problemático puesto que los significados personales asociados a ellas serían una construcción entre la persona enferma y su círculo cercano. Con ello se buscaría “domesticar” una experiencia que originalmente ocurre de manera naturalmente desordenada y salvaje, y que con no poca frecuencia se aleja de los términos propuestos por el discurso médico. Aquello termina generando una inevitable distancia entre la perspectiva del profesional tratante y el paciente, que en no pocas veces conflictúa el vínculo entre ambos: “(...) la pareja médico-paciente sólo rara vez ha sido una pareja armoniosa en la que cada uno de los participantes se declarase plenamente satisfecho con la conducta del otro” (Canguilhem, 1989/2004, p. 17). De esta manera, si bien el hecho de ser diagnosticado con una enfermedad le otorga a una persona un reconocimiento de su padecer al hacerlo existir al interior del saber médico, dicho reconocimiento supone que sólo se reconoce aquello que del enfermo pueda ser formulable en los términos mismos de este saber. Se sigue de ello que la medicina no puede decir nada respecto del sufrimiento de una persona, sino es al costo de traducir dicha experiencia, siempre singular y ligada a la propia historia

de cada sujeto, a términos como dolor, opresión, fiebre, u otros, que en último término dan cuenta de la búsqueda de un sustrato material objetivable en torno al cual comprender, desde el marco de supuestos que sostienen al discurso biomédico, la experiencia de padecimiento del paciente (Clavreul 1978/1983; Gori & Del Volgo, 2005).

Específicamente respecto del dolor crónico, autores como Kleinman (1992), Baszanger (1998), Greenhalgh (2001), Mol (2002) o Good (2012b) plantean que los dispositivos médicos que trabajan esta problemática tienden a dejar de lado que se trata de una experiencia interpersonal que, entre otras cosas, determina la construcción de un mundo social específico. En este sentido, el fenómeno del dolor correspondería a una experiencia que constantemente elude cualquier sistema disciplinar organizado de explicaciones, así como escapa y termina siendo ubicuo para la red de categorías diagnósticas que buscan aprehenderlo desde la biomedicina contemporánea, abordándolo como un simple conjunto de conductas desadaptativas respecto del uso del cuerpo que eventualmente sería necesario modificar por medio de intervenciones terapéuticas.

Desde la perspectiva descrita el acento que Kristin Barker desarrolla, en su análisis en torno a la experiencia de quienes padecen fibromialgia en la sociedad estadounidense (2002, 2005, 2008), toma como punto particularmente relevante los espacios grupales (grupos de auto-ayuda, y redes sociales virtuales) que permiten construir identidades comunes en torno al diagnóstico, con demandas de reconocimiento altamente cohesionadas entre sí. Basándose en la extensa literatura de auto-ayuda editada en Estados Unidos en torno a este tema a partir de la década de 1990, y también en la constitución a través de redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, y foros web) de una gran cantidad de grupos de apoyo entre personas, principalmente mujeres diagnosticadas con este cuadro, lo que Barker propone es que espacios como los grupos de apoyo y la literatura de auto-ayuda cobran particular relevancia al permitir a quienes padecen patologías como la fibromialgia situar su malestar en el contexto de una estructura narrativa común, facilitando con ello la construcción de sentidos compartidos y la sensación de legitimidad respecto de la propia experiencia de padecimiento. Esto en tanto el dolor crónico es un fenómeno que, a juicio de esta autora, es puesto en una situación de permanente duda y suspicacia por el entorno que rodea a quienes lo padecen, lo que abiertamente contrasta con la experiencia subjetiva marcada por relatos de sufrimiento

particularmente vívidos de quienes son diagnosticados con estos cuadros. En consideración de este punto, es que para algunos autores (Kleinman, 1992; Castiel & Alvarez-Dardet, 2007) la comprensión de cualquier experiencia de sufrimiento implica el necesario ejercicio de rescate de la construcción de mundos morales locales, entendiendo por ello el flujo vivido de experiencia singular e interpersonal que se expresa en el sentido que cada uno le otorga a su padecimiento.

### **Capítulo III. Dolor y Sufrimiento.**

Como se ha visto, entre los distintos autores considerados en esta revisión parece existir consenso en torno a que la experiencia de una enfermedad crónica no puede ser leída simplemente como el resultado directo de una alteración biológica actuando en una persona aislada. Se trata, por el contrario, “(...) del resultado de vidas vividas bajo circunstancias restrictivas con relaciones particulares hacia otras personas” (Kleinman, 1988, p. 180). En consecuencia, el ámbito de las relaciones sociales juega un rol central en la configuración de dicha experiencia, puesto que es en el espacio de interacción con otros donde se adquiere directa o indirectamente un conjunto de patrones en torno a cómo hacer frente a distintas dificultades, los cuales terminan moldeando las percepciones y expresiones individuales en torno a experiencias como la enfermedad. De ello se sigue que las representaciones que en una cultura se construyan, autorizadas por una determinada comunidad moral, permiten elaborar distintos modos de sufrimiento (Kleinman & Kleinman, 1996).

Conviene aquí precisar la distinción entre dolor y sufrimiento que plantean varios autores al interior de las ciencias sociales (por ejemplo, Kleinman, 1988; Delvecchio, Brodwin, Good & Kleinman, 1992; Mol, 2008; Das, 2015; Wilkinson & Kleinman, 2016). Según refieren, el sufrimiento alude a una experiencia siempre singular y privada, elaborada como una respuesta subjetiva en función de la compleja interacción formada por la red de significados personales, relaciones interpersonales y discursos propios del contexto en el cual dicha experiencia se sitúa. Así, para estos autores el dolor es una de las formas posibles que adquiere concretamente la experiencia de sufrimiento, localizada en la materialidad del

cuerpo, que también está sujeta a los significados que se le otorguen en un determinado contexto sociohistórico: “El dolor habitualmente es usado como una ilustración gráfica del sufrimiento causado por la enfermedad, del cuerpo o de la mente. Por lo tanto, aliviar el dolor es aliviar el sufrimiento” (Delvecchio et al., p. 13). En esta misma línea, existiría una estrecha relación entre la medicina, la enfermedad y el sufrimiento, en tanto es el discurso médico el que, mediante la delimitación que realiza respecto a lo que se considera como sano y enfermo, delimita también el modo como en dicho contexto se experimenta el sufrimiento en tanto ligado directamente a la enfermedad: “Los significados culturales de la enfermedad moldean el sufrimiento como una distintiva forma moral o espiritual de malestar” (Kleinman, 1988, p. 26). Kleinman se muestra poco confiado en que los métodos de la biomedicina y las profesiones de la salud contemporáneas sean de alguna ayuda para abordar el problema del sufrimiento, en tanto visualiza una orientación de estas áreas muy centrada en manejar el problema como si se tratara de desperfectos mecánicos que requieren una reparación exclusivamente técnica. Por el contrario, a lo que debieran apuntar quienes se interesen en el sufrimiento humano es a comprender, más allá del dolor físico “(...) el complejo lenguaje personal de la desesperación y el dolor moral de vivir y de enfermar” (p. 29).

En la perspectiva trabajada por Veena Das (2015), el sufrimiento propio de quienes padecen patologías crónicas es siempre accesible a través de narrativas que se apartan de las definiciones y saberes establecidos por la autoridad médica. Se trata, a su juicio, de complejas experiencias siempre localmente situadas en contextos específicos, donde el dolor se ubica como una de las maneras posibles como el sufrimiento se presenta en la experiencia concreta de una persona. Por esta razón, Das señala la existencia de una inconmensurabilidad entre la experiencia de quien sufre, y las palabras con las cuales el saber médico intenta circunscribir dicho sufrimiento. Cada experiencia de sufrimiento es una compleja mixtura de significados personales, explicaciones biomédicas, valoraciones contextuales y creencias religiosas o esotéricas. Siempre centrada en el mundo personal de relaciones sociales y materiales, la experiencia de quien padece dolor se juega en los registros de la vida cotidiana, donde está siempre mediada por el contexto social, las actitudes y prácticas de los otros y los lenguajes (incluyendo en ello los distintos discursos en torno a la enfermedad y su combinatoria) que circulen en una determinada comunidad (Das, 2015; Herzlich & Pierret, 1988, Wilkinson &

Kleinman, 2016). En esta perspectiva, el dolor crónico se constituye como una nueva delimitación del dolor que, proviniendo desde la medicina, genera un patrón específico de interacciones entre quien experimenta dolor y quien busca aliviarlo. Puntualmente, dicha interacción tiende a tensionarse al proponer entre el paciente que se queja de dolor y el especialista médico un problema relativo a la verificación de la veracidad de la queja, a partir de las dudas que comienzan a surgir en el campo médico por un relato que sólo se sostiene a través de lo referido verbalmente por el propio paciente (Kleinman, 1988).

#### **Capítulo IV. Cuidados del dolor.**

Entendido ya sea como fenómeno relacional que demanda reconocimiento por parte del otro, como experiencia que tensiona la relación entre el ser humano y el lenguaje, o bien como fenómeno que requiere para su comprensibilidad de la compleja red de sentidos personales que se construyen en torno a él, el dolor parece siempre ubicarse como un fenómeno más o menos inaprehensible respecto de aquellos discursos que han intentado circunscribirlo, en tanto pareciera haber algo que siempre se escapa de los márgenes que lo delimitan (Scarry, 1985; Kleinman, 1988; Morris, 1991; Delvecchio et al, 1992; Good, 1994; Le Breton, 1995/1999; Greenhalgh, 2001; Das, 2008, 2015; Moscoso, 2012; Bourke, 2014). Como se ha visto, según los autores que han problematizado el dolor desde las ciencias sociales aquello resulta especialmente pertinente al momento de referirse al dolor crónico. Ello, en tanto se trata de una categoría que requiere formas de abordaje terapéutico que incluyan la consideración de aspectos que se alejan de los márgenes habitualmente considerados por la biomedicina, tales como las características personales de quien lo padece, su historia de vida, los vínculos que se establecen con el entorno cercano del paciente, o la capacidad de empatizar del profesional tratante.

De acuerdo con lo desarrollado en esta revisión, el dolor crónico surge como una problemática relevante en el contexto de la creciente importancia que han adquirido las patologías crónicas en la medicina occidental desde mediados del siglo XX. Aquello ha implicado la construcción de nuevas aproximaciones terapéuticas, cuyo foco se sitúa ya no

necesaria ni exclusivamente en la curación, sino en el fomento de actitudes de autocontrol que permitan prevenir la aparición futura de alguna enfermedad (Castel, 1981/1984; Armstrong, 1995; Foucault, 1994/1999; Vigarello, 1993/2006; Rose, 2007/2012; Kitanaka, 2012). Se constata en ello la relevancia que comienzan a adquirir conceptos como los “factores de riesgo”, los “estilos de vida saludables”, o la “calidad de vida”, en tanto se trata de conceptos que buscan focalizar la intervención médica ya no en la enfermedad declarada sino en el cuidado de las conductas respecto de un estado permanente de riesgo semi-patológico previo a una enfermedad siempre por venir, en la medida en que no se tomen los resguardos necesarios:

Se trata de una ética en virtud de la cual la maximización del estilo de vida, el potencial, la salud y la calidad de vida se han vuelto prácticamente obligatorias, y según la cual se juzga en forma negativa a quienes por cualquier motivo no adoptan una relación activa, fundada, positiva y prudente con el futuro (Rose, 2007/2012, p. 64).

Dentro del contexto recién descrito, en el manejo clínico de cuadros de dolor crónico comienzan a tomar paulatina relevancia las propias actitudes del paciente respecto de su padecimiento, y a partir de allí, su capacidad para aprender habilidades de afrontamiento (*coping skills*) y de adaptación (*adjustment*) (Baszanger, 1989, 1998; Armstrong, 2002; Barker, 2005). Se trata de ubicar, tanto en el comportamiento como en la palabra del paciente, un aspecto de importancia en la terapéutica médica para el manejo clínico de estos cuadros: “El renovado valor de la palabra del paciente no fue, en este sentido, un descubrimiento o el producto de alguna ilustración humanista. Fue una técnica demandada por la medicina para iluminar los oscuros espacios de la mente y las relaciones sociales” (Armstrong, p. 66).

Según se sigue, el rol del profesional tratante en cuadros de dolor crónico no se limita exclusivamente a un momento acotado en el tiempo, con intervenciones orientadas a eliminar o reducir un factor etiológico claro y delimitado que provoca el cuadro clínico. Más allá de las intervenciones específicas, aquello que implica la creciente relevancia de las patologías crónicas y el nuevo foco en la prevención de factores de riesgo y la búsqueda de mejoras en la calidad de vida, es un cambio en la posición ética del tratante en relación a la enfermedad y al paciente. Esto es lo que proponen autoras como Joan Tronto (1993, 2013) o Annemarie

Mol (2008) al poner el foco en cómo se desarrolla la “ética del cuidado” entre las profesiones de la salud. De acuerdo a Mol, en el actual abordaje clínico de las patologías crónicas es posible contrastar un conjunto de discursos coherentes entre sí para referirse a la interacción con pacientes: la lógica de la elección (*logic of choice*) y la lógica del cuidado (*logic of care*). La primera, implica focalizar los esfuerzos en orden a empoderar al paciente para que, informadamente, sea capaz de tomar sus propias decisiones respecto a los procedimientos de diagnóstico y tratamiento sobre su enfermedad. Desde esta lógica, los profesionales de la salud actúan primero proveyendo información y luego ejecutando la voluntad del paciente, siendo siempre éste el último responsable de las decisiones de su tratamiento.

En la lógica del cuidado en cambio (Mol, 2008), se trata de un conjunto de saberes y prácticas coherentes entre sí, que operan siempre en la singularidad de circunstancias y personas específicas. Con ello, el foco está puesto ya no en categorías diagnósticas estandarizadas y tratamientos pretendidamente universales que plantean alternativas definidas de antemano. Se trata más bien de ubicarse en el contexto de prácticas específicas y cotidianas de salud, que suponen un esfuerzo conjunto a partir del diálogo permanente entre los profesionales tratantes y el paciente, por lograr una mejoría en la condición de salud. Desde esta perspectiva, tanto el lugar del profesional tratante como del paciente suponen un rol activo, de participación en las decisiones del proceso diagnóstico y de tratamiento, pero a la vez colaborativo, dialogante, y sin pretender ni de uno ni de otro lado controlar completamente todas las variables que determinan el fenómeno de la salud y la enfermedad.

Desde una visión más cercana a las discusiones de la teoría feminista, Joan Tronto (1987, 1993, 2013) aborda lo que ella llama “la ética del cuidado”, y cómo esta ha sido ligada en el mundo occidental, erróneamente a su juicio, a características intrínsecamente femeninas que en último término han influido en determinar el rol de la mujer en la sociedad. Para Tronto, el cuidado debe enfocarse en torno a un conjunto de principios y no a actividades puntuales que impliquen una serie de valores en torno a las relaciones de cuidado, con uno mismo y con el otro, buscando con ello un equilibrio entre la competencia y la colaboración: “Los problemas morales se pueden expresar en términos de acomodar las necesidades del yo y las de los demás, de lograr el equilibrio entre la competencia y la cooperación, y de mantener la red social de relaciones en que uno se encuentra” (1987, p. 13). De esta manera, la idea de

cuidado (*care*) alude tanto a una disposición específica como a una práctica particular, que toma como base las preocupaciones y necesidades de los otros. Implica asumir la responsabilidad, hacerse cargo, por las necesidades de otros al entrar en contacto directo con dichas necesidades, y estar atento a la respuesta de este otro frente a las acciones que se hagan en orden a solucionarlas. Si bien las formas específicas que adquiere el cuidado son siempre particulares a cada cultura, hay algo universal en él, que tiene que ver con el hecho que todos los seres humanos tienen necesidades que requieren de la ayuda de otros para ser alcanzadas (Tronto, 1993).

Respecto a la problemática del dolor crónico, Susan Greenhalgh (2001) y Kristin Barker (2002, 2005) utilizan los planteamientos de Joan Tronto para leer el modo como ciertas patologías, cuya característica central es la presencia de dolor crónico (principalmente la fibromialgia), presentan una prevalencia marcadamente femenina. En Greenhalgh, el foco está puesto en analizar cómo la “ética del cuidado” se ha transformado en un rasgo característico en la configuración de la identidad femenina en occidente, y cómo aquello termina redundando en formas específicas de enfermar y de relacionarse a su propio cuerpo. Basándose en Tronto, para Greenhalgh la “ética del cuidado” alude a un conjunto de preceptos y normas implícitas de comportamiento a partir de los cuales se asume que una mujer buena o moralmente aceptable es quien se preocupa de los otros, incluso al punto de postergar o invisibilizar sus propias necesidades. La recompensa por dicha entrega sería el acceso al amor y el cariño de parte de los demás. En términos amplios, aquello determina una predisposición particular a relacionarse con los otros y con el propio cuerpo que sería propiamente femenina, y que de acuerdo a Greenhalgh influiría en que la experiencia de dolor adquiriera, en la mujer, características que terminan siendo patologizadas mediante categorías diagnósticas que tienden a tener una prevalencia mayoritariamente femenina, como en particular es el caso de la fibromialgia (2001).

Por su parte, desde el análisis desarrollado por Barker (2002, 2005), el foco está puesto en problematizar cómo se pone en juego la ética del cuidado en el espacio de interacción entre pacientes que presentan dolor crónico y los profesionales de la salud tratantes. Según Barker, las posiciones de los profesionales tratantes de cuadros de dolor crónico suelen oscilar entre la suspicacia y la sospecha respecto a las reales intenciones de quien se queja de dolor, y los

mandatos autoritarios en torno a procedimientos más o menos estandarizados de tratamiento. Barker identifica que en la relación entre quienes presentan diagnóstico de dolor crónico, en su mayoría mujeres, y los profesionales tratantes, se suelen poner en juego algunas de las características descritas por Greenhalgh (2001) asociadas a la construcción de género femenino (postergación de las propias necesidades y preocupación por satisfacer las necesidades de otros). Aquello puede ubicar al paciente en una situación de vulnerabilidad al exponerlo a una relación establecida generalmente a largo plazo, marcada, o por la desconfianza, o por eventuales decisiones autoritarias que pudiesen tomarse en relación al tratamiento, al uso de ciertos medicamentos, o cierto tipo de terapias, en las cuales el paciente tiene muy poco margen para poder decidir en conjunto con el tratante, que a la larga pudiesen generar algún eventual riesgo a su salud.

En las consideraciones que distintos autores han elaborado en torno a las prácticas de cuidado respecto al dolor crónico, resalta como elemento a tomar en cuenta la dimensión de género que se pone en juego en este fenómeno. Aquello no deja de ser un aspecto relevante si se considera que las patologías crónicas, incluyendo por cierto aquellas asociadas a dolor crónico, tienden a presentar una prevalencia considerablemente mayor en mujeres que en hombres (por ejemplo, Verbrugge, 1985; Krieger, 2003). En patologías como la fibromialgia, por ejemplo, la proporción de casos entre mujeres y hombres puede llegar a 9:1 (por ejemplo, Fillingim, 2000; Yunus, 2001; Greenspan et al., 2007; Minsal, 2016). En ese contexto se trata, en la perspectiva de algunos de los autores revisados, de considerar que los procesos de construcción de identidad de género conllevan maneras de interactuar con el propio cuerpo y con los otros, las cuales incidirían en las opciones terapéuticas que se ofrecen respecto al dolor crónico (Lagarde, 1990; Butler, 1990, 1990/2007; Fox Keller, 2001; Pujal y Amigot, 2010). Según refiere Marcela Lagarde, en la construcción de identidad femenina suele producirse una tensión dada por la habitual distancia entre identidad asignada (asociada a un cierto ideal cultural en torno al uso del cuerpo, la sexualidad, el establecimiento de vínculos y la relación hacia el trabajo) y la identidad vivida (cómo se dan dichos elementos en la experiencia concreta de cada mujer). Puesto que ambos ámbitos tienden a no corresponder entre sí, resulta habitual encontrar procesos subjetivos dolorosos, complejos y conflictivos, al momento de evaluar la propia identidad en referencia a estereotipos rígidos asociados a la

feminidad. Para esta autora, las alteraciones a nivel emocional, patologías asociadas al dolor crónico, trastornos psicosomáticos u otros que tiendan a darse con mayor frecuencia en mujeres pueden ser comprendidos como el resultado de la conflictividad asociada a dichos procesos. En la misma línea, Kristin Barker (2005) refiere que patologías que tienden a darse con mayor frecuencia en mujeres, como la fibromialgia, pueden ser leídos como intentos por poner en términos biomédicos un sufrimiento de origen somático experimentado en forma cada vez más amplia por mujeres. Aquello conlleva siempre una distorsión, en tanto intenta cruzar la práctica y el saber biomédico con la complejidad de las quejas femeninas respecto a la relación con su propio cuerpo. De allí que, para esta autora, resulte en extremo relevante revisar las prácticas de cuidado y tratamiento asociadas al dolor crónico a la luz de dichas consideraciones, a fin de evitar generar más daño que ayuda a la mujer que consulta.

## **Capítulo V. La construcción del diagnóstico de fibromialgia.**

Como se ha visto en esta revisión, el dolor crónico ha sido un objeto discutido entre una importante variedad de investigadores al interior de las ciencias sociales. Como sugiere Isabelle Baszanger (1989, 1992), aquello acontece en tanto dicha categoría daría cuenta de una realidad especialmente problemática al interior del ámbito médico, fundamentalmente por dos razones: en primer lugar, el dolor es una experiencia privada a la cual, en último término, nadie más que quien la experimenta puede tener acceso. Aquello la convierte en un fenómeno difícilmente objetivable según los métodos con los que cuenta la medicina contemporánea. En segundo lugar, su prolongada duración y habitual resistencia a métodos analgésicos sería la prueba de una falla en la efectividad de las explicaciones y acciones llevadas a cabo por las personas a quienes involucra, ya sean profesionales de la salud o no. Así, cuando en 1990 el estadounidense John Bonica revisa el proceso de construcción del concepto de dolor crónico acuñado por él mismo mientras llevaba a cabo su trabajo como anestesiólogo en el Madigan Army Hospital del estado de Washington, principalmente con veteranos de la II Guerra Mundial en el período inmediatamente posterior al término de dicho conflicto bélico, refiere haberse encontrado con una gran cantidad de pacientes cuyo dolor

no respondía al tratamiento convencional de bloqueo nervioso asociado al dolor agudo, manteniéndose ya sea la intensidad o la duración de este fenómeno por un tiempo mayor al esperable según la existencia de un daño tisular a la base de dicho cuadro.

Lo anterior fue el argumento que permitió a Bonica constatar la existencia de dolores cuyo tratamiento, ya sea por su intensidad, por lo prolongado de su duración, o por no existir una correlación clara entre la experiencia de dolor y el daño o inflamación de algún tejido corporal, requerían de una aproximación terapéutica distinta a la habitualmente brindada hasta ese momento. A ello responde la distinción entre dolor agudo y dolor crónico que plantea en su libro *Management of Pain*, cuya primera edición data de 1953: “Luego de varios meses, se me hizo aparente que la aproximación en equipo al manejo de pacientes con problemas complejos de dolor era más eficiente y más efectiva que la práctica médica tradicional” (1990, p. 369).

Como lo describe Baszanger (1998), rodeando la segunda mitad del siglo XX se instala cada vez con mayor relevancia al interior del discurso biomédico moderno la clasificación del dolor propuesta por Bonica, que distingue el dolor agudo, el dolor crónico oncológico, y el dolor crónico no oncológico. En este sentido, cabe hacer mención a dos hitos que dan cuenta de la importancia que comienza a adquirir este fenómeno a partir de su distinción entre dolor agudo y dolor crónico: en una publicación aparecida en 1965 en la revista *Science*, el psicólogo canadiense Ronald Melzack y el neurocientífico británico Patrick Wall proponen la que hasta hoy es la explicación más aceptada en el mundo médico respecto a la etiología y fisiología del dolor: la teoría del *Gate Control*. Según estos autores, comprender al dolor en términos meramente psicofísicos resulta insuficiente para explicar la alta variabilidad interindividual observada entre quienes lo experimentan. Esto, en tanto la sensación de dolor se encuentra condicionada por una serie de procesos fisiológicos que la modulan y construyen, a partir de la activación de un procesamiento cerebral que incluye condicionantes como el estado emocional, de alerta, y la evocación de experiencias previas de dolor del paciente. Todos estos factores determinan la manera como el dolor, sobre todo el dolor crónico, será experimentado por cada persona. Desde dicha perspectiva no existiría algo así como una experiencia biológica original de dolor a la que luego se agregaría una interpretación cultural. Por el contrario, en la sensación primera y original de dolor ya existe

una modulación influida por el contexto sociocultural en el cual se sitúa quien la experimenta, no siendo posible entonces separar ambos elementos (Melzack & Wall, 1965).

La teoría del *Gate Control* es leída por Bonica y su equipo (1990) como un soporte a la distinción entre dolor agudo y dolor crónico, en tanto plantea la existencia de un complejo sistema de transmisión somática marcado por un conjunto de moduladores que actúan al modo de barreras en la transmisión de la señal dolorosa antes de su reconocimiento como estímulo por parte del sistema nervioso central. Lejos de seguir un camino unidireccional desde el sistema nervioso periférico hasta el sistema nervioso central, lo que estos autores proponen es la existencia de dos posibilidades no excluyentes para modificar o detener la señal nerviosa de dolor: una, basada en la intervención de las estructuras orgánicas y los mediadores químicos que modulan dicha experiencia (principalmente asociadas al fenómeno del dolor agudo) y otra, mucho más compleja, en la que aspectos como el estado anímico o la historia previa de quien lo padece generan procesos cognitivos que actúan como moduladores en interacción con las estructuras somáticas y procesos químicos que transmiten la señal de dolor (asociado principalmente al fenómeno del dolor crónico).

Un segundo hito relevante en la construcción de un lenguaje común en torno al dolor fue la creación en 1974 por John Bonica y su equipo de colaboradores, de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés). Desde su fundación, una de las principales tareas de la IASP ha sido difundir un conjunto de saberes y prácticas terapéuticas respecto del fenómeno del dolor entre la comunidad de profesionales y usuarios de los sistemas de salud a nivel internacional. En consecuencia, se ha preocupado de construir un conjunto de definiciones que han permitido enmarcar y la experiencia de dolor y, con ello, homogeneizar su comprensión al interior del ámbito médico. Así, desde esta asociación se llega a una definición de consenso del dolor: “Una sensación desagradable y una experiencia emocional en respuesta a un daño tisular real o potencial, o descrita en tales términos” (Muñoz & Tapia, 1999, p. 13). Respecto al dolor agudo, la IASP plantea la existencia de una clara relación causa-efecto con un daño tisular, como podría ser el caso de dolores postoperatorios, dolor por traumatismo, dolor inflamatorio, o dolor por infarto. En todos esos casos, el dolor es entendido como la consecuencia directa de alguna de dichas causas, por lo

que se asume que este tenderá a desaparecer en la medida en que la causa específica que lo provoca pueda sanar.

En el caso del dolor crónico, la IASP distingue el dolor de tipo oncológico, es decir aquel dolor que correspondería a un síntoma directamente derivable de una patología cancerígena, y el dolor no oncológico. Este último es definido como: “(...) aquel que tiene una duración de más de tres meses, o que, por las características de su origen, sobrepasa el tiempo que habitualmente podría definir un dolor agudo semejante” (Bilbeny & Paeile, 1990/2005, p. 26). Se trata de un dolor que tendría poco o nulo componente neurovegetativo, pero que afectaría en gran medida la vida de la persona, implicando un importante compromiso psicológico. Según Muñoz & Tapia (1999), el dolor crónico es una experiencia dolorosa que, si bien se inicia por un episodio de dolor agudo, luego de reconocidas sus causas y efectuados todos los procedimientos necesarios para su resolución, persiste por un tiempo mayor a tres meses. Dentro de esta categoría es posible ubicar a la mayoría de los dolores de tipo musculoesquelético (lumbagos, fibromialgia, cefaleas y algias faciales, síndrome de fatiga crónica), siendo específicamente la fibromialgia una forma de presentación clínica habitual y característica del dolor crónico de tipo no-oncológico.

Considerando el contexto recién descrito, es posible ubicar la historia de la fibromialgia como un proceso que, si bien se vio influido por el progresivo avance en términos de prevalencia y relevancia experimentado por el fenómeno del dolor crónico al interior del discurso médico occidental durante la segunda mitad del siglo XX, presenta una historia propia localizada en un carril paralelo a éste.

Probablemente el antecedente más próximo que al interior de la medicina es posible encontrar respecto de la fibromialgia, es el término de fibrositis. Acuñada por primera vez en 1904 por el neurólogo británico William Gowers, la noción de fibrositis planteaba la hipótesis que las molestias reumáticas presentadas por una creciente cantidad de pacientes, relativas a dolor y sensibilidad en diferentes zonas musculares junto con síntomas como fatiga y dificultades para dormir, tendrían su explicación en la inflamación de los tejidos fibrosos musculares. Por ello, resultaba pertinente nombrar dicho conjunto de síntomas con el término fibrositis, aludiendo con el sufijo “itis” a la inflamación tisular que los produciría (Inanici & Yunus, 2004). Posteriormente, durante todo el siglo XX no fue posible comprobar la

existencia de alguna inflamación tisular como factor etiológico de dicho cuadro, por lo que la fibrositis deviene un término confuso que es utilizado ampliamente en el ámbito médico hasta fines de los años setenta, el cual englobó distintos tipos de dolores musculoesqueléticos con etiologías variadas, siendo incluso tomado como sinónimo de reumatismo psicógeno (esto es, la presencia de sintomatología reumatológica cuya causa estaría dada por alteraciones de orden psicológico). En cualquier caso, el término fibrositis perduró como un término difuso para la mayoría de los médicos, sin una clara sistematización como síndrome clínico, que implicó un amplio eclecticismo en cuanto a su manejo terapéutico: “Sin embargo, el concepto general de fibrositis se mantuvo como una mezcla de condiciones dolorosas agudas, crónicas, presentes en distintas zonas y de etiologías diversas” (p. 372).

En 1972 el reumatólogo estadounidense Hugh Smythe retomó y profundizó en el desarrollo del término fibrositis, para dar cuenta de lo que a su juicio correspondía a un cuadro reumatológico largamente reconocido pero pobremente entendido (Barker, 2005). Específicamente, lo que planteó Smythe es que quienes presentan dicha condición refieren experimentar dolor que, al ser explorado en detalle por el médico tratante, reflejaría además la presencia de una particular sensibilidad en zonas características del cuerpo. En consecuencia, propuso la existencia de puntos sensibles que podrían ser utilizados como criterios diagnósticos específicos de este cuadro clínico. Esta idea influenció de manera importante a diversos investigadores que, a fines de los años setenta y comienzos de los años ochenta, buscaron precisar dicho diagnóstico incluyendo también en su descripción aspectos como fatiga, dificultades para dormir, rigidez matutina y malestar emocional (Inanici & Yunus, 2004). En 1976, el reumatólogo estadounidense Philip K. Hench propuso utilizar el término fibromialgia en sustitución del antiguo concepto de fibrositis, dado que éste se consideraba confuso en tanto no era posible demostrar que quienes padecieran dicha condición hubiesen presentado algún tipo de inflamación en algún tejido del cuerpo, como lo sugería el sufijo “itis”. Por el contrario, con el término fibromialgia se busca recalcar que quienes padecen este cuadro clínico presentan característicamente dolor como síntoma principal, en tanto el sufijo “mialgia” alude específicamente a la presencia de dolor muscular sin referirse a su eventual etiología. Un año más tarde, en un artículo publicado en el *Bulletin of Rheumatologic Diseases*, Hugh Smythe y Harvey Moldofsky reforzaron la idea presentada

previamente por Smythe señalando que, para delimitar con criterios mínimamente confiables al síndrome de la fibrositis, resultaba fundamental tener en cuenta la existencia de una exagerada sensibilidad en zonas anatómicamente delimitadas, las cuales fuesen además reproducibles al examen clínico (1977).

La idea propuesta por Smythe en torno a ubicar en ciertas áreas del cuerpo puntos de sensibilidad específicos, que a su vez permitieran objetivar los criterios diagnósticos de la antigua fibrositis y posterior fibromialgia, motivó a una serie de investigadores del ámbito reumatológico estadounidense que, durante comienzos de la década de 1980 realizaron diversos aportes en torno a la precisión diagnóstica de este cuadro. Muhammad Yunus, Robert Bennett, Frederick Wolfe y Don Goldenberg, todos reumatólogos investigadores asentados en diversas universidades estadounidenses, concentraron la mayoría de las publicaciones que adoptaron el nuevo término de fibromialgia para realizar estudios clínicos que permitan validar nuevos y más precisos criterios diagnósticos (Barker, 2005). Por ejemplo, en 1981 Yunus y su equipo realizaron el primer estudio clínico controlado con un grupo de 50 pacientes, a fin de validar la existencia de los puntos sensibles en zonas precisas del cuerpo (Yunus, Masi & Calabro, 1981). A su vez, en 1984 Wolfe y su equipo reportaron por primera vez la existencia de una alta prevalencia de síntomas asociados a la fibromialgia en pacientes atendidos en distintos servicios de reumatología de Estados Unidos (Inanici & Yunus, 2004).

Según lo referido por Barker (2005), al avanzar en la década de los años ochenta el resultado de las diversas investigaciones en torno a la búsqueda de criterios diagnósticos comunes fue problemático y paradójico. Esto, pues si bien todos los autores coincidieron respecto a la importancia de utilizar los puntos sensibles como criterio diagnóstico, no existía acuerdo respecto a su ubicación exacta en la superficie del cuerpo y de cuántos eran los puntos necesarios para realizar el diagnóstico de fibromialgia. A su vez, respecto de otros síntomas asociados habitualmente a este cuadro (como fatiga o alteraciones del sueño) tampoco existía acuerdo respecto de la necesidad de incluirlos o no como criterios diagnósticos.

Como apunta el historiador Gerald Grob (2011), a partir de la década de 1980 se constata un explosivo interés entre los médicos estadounidenses respecto a la publicación de artículos

en torno a la fibromialgia, interés que no se explica por el descubrimiento de nuevos factores causales que hubiesen confirmado la legitimidad del diagnóstico o la aparición de nuevos tratamientos con un alto nivel de eficacia terapéutica. Por el contrario, dicho interés estuvo asociado a factores como la expansión del saber médico hacia diversas problemáticas sociales y personales que previamente no habían sido objeto de interés para dicho discurso, la prominencia de la industria farmacéutica en la definición de los objetos de estudio propiamente médicos, o el surgimiento de importantes presiones desde distintos grupos de la población que abogaron por el reconocimiento del dolor crónico como fenómeno legítimamente médico.

A fin de salvar las dificultades en torno al desarrollo de criterios diagnósticos claros que permitiesen avanzar en la validación del síndrome, ya a mediados de la década de los años ochenta un grupo de conspicuos investigadores reumatólogos provenientes de dieciséis centros de investigación universitaria de Estados Unidos decidieron unir criterios y formar el *Multicenter Fibromyalgia Criteria Committee* (Grob, 2011). Se trató de un comité de 24 reumatólogos especialistas, dependientes del Colegio Americano de Reumatología (ACR por sus siglas en inglés), encargados de definir y acordar los criterios diagnósticos definitivos que pudiesen diferenciar claramente quienes presentan fibromialgia de quienes no. Bajo el apoyo financiero de la empresa farmacéutica *Merck, Sharpe and Dohme Inc.*, realizaron estudios de correlación estadística con la sintomatología de 558 pacientes provenientes de cada uno de los dieciséis centros de investigación participantes del proceso, para concluir que el dolor extendido y generalizado en el cuerpo resultó ser la sintomatología principal del cuadro clínico, y que la presencia de múltiples puntos sensibles correspondía al factor discriminador más potente entre quienes presentaban fibromialgia y quienes no. A su vez, definieron 18 lugares precisos en distintas zonas del cuerpo donde se encontraban los puntos sensibles propios de este cuadro clínico, lo que permitió acordar que, para efectuar el diagnóstico, cada paciente debía presentar a lo menos 11 de los 18 puntos durante un período continuado no menor a tres meses (Wolfe et al., 1990). Dichos criterios fueron publicados por el ACR por primera vez en febrero de 1990, pero no fue sino hasta algunos años más tarde cuando fueron aceptados oficialmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

A raíz de la realización del Segundo Congreso Mundial sobre Dolor Miofacial y Fibromialgia el año 1992, un importante grupo de investigadores reumatólogos que habían participado años antes en la elaboración de los criterios diagnósticos para la fibromialgia desarrollaron un documento titulado *Declaración de Copenhague*. En este documento recomendaban flexibilizar la cantidad de puntos sensibles necesarios para hacer el diagnóstico, sobre todo en pacientes que presentaren además síntomas como dolores de cabeza, sensibilidad al frío, intolerancia al ejercicio o sensación de debilidad. Dichos síntomas no habían sido considerados en un principio como relevantes para realizar este diagnóstico según los criterios de la ACR (Barker, 2005). Las recomendaciones fueron recogidas por la OMS, que un año más tarde decidió incluir a la fibromialgia en la décima edición de su Clasificación Internacional de Enfermedades, no estableciendo una cantidad mínima de puntos sensibles necesarios para hacer el diagnóstico ni tampoco la necesidad de incluir un número específico de síntomas asociados (dolor de cabeza, sensibilidad al frío o calor, alteraciones del sueño o de la memoria) los cuales, en estricto rigor, pueden estar o no presentes para la realización del diagnóstico.

En un artículo en el que revisa el desarrollo de la fibromialgia durante una década, el reumatólogo y otrora investigador en la elaboración de los criterios diagnósticos de este cuadro Don Goldenberg (1999) se refiere a una serie de problemáticas que hacen que dicho diagnóstico continúe generando discusión al interior no sólo de la reumatología, sino del discurso médico en general. En primer lugar, señala que la principal característica de dicho cuadro es la presencia de dolor generalizado, el cual no es explicable por alguna alteración musculoesquelética de tipo inflamatoria o degenerativa. Para este autor no existen marcadores objetivos en esta enfermedad, y la presencia de puntos sensibles en diferentes zonas del cuerpo es un elemento que ayuda a validar el diagnóstico. En cuanto a su prevalencia en Estados Unidos, Goldenberg refiere que se ha visto una prevalencia mucho mayor en mujeres que en hombres y que ésta tiende a aumentar con la edad, llegando a ser un 7% en mujeres de entre 60 a 79 años. Respecto a la sintomatología asociada a este cuadro, señala que es probable que exista una importante relación entre la depresión mayor y la fibromialgia, en tanto síntomas como la fatiga, alteraciones del sueño, y alteraciones cognitivas relativas a la concentración y la memoria de corto plazo, son características de

ambos cuadros. En cuanto a la etiología de la fibromialgia, Goldenberg es enfático en señalar que éste es uno de los puntos más conflictivos, puesto que luego de más de varias décadas de investigación no ha sido posible detectar alguna anormalidad consistente a nivel muscular o de tejidos blandos que permita explicar la sintomatología propia característica de la fibromialgia. Si bien no existe una causa etiológica específica, sí se ha observado que factores emocionales, ambientales, o incluso agentes infecciosos podrían gatillar el cuadro clínico característico de la fibromialgia: “Los médicos y pacientes deben entender que el modelo médico de causa y efecto específico puede no ser aplicable en enfermedades como la fibromialgia” (p. 782).

Por su parte, en un artículo aparecido en la revista *The Lancet* en 1999, los reumatólogos John Quintner y Milton Cohen critican duramente la aparición del diagnóstico de fibromialgia dentro del discurso reumatológico. Según su perspectiva, los criterios diagnósticos propios de la fibromialgia presentan escasa utilidad práctica debido a dos razones: en primer término, no existe un síntoma o un pequeño grupo de síntomas que sean característicos y exclusivos de este cuadro, en tanto el dolor generalizado, las dificultades para dormir, y los puntos dolorosos pueden darse en una amplia variedad de cuadros reumatológicos. Ello transforma a este síndrome en un conjunto tan amplio y difuso de síntomas, que en la práctica se vuelve un diagnóstico inaplicable y sujeto a un abusivo sobrediagnóstico por parte de los distintos profesionales médicos que lo aplican. En segundo término, al ser considerada como una de las causas más comunes de dolor musculoesquelético al interior del ámbito reumatológico, la fibromialgia se transforma en causa y efecto al mismo tiempo. Esto, puesto que una enfermedad, en este caso un estado de dolor crónico musculoesquelético, no debe ser confundido con la causa que provoca dicho estado doloroso. Según estos autores, lo anterior plantea serias dudas respecto a si la noción de fibromialgia busca dar cuenta de una entidad mórbida específica (esto es, una interpretación esencialista) o bien si bajo este término se ubica una hipótesis de trabajo que permite agrupar una variedad de condiciones clínicas con el objeto de testear alguna hipótesis etiológica (desde una lectura nominalista): “La recepción en el mundo reumatológico de la fibromialgia como una realidad esencialista ha confundido la comprensión científica de lo que dicho término originalmente buscaba describir” (Quintner & Cohen, 1999, p. 1093).

Tomando en cuenta las diferentes voces críticas que al interior del ámbito médico plantearon diversas dudas respecto a la validez del diagnóstico de fibromialgia, es que el año 2010 Frederick Wolfe y su equipo de investigación del Colegio Americano de Reumatología (ACR) elaboraron una revisión y modificación de los criterios diagnósticos propuestos en 1990 para este síndrome (Wolfe et al., 2010). Así, lo que Wolfe propuso es la elaboración de criterios sencillos de utilizar por médicos de distintas especialidades, que no requirieran necesariamente la examinación de puntos sensibles y que proveyeran además un indicador que permitiese diferenciar la severidad de los síntomas encontrados en cada paciente. Esto, pues se consideró que la examinación de puntos sensibles tendía a generar errores diagnósticos en tanto no todos los médicos contaban con conocimientos suficientes para realizar dicha examinación, o simplemente se negaban a realizarla. A su vez, crecientemente comenzó a ponderarse la importancia de la fatiga o sintomatología cognitiva en el cuadro clínico general de la fibromialgia, los cuales no habían sido considerados en los criterios diagnósticos originales. Por su parte, Wolfe observó que aquellos pacientes que tendían hacia alguna mejoría sintomática o a la reducción en la cantidad de puntos sensibles en su cuerpo no contaban con ningún índice de severidad que permitiese estimar si continuaban o no presentando el diagnóstico de fibromialgia.

En un procedimiento similar al llevado a cabo en 1990, Wolfe y su equipo realizaron un estudio que contempló dos etapas: en la primera etapa, a partir de la aplicación de una serie de correlaciones estadísticas, se tomó un grupo de 514 personas incluyendo pacientes con fibromialgia y pacientes control, en quienes se buscó precisar los criterios diagnósticos de la fibromialgia y una eventual escala de severidad sintomática. Posteriormente, en una segunda etapa se aplicó un cuestionario breve a 315 pacientes a fin de acotar lo más posible los criterios definidos en la primera etapa, a través de un reducido número de variables. Para ello se tomó en consideración tanto el reporte de los propios pacientes como el criterio de los médicos tratantes (Wolfe et al., 2010). A partir de lo anterior, la ACR elaboró un conjunto de tres criterios diagnósticos que corresponden a los criterios de diagnóstico oficiales para la fibromialgia, utilizados hasta el día de hoy para definir y para diagnosticar el cuadro clínico. Dichos criterios resultaron ser los siguientes:

- 1- Índice de dolor generalizado (WPI por sus siglas en inglés) mayor o igual a 7 (según una escala que incluye lo reportado por el propio paciente en torno a dolor en distintas áreas del cuerpo como cuello, espalda superior, espalda inferior, brazo superior derecho, brazo superior izquierdo, etc.) e índice de gravedad de síntomas (SS Score según sus siglas en inglés) mayor o igual a 5. Cabe decir que el índice SS Score se basa en la indagación de síntomas como fatiga, sueño no reparador o síntomas cognitivos (como alteración en la memoria reciente o dificultades en la concentración). A su vez, incluye la indagación de una amplia variedad de síntomas somáticos tales como náuseas, fatiga, debilidad muscular, convulsiones, ojo seco, etc.
- 2- Los síntomas del criterio 1 han estado presentes, en un nivel similar, durante los últimos tres meses.
- 3- El enfermo no tiene otra patología que pudiese explicar el dolor.

Según se sigue de lo expuesto, el fenómeno clínico que el concepto de fibromialgia ha buscado delimitar y comprender, alude a una excesiva sensibilidad de tipo musculoesquelético ubicada de manera general en distintas zonas del cuerpo. Más allá de la gran cantidad de investigaciones que han intentado delimitar una fisiología patológica específica a la base de dicho fenómeno y con ello poder separar a quienes presentan esta problemática de la idea de psicogénesis como factor causal, por el momento no ha sido posible ubicar algún factor etiológico específico a nivel fisiológico que permita explicar el fenómeno clínico que da origen a la noción de fibromialgia. Como puede verse, a la base de la propuesta original de Smythe y Moldofsky (1977) de sistematizar en 12 o 14 puntos dolorosos la inexplicable sensibilidad musculoesquelética presentada por un amplio grupo de pacientes, está la idea de delimitar en un síndrome con nivel mínimamente aceptable de objetividad la creciente prevalencia de pacientes cuyo malestar alude al fenómeno clínico ya señalado. En estricto rigor, el derrotero que ha seguido la fibromialgia al interior del discurso médico la ubica no en el estatus de enfermedad, en tanto se desconoce su etiología y prognosis, sino como un síndrome con índices de prevalencia entre población general cada vez más elevados. Con ello, comienzan a emerger una serie de nuevos problemas de tipo médico-legal con importantes consecuencias para los sistemas de seguros de salud, relativos

principalmente a las eventuales compensaciones económicas por discapacidad laboral asociada a este cuadro clínico.

Tomando varios de los puntos señalados, en sucesivos congresos organizados por la ACR sobre esta problemática en Noruega y Canadá, los años 1993 y 1994, se llegó a la conclusión que el estado del conocimiento sobre la fibromialgia impide pronunciarse respecto de la confiabilidad de los criterios diagnósticos como herramientas que permitan determinar eventuales compensaciones económicas relativas a discapacidad laboral (Grob, 2011).

En paralelo al camino que ha seguido el diagnóstico de fibromialgia al interior del discurso médico, en el mes de junio de 2007 la *Federal Drug Administration*<sup>1</sup> (FDA) aprueba el primer medicamento específicamente diseñado para el tratamiento de este cuadro: *Lyrica* (pregabalina) del laboratorio Pfizer. Según refiere Kristin Barker (2011), dicha aprobación vino acompañada de una intensa campaña publicitaria en medios de comunicación masivos a lo largo de todo Estados Unidos, en torno a la difusión del diagnóstico de fibromialgia, sus eventuales complicaciones, y los beneficios que significa el uso de *Lyrica* como agente terapéutico específico. Junto con transformar a *Lyrica* en el segundo medicamento más vendido del laboratorio Pfizer en un plazo de dos años, la difusión en el conocimiento público del diagnóstico de fibromialgia llevada a cabo por Pfizer contribuyó a localizar dentro de los límites del discurso biomédico el padecimiento habitualmente circunscrito en este cuadro por medio de lo que Baker denominó como una operación de “determinismo farmacológico”: Dado que existe un fármaco para tratar el problema, entonces aquello es garantía que el problema es una enfermedad biomédica. Según esta autora dicha operatoria produjo consecuencias en dos niveles: por un lado, contribuyó al reconocimiento público de la fibromialgia como una patología médica, y de quienes padecen este cuadro como personas cuya demanda de atención médica resulta legítimamente atendible. Por otro, circunscribir el padecimiento dentro de esta lógica supuso que su alivio siempre estaba dado por el uso sostenido de pregabalina en tanto eficaz agente terapéutico. Cuando aquello no ocurría, situación que no era infrecuente según diversos estudios de seguimiento en el uso de este

---

<sup>1</sup> La Food and Drug Administration (FDA) es la agencia del gobierno de los Estados Unidos responsable de la regulación de alimentos, medicamentos, cosméticos, aparatos médicos, productos biológicos y derivados sanguíneos. Dentro de sus competencias se encuentra asegurar la seguridad de los consumidores estadounidenses y la efectividad de los medicamentos comercializados en dicho país. (Fuente: [www.fda.gov](http://www.fda.gov))

medicamento, inmediatamente surgían dudas y suspicacias respecto a la veracidad de los síntomas, las reales intenciones de quien demandaba atención médica, o cuánto dicha persona realmente colaboraba y ponía de su parte para lograr una mejoría en sus síntomas.

En definitiva, la historia del desarrollo de la noción de fibromialgia al interior del discurso reumatológico estadounidense y su posterior expansión al resto del ámbito biomédico, primero dentro de Estados Unidos y luego en otras latitudes, permite dar cuenta de un concepto en el que participan una variedad de actores sociales que contribuyen desde distintas perspectivas a delimitar sus alcances. Como puede verse, el derrotero que este cuadro ha seguido desde sus inicios hasta hoy no ha estado exento de constantes polémicas, las cuales permiten delimitar la particularidad del fenómeno: en primer término, la fibromialgia alude a un síndrome clínico cuyo diagnóstico se realiza por el descarte de otras patologías, que da cuenta principalmente de la presencia de dolor localizado en distintas zonas del cuerpo, y que no puede ser explicado por la presencia clara y objetivable de alguna alteración en la materialidad corporal que actúe al modo de un factor etiológico. En segundo término, en torno a dicha nominación surge una creciente demanda de pacientes que buscan el alivio de su sintomatología, en función de tratamientos que la mayoría de las veces no presentan índices aceptables de eficacia terapéutica ni para quien los recibe, ni tampoco para quien los oferta.

## **PARTE II: EL DOLOR, LA FIBROMIALGIA Y SUS DISCURSOS: 4 ESTUDIOS.**

### **Capítulo I. Perspectivas metodológicas.**

#### **I.1. Perspectivas.**

La presente investigación se ubicó desde un marco comprensivo de tipo cualitativo que, con un pie en la perspectiva histórica de la revisión documental y otro en el análisis de las entrevistas en profundidad a los actores relevantes, buscó interrogar el conjunto de discursos y prácticas que se construyen en torno al dolor en el ámbito biomédico chileno, tomando para ello específicamente la noción de fibromialgia. Con ello, interesó poner en tensión los discursos institucionales, las experiencias subjetivas y las pautas de relaciones sociales que se construyen en torno a dicha noción.

En función de lo ya descrito, se propuso un diseño metodológico de doble eje. Primero, una perspectiva transversal que incluyó la revisión histórica en torno a la construcción de discursos y enunciados que, en Chile y desde el ámbito biomédico, ha ido delimitando primero la noción de dolor crónico, y luego la noción de fibromialgia. Segundo, un eje situado en la actualidad, en el que se buscó localizar las formas de habla que adquiere el fenómeno del dolor circunscrito en el diagnóstico de fibromialgia entre sus principales actores: a saber, profesionales de la salud que tratan este cuadro, personas diagnosticadas con él, y personas cercanas que han adoptado el rol de cuidadores de quienes padecen este cuadro.

En orden a abordar los objetivos de investigación propuestos en la introducción de este trabajo, se contempló la realización de cuatro estudios: en primer término, se realizó una investigación documental en torno a las principales publicaciones editadas en Chile que, desde el ámbito de las disciplinas de la salud, han abordado al dolor crónico como objeto de estudio y análisis. Tomando el año 1953 como punto de inicio, en tanto es el momento en que se instala la distinción entre dolor agudo y dolor crónico en la medicina occidental a partir de la propuesta del anesthesiólogo estadounidense John Bonica, se elaboró la construcción de un corpus documental que incluyese publicaciones periódicas, libros y documentos oficiales como guías clínicas o estudios de prevalencia editados en Chile. De esta forma, se buscó delimitar las condiciones de recepción y formación, las transformaciones

y continuidades que ha tenido históricamente la experiencia de dolor crónico hasta llegar a la noción de fibromialgia al interior del discurso biomédico chileno ¿Cómo se ha hablado y qué se ha dicho acerca del fenómeno del dolor crónico al interior del discurso médico nacional? En el análisis propuesto interesó relevar los nuevos términos, aquellos que caen en desuso, los acontecimientos dispersos que determinan formas de habla específicas, las polémicas y los obstáculos que dentro del campo médico chileno van configurando delimitaciones particulares respecto de dicho fenómeno. De esta manera, se interrogó si la aparición de la fibromialgia como nominación patológica dentro del campo discursivo de la medicina nacional agrega algo nuevo respecto de cómo se viene hablando del dolor en dicho campo discursivo.

En un segundo estudio se abordó la perspectiva de los profesionales de la salud chilenos que presentan experiencia en el trabajo clínico, ya sea de diagnóstico o tratamiento, de personas que padecen fibromialgia. A partir de la realización de entrevistas en profundidad se buscó delimitar las formas de habla que adquiere la experiencia de dolor circunscrita en este diagnóstico, entre los actores que actualmente utilizan cotidianamente las categorías relativas a su diagnóstico y tratamiento. Se intencionó la participación de profesionales de la salud de distintas áreas, con diversos tiempos de experiencia profesional, que hubiesen realizado su práctica profesional en la ciudad de Santiago, ya sea en instituciones de salud públicas o privadas. Por medio de las entrevistas efectuadas a cada participante lo que se buscó abordar es cómo se refieren y qué dicen tanto de la experiencia de fibromialgia, de quienes la padecen, como de su propio lugar en dicha experiencia. Allí, se visualizó el modo como el habla de los entrevistados se relaciona con los saberes instituidos en el marco documental ya previamente revisado, y si existen entre los entrevistados modos de referirse a este fenómeno que sean distintos a los saberes instituidos en los documentos.

Un tercer estudio contempló la realización de entrevistas en profundidad a personas que hayan sido diagnosticadas con fibromialgia. También ubicados desde una posición de actores relevantes, lo que se buscó dilucidar de la experiencia de quienes padecen este cuadro en el contexto social chileno actual son las formas de referirse al dolor que éste comporta. Se trató de poder ubicar en las distintas aristas y matices que constituyen el relato de su experiencia singular, elementos que aludan a formas comunes de referirse al dolor que comporta la

fibromialgia, a fin de establecer los posibles contrastes y eventuales continuidades entre los distintos actores que interactúan a partir de este diagnóstico.

Por último, el diseño de la presente investigación contempló un cuarto estudio en el que se incluyó la entrevista a personas que tuviesen un vínculo cercano con quienes padecen fibromialgia. Aquello buscó dar cuenta de los relatos que en torno al dolor se configuran entre aquellas personas que participan activamente en los cuidados propios de este cuadro. Esto, teniendo presente que dicho fenómeno conlleva también un aspecto interpersonal que involucra y afecta especialmente a quienes tienen alguna cercanía afectiva con quienes lo padecen (Kleinman, 1988, Das, 2008; Fassin & Rechtman, 2009).

En continuidad con cómo ha sido trabajada la figura del cuidador primario por distintos autores dentro y fuera de las ciencias sociales, esto es, la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo generando con ello una cercanía afectiva con dicha persona (por ejemplo Tronto, 1993; Heaton, 1999; Mol, 2008; Barrón & Alvarado, 2009; Rivas & Ostigúin, 2010), se ubicó una figura afectivamente significativa (familiar cercano, pareja, amigo, vecino, compañero de trabajo) para quien fuera entrevistado como paciente en el estudio anterior, que además se haya involucrado en sus cuidados y conozca los alcances de este diagnóstico. Se le consultó a cada paciente entrevistado la posibilidad de incluir a alguna persona cercana a ellos que tuviese conocimiento de su diagnóstico y se haya involucrado de manera relevante en los cuidados o en el apoyo afectivo que requiere la vivencia de dicho cuadro por un período no menor a tres meses (entendiendo que aquel corresponde a un plazo de tiempo razonable para adquirir un conocimiento en detalle y generar una vinculación afectiva con la persona que padece fibromialgia). Aquí, al igual que en los dos estudios precedentes, se buscó acceder por medio de entrevistas en profundidad a los relatos respecto a la experiencia de cada entrevistado en su relación a este cuadro, a fin de delimitar los aspectos más relevantes que configuran una forma particular de referirse al dolor entre quienes se localizan en el rol de cuidadores, y ponerla en diálogo con las otras formas de habla pesquisadas en los estudios precedentes.

## **I.2. Materiales.**

En orden a llevar a cabo cada uno de los estudios que componen la presente investigación, se establecieron distintos criterios de inclusión y exclusión que permitieron construir los corpus documentales y la confección de las muestras utilizadas en cada uno.

Para la realización del primer estudio, se revisó todos los documentos especializados editados en Chile que, al interior del discurso médico, se han referido al fenómeno del dolor crónico y la fibromialgia. Con ello se buscó dar con las distintas denominaciones con que históricamente se ha hecho alusión a fenómenos similares, los cambios y discontinuidades en cuanto a su diagnóstico y propuestas de abordaje terapéutico, las características y descripciones que se han construido respecto de quienes padecen dichos cuadros, las distintas voces expertas surgidas como entidades válidas para referirse al dolor, y la repercusión que ha tenido esta temática en las especialidades médicas que se han interesado por abordarla.

En la construcción del corpus documental se estableció como criterio de inclusión de los documentos revisados el que fuesen publicaciones periódicas especializadas, informes oficiales, guías clínicas, o libros de divulgación científica editados en Chile entre los años 1953 hasta hoy, provenientes de cualquier disciplina médica, cuyo tema fuese principalmente el dolor crónico, o bien cualquiera de las nominaciones con las cuales se alude a sus formas de presentación clínica, hasta llegar a la noción de fibromialgia.

En segundo término se consideró también todos aquellos documentos que, si bien no aluden directamente al dolor crónico, sí abordan temáticas que surgen como relevantes a dicho objeto ya sea en cuanto al proceso diagnóstico o en la terapéutica de este fenómeno (por ejemplo, la calidad de vida, encuestas de prevalencia de indicadores de salud, la relación paciente-terapeuta, o la revisión de determinados agentes farmacológicos). No se consideró en esta revisión ningún documento que aludiese al dolor agudo, al dolor postoperatorio, o al dolor oncológico como temática principal, en tanto se alejan del objeto específico de estudio, salvo cuando en el desarrollo de dicho documento hubiese alguna alusión relevante respecto del dolor crónico o la fibromialgia (por ejemplo, alguna comparación de ambas categorías diagnósticas, o algún análisis crítico del concepto).

Las fuentes consideradas para la construcción del corpus documental fueron:

- A) Revistas especializadas de publicación periódica (mensual, bimensual o semestral) editadas en Chile, con un alto nivel de influencia y citación en todas las áreas médicas y de la salud en las cuales las nociones del dolor crónico y la fibromialgia tuviesen alguna pertinencia como objetos de estudio. Todas las revistas consideradas fueron revisadas desde 1953 hasta su último número disponible, y en el caso de aquellas revistas cuyo primer número fuese posterior a 1953 se revisó desde el primer número publicado hasta el último.
- B) Libros de divulgación científica: Se incluyó todos aquellos libros médicos editados o escritos por profesionales de la salud chilenos desde 1953 a la fecha, que tuviesen como temática central al fenómeno del dolor o a la fibromialgia.
- C) Guías clínicas y documentos de trabajo oficiales emanados por el Ministerio de Salud de Chile cuya temática central fuese el dolor crónico o la fibromialgia, ya sea en cuanto a su diagnóstico o tratamiento.

Respecto a los estudios que contemplaron la realización de entrevistas, se optó en cada caso por la realización de entrevistas abiertas en profundidad, buscando con ello instalar un proceso conversacional sin una pauta preestablecida de preguntas que facilitara el despliegue de las narrativas personales, sus creencias, aprioris, juicios y puntos críticos, en torno al fenómeno estudiado (Canales, 2013).

En cuanto al segundo estudio llevado a cabo en esta investigación, los criterios de inclusión de la muestra seleccionada fueron: profesionales de la salud cuya práctica fuese llevada a cabo principalmente en la ciudad de Santiago, tanto en dispositivos de salud públicos como privados, con al menos un año de experiencia en el trabajo clínico con pacientes con fibromialgia, ya sea diagnóstico y/o tratamiento terapéutico. En la configuración de la muestra se intencionó la inclusión de profesionales provenientes de aquellas áreas de la salud más involucradas en el abordaje clínico de este cuadro, tomando para ello el criterio de las especialidades con mayor nivel de publicaciones en torno a esta temática. Se buscó incluir profesionales que se desempeñaran en consulta privada, hospitales, consultorios de atención primaria y secundaria, centros comunitarios y clínicas privadas. Por último, se incluyó a profesionales con distintos años de experiencia en el manejo clínico de estos pacientes, desde 1 hasta 30.

Entre los meses de diciembre de 2017 a mayo de 2018 se realizaron 16 entrevistas en profundidad a distintos profesionales del área de la salud. Se consideró que dicho número resultó ser una muestra suficientemente significativa por cuanto se visualizó un alto nivel de saturación de información entre las distintas temáticas abordadas (Martínez-Salgado, 2012). El contacto inicial con cada entrevistado se llevó a cabo a través de dos vías: algunos fueron sugeridos por referencias de un entrevistado previo que conocía su experiencia respecto al manejo clínico de la fibromialgia (muestreo de bola de nieve), mientras que otros fueron contactados directamente por el entrevistador vía correo electrónico, en función de ser personas conocidas en sus ámbitos de trabajo por haber escrito o abordado de alguna manera el diagnóstico de fibromialgia. Las entrevistas fueron grabadas para luego ser transcritas y utilizadas en esta investigación, previa revisión y aprobación para su utilización por cada entrevistado vía correo electrónico.

En cuanto a la configuración de la muestra utilizada en el tercer estudio, los criterios de inclusión de los participantes fueron los siguientes: personas habitantes de la ciudad de Santiago, que hubiesen sido diagnosticadas por algún profesional médico con el diagnóstico de fibromialgia en algún momento de sus vidas, que hayan llevado a cabo o se encuentren en la actualidad realizando alguna forma de tratamiento respecto de su diagnóstico. Se intencionó además que hubiese variabilidad en la muestra elegida, incluyendo personas que participan de agrupaciones de pacientes y personas que no participan de dichas instancias, personas que hayan seguido al menos una parte del tratamiento en el sistema de salud público, y personas que hayan recurrido completamente a prestadores privados. Esto, pues según la literatura consultada (Baszanger, 1992 1998; Barker, 2005, 2008; Kleinman, 1988) pudiesen ser elementos que tengan alguna influencia en la experiencia de enfermedad de quienes padecen dolor crónico.

A cada entrevistado se le realizó una entrevista mensual de alrededor de una hora de duración durante un período de 4 meses, entre diciembre de 2017 y mayo de 2018. Con ello se buscó generar un vínculo de confianza con cada entrevistado que permitiese, en un plazo de tiempo factible con los tiempos acotados para la realización de esta investigación, el acceso al marco de sentidos personales que cada persona construye en torno a su propio padecimiento, los cuales difícilmente surgen de manera clara en una primera entrevista (Das,

2015; Good, 2012a, 2012b). El número total de la muestra seleccionada fue de 8 personas, lo que permitió rescatar discursos que tuviesen un nivel de saturación suficiente como para dar cuenta de la experiencia con este diagnóstico en términos investigativos, pero sin pretender generalizarlo más allá de las limitaciones propias del diseño propuesto. Cabe decir que en continuidad con la proporción de género habitualmente observada en la prevalencia de este cuadro en Chile (Bilbeny, 2005; Minsal, 2016), la muestra se conformó con la participación de siete mujeres y un hombre. En ello incidió además la especial reticencia de los hombres contactados preliminarmente para participar, quienes sistemáticamente se negaron a ser entrevistados en orden a relatar su experiencia con este diagnóstico. Aquello derivó en la imposibilidad de incluir a más hombres en este estudio coincidiendo entonces con la proporcionalidad de género habitualmente encontrada en este cuadro.

Respecto al cuarto estudio, se configuró una muestra de participantes con los siguientes criterios de inclusión: haber participado de alguna manera en el proceso de diagnóstico o en los cuidados de alguno de los pacientes entrevistados por un período no menor a tres meses, tener alguna relación de cercanía con la persona diagnosticada (habitualmente familiar, pareja, amigo, vecino, o compañero de trabajo). Para este estudio cada participante fue contactado primero a través de los pacientes, a quienes se les preguntó si habría alguien con las características recién descritas que estuviese dispuesto a participar de las entrevistas. Luego de ello, se procedió a contactar directamente a las personas señaladas por los pacientes, a quienes luego de explicársele los alcances de la investigación se procedió a incluirlos, previa autorización expresa por parte de cada uno. Al igual que en el estudio precedente, cada participante fue entrevistado 4 veces por medio de entrevistas en profundidad a razón de una entrevista mensual, por las mismas razones ya explicadas en el estudio anterior. En algunas ocasiones las entrevistas a los cuidadores se realizaron en presencia del paciente, y en otras, ya sea por solicitud expresa de alguno de los participantes o bien por imposibilidad de que alguno de los pacientes estuviese presente, se entrevistó a los cuidadores por separado. Se consideró una muestra total de 8 personas, la cual incluyó un participante por cada paciente. Todas las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas previa autorización de cada participante para ser utilizadas en este estudio.

En relación a los resguardos éticos tomados en esta investigación cabe mencionar los siguientes: en el mes de octubre de 2017 se envió el proyecto de tesis doctoral que sustenta esta investigación al Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile para su revisión y eventual aprobación. A su vez, se redactó un documento de consentimiento informado que sería entregado a cada participante, el cual también fue enviado a dicho comité para su aprobación. En el mes de diciembre de 2017 dicho documento fue aprobado, lo que permitió comenzar el proceso de entrevistas (ver Anexo 1). Luego de ser contactado telefónicamente o vía correo electrónico, se le entregó a cada entrevistado un resumen del proyecto de tesis, junto con el consentimiento informado ya aprobado por el comité de ética, el cual debía ser leído y firmado por cada uno previo al comienzo del proceso de entrevistas. Todas las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de cada participante, y a cada uno se le garantizó el resguardo de su anonimato omitiendo o distorsionando cualquier dato que pudiese aludir a su eventual identificación. En cuanto a las entrevistas con profesionales de la salud, una vez transcritas, éstas les fueron enviadas vía correo electrónico y utilizadas sólo una vez que cada participante hubiese aprobado la transcripción. En cuanto a los pacientes y cuidadores, el consentimiento informado contempla la entrega a cada uno de un resumen ejecutivo de la presente tesis doctoral una vez aprobada y, si así lo solicitan, la entrega de una copia del documento completo.

### **I.3. Procedimientos de Análisis.**

Según se ha delineado hasta acá, aquello que resultó especialmente atingente en el primer estudio realizado en esta investigación es la pregunta por cómo se van construyendo al interior del saber médico chileno una serie de enunciados respecto del dolor crónico y de quienes lo padecen, y como ello desemboca en la generación de un conjunto de saberes y prácticas en torno a la fibromialgia. Se trata en último término de precisar la historia enunciativa de un concepto que parece englobar no tan sólo una patología estrictamente médica, sino más bien una forma de sufrimiento en la que se busca formular la experiencia

del sujeto contemporáneo. Ahora bien ¿Cómo dichas nociones son aplicables al contexto social del Chile actual? ¿Cómo se traducen el dolor crónico y la fibromialgia en saberes y prácticas locales?, y a partir de allí ¿Qué nos dicen sobre quienes describen y de quienes son descritos respecto de esta forma de sufrimiento en nuestro contexto? Siguiendo en este punto a David Armstrong (2014), si la emergencia de una enfermedad en el ámbito médico depende en último término de los marcos explicativos y las percepciones médicas contemporáneas que crean el espacio analítico necesario para su emergencia y posterior existencia, entonces desde un primer nivel de análisis resulta pertinente revisar aquellos documentos que permiten reconstituir el derrotero historiográfico que ha permitido producir y visibilizar la experiencia de la fibromialgia en el discurso médico nacional.

Para llevar a cabo aquello se trabajó desde un enfoque cualitativo, puesto que permitió localizar al dolor crónico en el interjuego entre un discurso estandarizado con pretensiones universales, la particularidad con la que dicho discurso es encarnado en la experiencia de cada uno de los actores que se ubican en relación a él, y la especificidad propia del momento histórico y del espacio cultural en que dicho interjuego tiene lugar (Canales, 2013; Pecheux, 2013). Siguiendo aquí lo referido por Martinic (1992), para una perspectiva cualitativa la realidad es siempre entendida como una construcción social a partir de la cual los sujetos internalizan aquellos significados que en cada contexto son legitimados como verdades. Así, cualquier conocimiento deja de ser entendido como una realidad objetiva ahistórica y más bien es comprendido como la resultante de una compleja interacción de variables que lo constituyen en un momento histórico específico.

La información recopilada se organizó en torno a períodos históricos, considerando los criterios de formación y los criterios de transformación respecto del dolor al interior del discurso médico chileno en cada época (Foucault, 1991). Así, las distintas formas de referirse a este fenómeno, la descripción del cuadro clínico, sus hipótesis etiológicas, las posibilidades de tratamiento, la posición del profesional tratante, las características de los pacientes que presentan este cuadro, la participación del entorno familiar y social en el manejo del cuadro, los aprioris y temas relevantes que emergen respecto a la construcción de enunciados en torno a él, las voces que se ubican en el rol de expertos, fueron los elementos considerados al momento de hacer la revisión documental y establecer los períodos con los que se organizó

la información. En función de ello, se estableció tres ejes temáticos en torno a los cuales se organizó la información recopilada que cruzan cada uno de los períodos circunscritos en el análisis: dolor en tanto fenómeno biológico, aspectos subjetivos involucrados en la experiencia de dolor, y dolor como fenómeno interpersonal.

Desde un segundo nivel de análisis, en las entrevistas realizadas en cada estudio se procedió a un análisis de contenido (Fernández, 2002; Andreu, 2011) considerando los ejes temáticos más relevantes en cuanto a su profundidad, pertinencia y frecuencia de aparición en el relato de cada participante. A partir de ello se estableció un proceso de codificación de la información obtenida en las entrevistas, que permitió establecer categorías temáticas en torno a las cuales se pesquisó continuidades y divergencias entre los distintos entrevistados. Cada categoría aborda distintas aristas del problema estudiado, dando cuenta en cada una del sentido que para cada entrevistado adquiere la experiencia de dolor de quienes padecen fibromialgia.

Una vez transcritas las entrevistas realizadas se procedió a codificar la información por medio del análisis inductivo de categorías temáticas que permitiesen agrupar contenidos comunes respecto a la fibromialgia y sus alcances (Fernández, 2002; Canales, 2006). Se buscó los elementos en común y también las eventuales diferencias que pudiesen existir entre cada entrevistado respecto a su vivencia sobre la fibromialgia y a partir de allí las categorías emergentes relativas a dicha experiencia que pudiesen dar cuenta de las formas de referirse que adopta esta noción en el discurso de cada uno, los elementos comunes que de ello se desprenden, y la eventual distancia que de ello pudiese surgir respecto de cómo es delimitado a través de los documentos editados al interior del discurso biomédico nacional. Así, los ejes de análisis tomados para las entrevistas fueron concebidos a partir de las categorías temáticas más relevantes surgidas en el relato de cada participante, en torno a su experiencia personal respecto a la noción de fibromialgia.

## **Capítulo II. Primer Estudio: Discursos en torno al dolor en el ámbito biomédico chileno. Una historia discursiva sobre el dolor crónico y la fibromialgia.**

### **II.1. Introducción.**

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos en el primer estudio realizado en esta investigación. Para tal efecto, se configuró un corpus que incluyó los siguientes documentos:

- A) Revistas especializadas de publicación periódica: *Revista Médica de Chile*, *Revista Chilena de Reumatología*, *Revista Chilena de Anestesia*, *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, *Revista El Dolor*, *Boletín del Departamento de Anestesiología y Reanimación*, *Revista del Hospital Clínico de la Universidad de Chile*, *Acta Bioethica*. Se incluyó artículos de revisión bibliográfica y discusión sobre el dolor (52 artículos), estudios de prevalencia y validación de instrumentos de medición epidemiológica (14 artículos), presentación de casos o resultados de modalidades terapéuticas (15 artículos). En menor medida cartas (2), anuncios breves o notas editoriales (6). Entre los autores de cada artículo figuran 34 médicos reumatólogos, 27 médicos anestesistas, 19 médicos psiquiatras, 10 psicólogos, 9 médicos fisiatras, 8 médicos internistas, 5 médicos oncólogos, 3 médicos oftalmólogos, 3 enfermeros, 3 kinesiólogos, 2 odontólogos, 2 médicos paliativistas, 1 asistente social, y 1 médico dermatólogo. 14 autores son extranjeros y 113 chilenos. Los autores que presentan mayor cantidad de publicaciones dentro del corpus documental seleccionado son el anesthesiólogo chileno Nolberto Bilbeny, y el oncólogo chileno Juan Pablo Miranda, ambos con 7 artículos como autores principales o coautores, publicados principalmente en la *Revista El Dolor*.
- B) Libros especializados y de divulgación científica: 1- *Aspectos Psicofisiológicos del Dolor*, escrito por el doctor Fernando Lolas Stepke, editado en Chile en 1985 por Editorial Mediterráneo. 2- *El Dolor, De Lo Molecular a Lo Clínico*, editado en Chile por los doctores Carlos Paeile y Norberto Bilbeny. Incluye la participación de diversos profesionales de la salud tanto chilenos como extranjeros, que abordan variados aspectos en torno al fenómeno del dolor y la fibromialgia. Editado por

primera vez en 1990 por Editorial Mediterráneo bajo el nombre *El Dolor: Aspectos Básicos y Clínicos*, fue vuelto a editar en 1997 y actualmente presenta una tercera edición que data de 2005, a la cual se le otorgó su nombre definitivo. Se incluyó la revisión de las tres ediciones. 3- *Dolor Agudo y Dolor Crónico*, escrito por las doctoras chilenas Ana Luisa Muñoz y Patricia Tapia, y publicado en 1999 en Chile por la Editorial Universitaria.

C) La guía clínica *Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia*, publicada el 01 de Mayo de 2016 como documento oficial por el Ministerio de Salud de Chile. Se constituye en el primer documento oficial emanado por la autoridad de salud nacional en torno a un protocolo de manejo clínico respecto de la fibromialgia. Se trata de un documento confeccionado por una amplia comisión de profesionales de la salud chilenos en el que se abordan aspectos como manifestaciones clínicas, epidemiología, exploración clínica y tratamiento, tomando como marco de referencia la revisión sistemática de literatura internacional indexada en los motores de búsqueda Pubmed, Trip Database y OTseeker, publicada entre los años 2013 a 2015.

Una vez recopilada la información, ésta se organizó en torno a cuatro períodos históricos que delimitan hitos específicos respecto a las formas de referirse al fenómeno del dolor. Así, elementos como la descripción del cuadro clínico, sus hipótesis etiológicas, las posibilidades de tratamiento, el rol del profesional tratante, las características de los pacientes que presentan este cuadro, la participación del entorno social en el manejo del diagnóstico, o las voces que se ubican en el rol de expertos, fueron temáticas organizadas en torno a tres ejes de análisis que permitieron su lectura desde una perspectiva transversal a cada uno de los períodos delimitados: dolor como fenómeno biológico, aspectos subjetivos implicados en la experiencia de dolor, y dolor como fenómeno interpersonal. Con el objetivo de localizar las fuentes de referencia de la información, y cómo esta es recepcionada desde el discurso biomédico chileno, se consideró además un cuarto eje de análisis para cada período descrito: principales fuentes de citación.

Los períodos delimitados fueron los siguientes: Período I, 1953-1975: El problema de la psicogénesis en el dolor reumático; Período II, 1976-1989: La relación médico-paciente,

estudios de prevalencia y precisiones terminológicas en torno al dolor crónico; Período III, 1990-2000: Surgimiento de la ACHED y expansión de un lenguaje común en torno al dolor crónico y la fibromialgia; Período IV, 2001-2018: Dolor útil/dolor inútil y el problema de la “calidad de vida” en la aproximación terapéutica al dolor crónico y la fibromialgia.

## **II.2. Período I, 1953-1975: El problema de la psicogénesis en el dolor reumático.**

El 13 de julio de 1950 se funda en Santiago la Sociedad Chilena de Reumatología (Sochire), la cual en un inicio estuvo compuesta por treinta y dos médicos autodidactas en el ámbito reumatológico, quienes se desempeñaban en diversos hospitales de la ciudad de Santiago. Se trató de un conjunto cada vez más numeroso de profesionales médicos que trabajaban en consultorios docente-asistenciales surgidos principalmente durante la década de los años cincuenta como subdepartamentos de los Servicios de Medicina de la época. En dichos dispositivos se atendía principalmente a pacientes aquejados por diversos dolores e inflamaciones articulares y pararticulares, que se encontraban en gran parte abandonados por el resto de las especialidades médicas del momento (France, 1976). A contar de 1966 se inició la publicación en forma trimestral del *Boletín de la Sociedad Chilena de Reumatología*, el que se transforma en la publicación periódica más relevante de difusión en el ámbito reumatológico nacional. Posteriormente, en 1985, dicha publicación pasó a llamarse *Revista Chilena de Reumatología*, manteniendo hasta hoy su condición de órgano oficial de difusión de la Sociedad Chilena de Reumatología con una publicación de frecuencia trimestral.

Según se desprende de los artículos publicados en Chile durante la década de los años cincuenta, existió en ese período una discusión incipiente en torno a aquella forma de dolor que caracterizaría a cierto padecer presente principalmente en el ámbito reumatológico, minoritario en cuanto a su prevalencia, pero con un sostenido crecimiento a través de los años. Así, en el modo de referirse a este fenómeno se destaca la dificultad en constatar con alguna claridad la relación entre la experiencia de dolor, verificada a partir del relato de quienes señalan experimentarlo, y la localización en la materialidad corporal del paciente de algún signo que haga comprensible dicha experiencia para la racionalidad médica de la época. En este sentido, respecto al plano biológico concernido en el dolor puede decirse que

éste es referido como signo que se ubica siempre en relación a otra cosa. Según se lee por ejemplo en el texto de los reumatólogos Aníbal Toledo y Eduardo Ronban (1953), el dolor lumbociático es entendido como un signo que debiera dar cuenta de una lesión que permita hacerlo comprensible. Para estos autores, el problema recae en que no siempre es posible verificar la existencia de dicha lesión mediante algún método objetivo. Por esta razón proponen la pregunta respecto de cómo localizar un sustrato material que permita precisar la etiología de dicho cuadro clínico, lo que sitúa la discusión en torno a las posibilidades de visualización de una entidad mórbida (por ejemplo, una lesión o una inflamación tisular) que pueda dar cuenta de la real existencia de este tipo de sintomatología. En esta lectura, el dolor lumbociático es referido como una posible vía para ubicar una lesión específica en la materialidad biológica del cuerpo.

En el modo de referirse a aquel dolor difuso, sin una localización y una etiología claramente identificable, se constata el intento por traducirlo como un signo de otra cosa, ya sea una lesión en la materialidad corpórea o una manera de ser que no se relaciona adecuadamente con su cuerpo a la hora de enfrentar conflictos de la vida cotidiana, específicamente aquellos relacionados con la productividad laboral (Arcaya, 1953). Según se describe en este período, los procesos dolorosos lumbociáticos corresponden a cuadros que pueden presentar etiologías diversas, cuya característica principal es la presencia de dolor sostenido en el tiempo en zonas corporales ligadas al nervio ciático (región glútea, lumbosacra, o cara posterior externa de extremidades inferiores) (Toledo & Ronban, 1953; Medina & Losada, 1960). Existiría una alta incidencia de estos cuadros en personas en edad productiva, lo que implica que sean patologías causantes de una importante cantidad de casos de invalidez: “Los hallazgos anteriores (...) muestran esta asociación entre trabajo y patología de la cual evidentemente no puede inferirse causalidad, con la probable excepción de los procesos dolorosos lumbociáticos” (Medina & Losada, 1960, p. 459).

Si durante la década de los años cincuenta y mediados de los sesenta el término que acaparó mayor atención entre los médicos chilenos al referirse al dolor crónico fue la noción de “dolor lumbociático”, a mediados de los años sesenta comienzan a adquirir relevancia otros conceptos para referirse al dolor, como es el caso de la “polimialgia reumática” o el “reumatismo psicógeno”. Extraídos de artículos provenientes de la reumatología

estadounidense, en ambos casos se trata de conceptos que buscan dar cuenta de cuadros clínicos de dolor, cuya duración tiende a ser prolongada (varios meses o años) que no son signo de ninguna lesión observable al examen físico o de laboratorio. La polimialgia reumática se caracteriza por afectar a personas de la tercera edad (en un rango de entre los 60 y 80 años), con una duración de los síntomas que pueden prolongarse por varios meses e incluso años: “(...) que se caracteriza por dolor y rigidez que compromete principalmente los músculos pectorales y pélvicos, acompañado de cierto compromiso general, anemia discreta, a veces fiebre baja, y sedimentación muy elevada” (France, 1966, p. 29). No existe compromiso a nivel articular, y tanto el estudio radiológico como las pruebas para buscar factor reumatoideo o la investigación de daño muscular, aparecen sin alteraciones.

Sin entregar mayores detalles al respecto, en la edición de Septiembre de 1960 se hace mención en la *Revista Médica de Chile* a las *Terceras Jornadas de Reumatología de Chile* efectuadas entre el 6 y el 9 de Diciembre de 1956, las que estuvieron dedicadas a la fibrositis. Puesto que sólo se hace mención al término, no es posible precisar cómo se entiende dicho concepto y en qué tanta cercanía tendría con el término originalmente propuesto el neurólogo británico William Gowers<sup>2</sup>.

Considerando el ámbito de la subjetividad concernida en el dolor como segundo eje de análisis, se observa que el dolor crónico es entendido como una noción que alude directamente a lo que se denomina los “factores psicógenos” de quien lo padece. Por dicho término, se describen dos órdenes específicos de fenómenos: en primer lugar los factores psicógenos responden a un conjunto de diversas situaciones vitales de carácter conflictivo (por ejemplo, dificultades económicas, conflictos matrimoniales, muerte de un ser querido), los cuales operarían como gatillantes en la aparición de las enfermedades reumáticas (artritis, artrosis y otros) (Toledo & Ronban, 1953; Medina & Losada, 1960). Un segundo grupo de fenómenos asociados a la idea de “factores psicógenos” alude a características de un modo de ser particular propio de quienes padecen dolor reumático: “Los pacientes estudiados en nuestro servicio se caracterizaban por su inmadurez emocional (...) La enfermedad ha estallado o recidivado por sucesos que han puesto en peligro su seguridad emocional y su

---

<sup>2</sup> Para mayores detalles sobre el término fibrositis, remitirse a págs. 39 y siguientes.

extrema dependencia” (Arcaya, 1953, p. 72). Se hace referencia a que quienes presentan algún tipo de dolor reumático serían personas con características de personalidad asociadas al “perfeccionismo”, la “extrema dependencia” o la “histeria” quienes, enfrentadas a un suceso vital conflictivo, reaccionarían con una hiperfunción de músculos del torso y las extremidades, explicando así su posterior patología reumática. Dicha reacción se explicaría por lo que se denomina “inmadurez emocional”, haciendo con ello alusión a una suerte de trayecto progresivo del manejo emocional que, en el caso de quienes padecen estos cuadros, se habría detenido en un momento anterior a lo esperable (Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953).

La posibilidad de leer como un fenómeno médico a quienes se quejan de dolor musculoesquelético de localización difusa, contante en el tiempo, y sin un elemento etiológico claramente visible según los métodos con los que cuenta la medicina, conlleva para los médicos de la época el desafío de su traducción en un objeto inteligible dentro del marco comprensivo propio de esta disciplina. Es allí donde aparece con fuerza el recurso a los factores psicógenos como modo de referirse a quienes padecen este cuadro, por medio del uso de términos que aluden al modo de ser de quienes lo padecen (Arcaya, 1953; Medina & Losada, 1960; France, 1966). Según se lee, este dolor difuso y constante concierne específicamente a personas que por su manera de ser no harían un uso adaptativo de su cuerpo, entendiendo por ello un uso que no produzca dolor al momento de enfrentar eventos biográficos de carácter conflictivo. Así, aquello propiamente psicogénico en el dolor apela tanto a lo eventualmente disruptivo de algunos eventos biográficos en la vida del paciente, como también a un déficit en procesos normativos de tipo maduracional (nominado mediante el término “inmadurez”), que hubiesen podido regular de manera más adaptativa la respuesta emocional de quien se queja de dolor (Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953).

Específicamente, la noción de reumatismo psicógeno es caracterizada en este período por la presencia de dolores musculares, articulares y/o óseos que no calzan con ningún cuadro conocido, cuyo examen tanto de laboratorio como físico aparece normal, y que son causados, intensificados, o perpetuados, por estados de ánimo tensionales (Arcaya, 1953; France, 1966; Bravo, 1969). Así, en pacientes con reumatismo psicógeno existiría cierta tendencia previa a enfrentar situaciones de estrés mediante reacciones corporales, tendencia que funcionaría

como excusa frente a las dificultades propias de la vida: “De aquí que una persona que por cualquier razón no es capaz de tener éxito en la vida busca psicológicamente una excusa y la mejor es la enfermedad” (Bravo, 1969, p. 15). Según las descripciones de la época, se trataría en la mayor parte de los casos de mujeres entre 30 y 50 años, de características ansiosas, aprehensivas, insatisfechas y que habitualmente adoptan una postura antagonista frente al médico. El síntoma central es la presencia de dolor, el cual es referido como vago, con una descripción imprecisa, en la que no se observa una localización corporal clara, respecto del cual se ocupan términos habitualmente rebuscados para definirlo: “Dolor como con bisturí, las carnes se me están deshaciendo, sensación de hielo” (p. 15).

De acuerdo a la discusión conceptual planteada en este período, cuando el dolor no es signo de alguna lesión claramente identificable a nivel de los tejidos del cuerpo, entonces es leído como el signo de dificultades en la trayectoria de vida que no han sido manejadas en forma adecuada por quien lo padece. Así, el dolor propio del reumatismo psicógeno es entendido como un signo respecto del fallo en la consecución de ideales sociales que determinan metas esperables para cada persona. Según las descripciones de la época, aquello tiende a darse en mujeres, las que además presentan modos de ser siempre deficitarios en la consecución de ideales sociales (tener un trabajo estable, formar una familia, etc.) (Toledo & Ronban, 1953; Medina & Losada, 1960; Bravo, 1969).

Siguiendo con la idea ya desarrollada en los años cincuenta respecto a la causalidad psíquica como factor determinante del efecto doloroso, al no existir algún elemento claramente objetivable que permita hacer comprensible los síntomas de quien padece Reumatismo No articular Generalizado, para los profesionales que se interesan por describir este fenómeno parece necesario recurrir de manera auxiliar a la idea de psicogénesis, a fin de encontrar alguna una coherencia entre el síntoma y su causa. (Bravo, 1969; Lackington, Aviño & Carrasco, 1972). Así, de acuerdo a lo descrito por los artículos aparecidos en este período, la génesis del diagnóstico parece ubicarse con mayor precisión ya no en lo visible del cuerpo sino en lo audible del relato respecto de la historia y la manera de comportarse del paciente (Lackington, Aviño & Carrasco, 1972). Hay aquí una manera de referirse al dolor en la cual se da por sentada una bipartición entre un ámbito somático (la materialidad que se localiza en los límites biológicos del cuerpo) y el ámbito de la subjetividad en el que se

localiza la intencionalidad de quien hace uso de su cuerpo. Como se lee en los textos de este período, el dolor se ubicaría entonces como signo de la relación entre ambos espacios, situación que conlleva que el eventual tratamiento ofrecido para este fenómeno no pueda situarse, como otros diagnósticos reumatológicos, exclusivamente en la materialidad corporal de quien lo padece.

El desarrollo del concepto de Neurosis de Renta permite agregar una nueva inflexión al modo como se habla respecto al fenómeno del dolor. Según se señala, la Neurosis de Renta alude a un cada vez más numeroso grupo de pacientes que relatan una sintomatología subjetiva de aspecto reumatológico, sin incapacidad física demostrable según examen físico o de laboratorio, cuya característica más definitoria es que: “(...) buscan, y en ocasiones exigen, compensación económica en forma de subsidio y, lo que es más frecuente, de Pensión de Invalidez” (Lackington, Aviño & Carrasco, 1972, p. 564). El área definitoria de este diagnóstico no se ubica en el síntoma aparentemente físico, sino en el espacio de la subjetividad, entendida ella como la intencionalidad no aparente a primera vista que en este caso se caracteriza por la búsqueda de atención médica como un medio para conseguir una compensación económica que no se correspondería con la supuesta dolencia. Si bien no directamente relacionada con el dolor, en lo descrito en torno a la Neurosis de Renta se torna relevante considerar explícitamente el ámbito de las intenciones que estarían a la base de aquella persona cuya queja no se corresponde con lo visiblemente verificable.

Se aprecia un cierto nivel de acuerdo entre los reumatólogos que abordan en dolor crónico en este período respecto a recurrir al plano de la subjetividad de quien padece dolor cuando éste no puede ser explicado según una lógica limitada a la materialidad del funcionamiento biológico (Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953; Medina & Losada, 1960; France, 1966; Bravo, 1969; Lackington, Aviño & Carrasco, 1972). Allí, lo que opera como un supuesto es la bipartición entre el ámbito somático del dolor, la mecánica biológica que parece no ser suficiente a la hora de explicar su aparición o eventual intensificación, y el ámbito de la subjetividad, entendiendo por ello tanto las características personales de quien padece este cuadro, como todo lo relativo a su historia de vida. En ese espacio sí parece posible elaborar una narrativa coherente que pudiese explicar su génesis. En efecto, en cuanto a la subjetividad asociada al fenómeno del dolor crónico, lo que parece delinearse hasta acá alude a la

descripción de quien utiliza de forma inadecuada su cuerpo como medio de expresión sintomática. El dolor opera al modo de un signo localizable en el cuerpo de alguien que reacciona en forma desadaptativa respecto de un estresor psicosocial (como la muerte de un ser querido o una dificultad económica), o bien de alguien que presenta una manera de ser desadaptativa, una predisposición patológica hacia la interacción social (como es el caso de los trastornos de personalidad). A su vez, quien hace mal uso de las atenciones de salud en torno a la obtención de beneficios que no se corresponden con una alteración que pudiese ser objetivable, y por ende medible, también es ubicado como alguien que desde el plano de la intencionalidad abierta se relaciona de manera patológica con su cuerpo.

En el plano interpersonal concernido en el fenómeno del dolor, cabe considerar algunos elementos asociados a la respuesta terapéutica que se asume, presentarían quienes padecen dolor crónico. Así, se señala que estos pacientes habitualmente han visto infinidad de médicos sin mayores mejorías, lo que les genera algún resentimiento y mala predisposición hacia cualquier forma de tratamiento ofrecido. Cobra importancia el ámbito interpersonal en la relación que se establece con quien padece dolor, puesto que se considera relevante asegurarle a los pacientes que no sufren nada grave en la realización de un chequeo médico completo: “A estos enfermos se les debe demostrar de que no sufren afección orgánica, ni mental, sino de sus sentimientos” (Bravo, 1969, p. 16). Aquello implica incentivarlos a que hagan su vida en forma normal y que no se refieran a sus molestias, siendo que la cura reside en lo que algunos autores denominan, sin explicarlo, “reeducción emocional” (Medina & Losada, 1960; Bravo, 1969). En el caso que hubiese algo del orden de la hipocondría a la base de los dolores del paciente, el tratamiento residiría en escucharlo con atención y aceptar que se trata de una enfermedad como cualquier otra. Por su parte, se describe al dolor crónico en tanto factor que atentaría de manera importante con la posibilidad de trabajar en personas que se encuentran en edad productiva, lo que permite ubicar a este fenómeno desde una nueva perspectiva: qué tanto afecta, ya no a la salud de quien lo padece, sino ahora entendido como factor eventualmente incapacitante en torno al ejercicio de alguna labor productiva.

Durante este período se plantea como pertinente la posibilidad de difundir y explorar de manera más acuciosa el concepto de “polimialgia reumática” entre los reumatólogos chilenos (France, 1966). Considerando que se trata de un diagnóstico de creciente prevalencia en

Estados Unidos, algunos autores consideran que podría haber un paulatino incremento en la aparición de casos en Chile durante los años venideros suponiendo en ello alguna continuidad en la prevalencia y en el modo de referirse a la experiencia de dolor que supone este diagnóstico, tanto en el contexto chileno como en el estadounidense.

En 1968 con motivo del II Congreso Chileno de Anestesiología celebrado en Viña del Mar, el anestesiólogo estadounidense John Bonica dictó una conferencia titulada Tratamiento del Dolor. Alrededor del mismo período, Bonica dio conferencias en Nueva York (con motivo del Simposio Internacional del Dolor) y Ámsterdam. A diferencia de la conferencia dictada en Chile, en ambas su objeto de análisis es la implementación de un dispositivo clínico especializado en dolor (las llamadas *pain clinics*). En Viña del Mar en cambio, dirigiéndose a la comunidad de médicos anestesiólogos agrupados en la Sociedad Chilena de Anestesiología, Bonica realizó una revisión general de su concepto de dolor, sus distintas inflexiones, y las consideraciones que deben tomarse en cuenta para la práctica de la anestesia.

En torno a la intervención de John Bonica, resulta importante describir cuatro elementos: en primer lugar, dirigiéndose específicamente a la comunidad de anestesiólogos, Bonica buscó instalar la problemática del dolor crónico como tema relevante para dicha disciplina. Como se ha visto hasta acá, los fenómenos clínicos asociados al dolor crónico han sido tematizados principalmente por la reumatología, no siendo esta un área de particular interés para los anestesiólogos chilenos. Según se lee en las publicaciones que circulan en el país durante este período, para dicha disciplina el dolor resulta relevante sólo en tanto fenómeno asociado a complicaciones quirúrgicas (pre y post operatorio), o bien como complicación asociada a patologías oncológicas. Guiado por su concepción del tratamiento multidisciplinario, Bonica propone tematizar el fenómeno del dolor mediante un lenguaje homogéneo transversal a las distintas áreas de la medicina, evitando con ello leerlo como fenómeno propio de alguna especialidad en particular. En segundo término, hace explícita su concepción del dolor como fenómeno que abarca distintos planos de análisis. Según refiere, el dolor presenta no sólo un plano fisiológico, sino se trataría también de una experiencia moral, en tanto contribuye a la adquisición de los valores propios de un determinado contexto

social a través del fenómeno de la evitación que producen tanto el dolor del castigo como la sensación de culpabilidad (Bonica, 1970).

Ligado a lo anterior, una tercera consideración alude al hincapié en el hecho que el tratamiento del dolor requiere considerar la relación médico-paciente como un importante factor de ayuda a la acción de otras medidas terapéuticas: “En adición, el uso de la sugestión, distracción y otras medidas psicológicas constituyen una importante forma de tratamiento adjunto” (Bonica, 1970, p. 113). En la concepción de Bonica, el profesional médico es alguien que utiliza herramientas de tipo psicológico a fin de inducir una cierta actitud en el paciente que facilite aliviar su dolor.

Por último, en la perspectiva de Bonica (1970) el dolor crónico tiene distintas formas de presentación clínica (los llamados *pain syndromes*). Al respecto propone que los síndromes dolorosos miofaciales corresponden a uno de los problemas más importantes en la práctica clínica asociada al dolor crónico. Se trata de cuadros caracterizados por zonas de dolor localizados en distintos grupos musculares, sin una etiología clara, los cuales han sido descritos previamente por medio de nombres como mialgia, miositis, fibrositis, fibromiositis, o reumatismos musculares. Bonica refiere que el tratamiento de estos cuadros debiera orientarse hacia el bloqueo de las zonas dolorosas mediante técnicas analgésicas como el uso de anestésicos locales o corticoides, asociado además a fisioterapia con movilización de la zona afectada, e intervenciones psicológicas que enseñen al paciente a lidiar con su dolor. Aquí, la idea de “lidiar con el propio dolor” implica una suerte de disociación de la experiencia de dolor entre, por un lado, el dolor mismo, y por otro, la persona que lo experimenta. Según lo planteado por este autor, quien se ubique como paciente puede ser sugestionado o inducido por el profesional tratante mediante algún manejo psicológico a fin de reducir o eliminar aquella sensación de dolor que, en los casos de dolor crónico, tiende a resistirse a la intervención médica (1970).

La intervención de John Bonica entre los profesionales de la salud chilenos agrega nuevos elementos a la discusión sostenida en este período. Se trata de consideraciones cuya incorporación en la forma de referirse al dolor al interior de ámbito médico nacional es parcial y paulatina, y sólo parece visualizarse con claridad varios años más tarde: primero, la intención de abordar al dolor ya no como fenómeno ligado a una disciplina en particular

(reumatología o anestesiología), sino más bien como objeto transversal y común no sólo del saber médico, sino de todas las profesiones ligadas a la salud. Aquello requiere la elaboración de un lenguaje consensuado y homogéneo entre todos los profesionales interesados, junto con la protocolización de métodos terapéuticos que incluyan la participación de diferentes profesionales idóneos. En segundo lugar, el rol relevante que podría jugar el desarrollo de la relación médico-paciente en poder sostener un tratamiento con quienes padecen dolor crónico. Por último, la consideración del ámbito de la subjetividad de quienes padecen dolor en función de una subdivisión que considera dos espacios: el espacio de quien padece dolor, esto es, quien se queja de él, y el espacio de quien se relaciona a él y es eventualmente capaz de sobrellevarlo de alguna forma. Así, la propuesta terapéutica implica intervenir en el ámbito subjetivo a través de estrategias para relacionarse o sobrellevar el dolor de mejor manera, entendiendo que aquello se juega en otro lugar subjetivo respecto de aquel lugar que lo padece o se queja de él.

Algunos años más tarde de la visita de John Bonica, el fenómeno del dolor comienza a ser tematizado por disciplinas médicas como la neurocirugía o la salud materno-infantil (por ejemplo, Fuentes, 1972; Kaempffer, 1972). En estos casos, se utilizan las distinciones terminológicas difundidas por Bonica para referirse no sólo a las distintas formas de presentación clínica, sino también a las consideraciones que habría que tomar a la hora de proponer alguna forma de tratamiento. Por otra parte, en la reumatología se continúa utilizando durante los años setenta nociones específicas de dicha especialidad para referirse a la experiencia de dolor músculoesquelético. Por ejemplo, la noción de Reumatismo No Articular Generalizado alude a un cuadro de dolor y molestias de tipo musculo esquelético a nivel generalizado, localizado en distintas zonas del cuerpo, sin una etiología claramente definida (Lackington, Aviño & Carrasco, 1972).

Respecto a las fuentes de citación utilizadas en los artículos revisados en este período, se observa que principalmente provienen de dos líneas: en primer término, se hace referencia a estudios de prevalencia realizados en Chile, en ámbitos como patologías cardíacas o patologías reumatológicas, o bien médicos chilenos que durante la década de los años sesenta realizaron estudios clínicos publicados en la *Revista Médica de Chile* sobre factores pronósticos de patologías cardíacas, así como también estudios anatómo-clínicos sobre la

etiología de dichas patologías (como H. Alesandri, M. Hasbun o R. Florenzano). Por su parte, se incluyen también varias citas a estudios de prevalencia realizados en Chile aparecidos en la *Revista Médica de Chile* durante los años sesenta y setenta en torno a la artritis reumatoidea (realizados por reumatólogos chilenos como E. Medina, M Kaempffer o V. Contreras).

En segundo término, se toman como referentes investigaciones aparecidas en revistas especializadas de Estados Unidos en la década de los años cincuenta, que aluden a la prevalencia entre la población de ese país de artritis (realizadas por reumatólogos estadounidenses como E. Smorreson o T. Woolsey).

De revistas especializadas en el ámbito reumatológico estadounidense se toman términos como la polimialgia reumática o los reumatismos psicógenos. Las publicaciones más citadas provienen de artículos aparecidos en la década de los años sesenta y principios de los setenta en revistas como *Annals of Rheumatic Diseases*, *Lancet*, *American Journal of Medicine*, y *Annals of Internal Medicine*. En su mayoría se trata de artículos de revisión de algún concepto clínico o bien estudios de prevalencia en población estadounidense sobre alguna problemática clínica particular.

### **II.3. Período II, 1976-1989: La relación médico-paciente, estudios de prevalencia y precisiones terminológicas en torno al dolor crónico.**

Desde la mitad de la década de los años setenta es posible localizar entre los artículos considerados en la presente revisión un paulatino cambio respecto a las discusiones que comienzan a dominar la manera de referirse a la salud y enfermedad en general, y al fenómeno del dolor crónico en particular. En efecto, el cambio epidemiológico evidenciado en la población chilena a partir de la segunda mitad del siglo XX implicó una importante disminución en la incidencia de enfermedades infectocontagiosas y un alza importante en la prevalencia de enfermedades crónicas (Soto, 1976). Asociado a ello, paulatinamente ingresan al interior del saber médico chileno distintos conceptos y nociones que buscan aprehender una nueva forma de conceptualización y manejo de este tipo de patologías. Nociones como

“calidad de vida”, o la “relación médico-paciente” se instalan como ideas relevantes a tener en cuenta a la hora de planificar un abordaje terapéutico en el discurso de quienes publican sobre patologías crónicas en el ámbito médico chileno. El fenómeno del dolor crónico no resulta ajeno a dicha tendencia, la cual incide no sólo en las maneras de referirse a dicho fenómeno, sino también en las propuestas de abordaje terapéutico que de allí se desprenden.

En cuanto al eje de la biología concernida en el dolor crónico se observa que, en los documentos publicados durante este período, la mayor preocupación de quienes abordan el fenómeno del dolor sigue siendo la posibilidad de distinguir claramente el fenómeno agudo, esto es, el dolor acotado a una zona específica del cuerpo cuya duración e intensidad está en estrecha relación con una lesión a nivel tisular, respecto del dolor crónico, el cual no cumple con ninguna de las características propias del dolor agudo: “La primera y más esencial pregunta es si nos encaramos con dolores atribuibles a una entidad patológica definida o si éstos son la expresión de un estado psicógeno” (Ferrer & Mellado, 1985, p. 897). Aquello que se pone en evidencia en el uso de dichas distinciones es una cierta continuidad en la manera de referirse al dolor respecto al período anterior en tanto se trataría, en el dolor agudo, de un fenómeno cuya descripción y comprensión se limitan a la consideración de la materialidad biológica concernida tanto en la manifestación clínica como en la etiología del fenómeno. Así, dicho dolor agudo es referido como una entidad patológica definida, acotada en el tiempo y en su localización temporal. El dolor crónico en cambio es descrito siempre en referencia a las características subjetivas de quien lo padece, asumiéndose una continuidad entre su manifestación clínica y el modo de ser o la historia personal del paciente (Aris, 1984).

Durante la década de los años ochenta, el lenguaje que es utilizado para describir al dolor crónico apunta a intentar precisar los términos neurofisiológicos que, se supone, se encuentran involucrados en él. En una publicación del año 1985, el término *trigger point* que más tarde será utilizado para caracterizar a la fibromialgia busca delimitar con claridad aquellas zonas del cuerpo, los puntos gatillo, en las cuales los fenómenos de reumatismo muscular o fibromiositis irradian dolor hacia otros lugares del cuerpo sin que exista alguna correlación respecto a alguna lesión específica a nivel muscular o articular:

Esta entidad, de difícil caracterización, indudablemente obedece a una realidad clínica. Se palpe o no la zona indurada, existan o no cambios inflamatorios o necróticos, haya o no alteraciones electromiográficas, es incontestable que se pueden demostrar locus dolorosos de los cuales dimanan dolores profundos sordos e invalidantes y sensaciones parestésicas cutáneas. (Ferrer & Mellado, 1985, p. 898)

En la misma línea, se plantea que muchos de aquellos dolores considerados como psicógenos pudiesen tener algún mecanismo biológico como factor etiológico el cual, en virtud de la ignorancia que aún persiste en torno a los aspectos metabólicos del dolor, podría ser mal interpretado o desestimado falsamente. Es por ello que la perspectiva de trabajo multidisciplinaria adquiere un sostenido apoyo entre quienes abordan al dolor como objeto clínico, en tanto se ve como una manera de soslayar las limitaciones que una u otra especialidad médica pudiesen tener respecto a la conceptualización de dicho fenómeno: “La intención fue entonces, y sigue siéndolo en esta versión escrita, presentar en forma sencilla los fundamentos psicofisiológicos de la experiencia dolorosa, insistiendo en sus múltiples componentes y en la necesidad de una consideración multidisciplinaria” (Lolas, 1985, p. 7).

Con la intención de aprehender de la complejidad de los mecanismos fisiológicos concernidos en el dolor, surgen intentos clasificatorios que buscan delimitar de manera más específica la ya consabida distinción propuesta por Bonica entre dolor agudo y dolor crónico, la que al parecer resulta insuficiente para dichos propósitos. Se agrega la distinción entre “dolor rápido”, habitualmente punzante y muy localizado, que precede al “dolor lento”, que sería quemante y escasamente localizado. A su vez, se propone una tercera distinción entre “dolor por patología” y “dolor patológico”. En el primer caso, existiría una respuesta natural frente a causas diversas, mientras que el segundo se correspondería con procesos psicofisiológicos anómalos al interior del sistema nervioso central (Lolas, 1985).

Respecto del dolor crónico, se intenta delimitar en forma más precisa el marco de signos y síntomas que habitualmente lo acompañan, los cuales incluyen una constelación de signos vegetativos (trastornos del sueño y apetito, estreñimiento, disminución de la libido), alteraciones a nivel del ánimo (principalmente irritabilidad), aumento de la preocupación por el cuerpo y reducción de las relaciones interpersonales (Lolas, 1985). Desde esta forma de

referirse al dolor no se deja de mantener la distinción mente/cuerpo que viene operando en referencia a este fenómeno: “(...) una teorización razonable debiera intentar dilucidar la posición del dolor “psíquico” en relación con él [el aspecto somático], sus rasgos comunes y su recíproca influencia” (p. 59).

Hasta fines de los años ochenta el fenómeno del dolor crónico se encuentra situado mayoritariamente dentro del espectro de las patologías reumáticas crónicas no articulares, marcando con ello una diferencia respecto al dolor agudo. En torno a un creciente interés por delimitarlo en términos fisiológicos, se acentúa la separación de los dolores agudos respecto del ámbito de los dolores crónicos, adquiriendo éste una creciente relevancia como fenómeno transversal a diversas especialidades médicas. Asociado a ello, en esta época comienza a hablarse de manera más específica sobre el dolor oncológico, el cual es entendido como un fenómeno compuesto no sólo por su plano fisiológico, sino más bien un concepto íntegro que implica una experiencia física, psicológica, social y espiritual. Se puede ver que dicha conceptualización adopta la propuesta terapéutica planteada por Bonica en 1970, al proponer la pertinencia de un acercamiento terapéutico “multimodal” que incluya cada una de las variables consideradas en dicha experiencia: “En la actualidad se sabe que se logra un alivio más completo del dolor oncológico si se valoran además los aspectos psicológicos y sociales del problema” (Paredes, Hernández, San Martín & Arraztoa, 1988, p. 433). En continuidad con la relevancia que adquiere la relación médico-paciente respecto a las posibilidades terapéuticas del dolor crónico en el ámbito reumatológico y en las patologías crónicas en general, se visualiza en el caso del dolor oncológico la necesidad de incluir en el abordaje terapéutico a este otro grupo de variables, no directamente ligadas a lo fisiopatológico, pero sí involucradas en la manera como el paciente finalmente experimenta este fenómeno.

En cuanto al eje de la subjetividad concernida en el dolor crónico, adentrándose en la década de los años ochenta se pesquia un renovado acento en las características personales que determinarían la experiencia de quien padece este fenómeno. Se trata, por ejemplo, de atender a los modos de expresión que permitirían diferenciar al dolor referido cuando se trata de un dolor que presenta algún correlato orgánico, respecto de aquellos dolores en los que dicho correlato se encuentra ausente:

El dolor de origen orgánico se expresa, habitualmente, con palabras simples y el enfermo lo localiza con precisión, en tanto que el dolor de origen funcional es difuso, vago, múltiple y es expresado con una gran variedad de palabras altisonantes como “terrible”, “insoportable”, “atroz”, “mortal”, “brutal”, en una descripción casi inagotable, no dando mucha oportunidad al médico para obtener cierta precisión sobre la cuantía y localización del dolor. (Aris, 1984, p. 1249)

Según se lee en la cita, la expresión verbal de quien refiere un dolor de origen “funcional” esto es, sin un correlato orgánico identificable, daría siempre cuenta de algo del orden de lo excesivo, incluso de lo grotesco en el uso de las palabras. Bajo el adjetivo “altisonante”, lo que se plantea es que quienes padecen dolor de tipo psicógeno serían depositarios de una experiencia que se trasmite en forma exagerada a través de palabras que sobrepasarían por mucho el supuesto nivel real de intensidad de la vivencia de dolor. Según lo referido, las palabras permiten poner en duda la real intensidad de la experiencia, en tanto se asume que, por el hecho de no existir un correlato localizado en la materialidad del cuerpo biológico, la experiencia dolorosa en ningún caso se correspondería con los términos elegidos para referirla. Aquí, la expresión lingüística del dolor es entendida como el signo de maneras de ser caracterizadas por el exceso respecto de un supuesto punto de normalidad: “La personalidad de estos enfermos se distingue por ser perfeccionista, exigentes de sí mismos y de los otros, con gran rendimiento en sus respectivas actividades”. (Aris, 1984, p. 1252)

Deja de aparecer como algo relevante la referencia a la psicogénesis del dolor crónico, al considerarse como probable que muchos de aquellos dolores “psicogenéticos” en realidad tengan un origen biológico que permanece aún desconocido (Aris, 1984; Ferrer & Mellado, 1985). Así, aquello que sí cobra mayor importancia en torno al ámbito subjetivo puesto en juego en la experiencia dolorosa se relaciona con la delimitación de los términos, las palabras con las cuales se hace referencia a la sensación de dolor crónico por parte de quien lo padece, las cuales tienden a tener la característica de ser altisonantes o exageradas, en el entendido de no tener una correlación clara respecto de alguna lesión orgánica que las provoque (Aris, 1984). Por otra parte, surge como elemento a tener en cuenta la posibilidad de objetivación de los aspectos subjetivos propios de la experiencia dolorosa, a partir de la escala de

intensidad del dolor propuesta por la OMS. Según lo que aparece descrito en algunos artículos nacionales publicados en la década de los años ochenta, dicho instrumento contempla tanto el punto de vista del observador (médico o enfermera/o) como la del propio paciente (Paredes, Hernández, San Martín & Arraztoa, 1988). Se trata de una escala verbal de 4 grados, que busca cuantificar y objetivar la experiencia de dolor mediante los siguientes indicadores: 3= dolor severo, 2= dolor moderado, 1= dolor leve, 0= sin dolor. Desde esta perspectiva la experiencia subjetiva del dolor es leída como un asunto de magnitudes ubicadas en un continuo estandarizado, que permite equiparar las experiencias tanto del médico como del paciente, diferenciándolas en función del número en que se ubique cada una dentro de la misma escala. Se entiende que la experiencia subjetiva es algo relativo a la cantidad, a rangos de intensidad que pueden ser diferentes, pero que cualitativamente son equivalentes y por tanto comparables entre una y otra persona por medio de una tabla de valores estándar.

En cuanto al ámbito interpersonal concernido en el dolor crónico, evidenciando la paulatina relevancia que éste comienza a adquirir en el manejo de las patologías crónicas en general, desde fines de la década de los años setenta se acrecienta el interés por discutir desde distintas perspectivas de análisis la problemática de la relación médico-paciente. Para algunos autores (por ejemplo, Soto, 1976, 1981; Aris, 1984), el énfasis está puesto en relevar la predisposición con la cual el médico aborda al paciente, entendiéndola como aspecto de primera importancia a la hora de ejercer su función curativa con mayores probabilidades de éxito terapéutico.

Mantener en todo momento un trato respetuoso hacia el paciente, ser cálido y darse el tiempo de explicarle en forma clara y simple lo que le ocurre, sostener una actitud diligente evitando con ello prolongar innecesariamente una hospitalización; éstas son algunas de las sugerencias que se proponen en orden a mejorar la relación entre el médico y el paciente: “Finalmente, la relación médico-paciente puede resumirse en la acción de llevar a cabo con el enfermo como quisiéramos que se llevara con nosotros o con nuestros hijos” (Soto, 1976, p. 668). Según se sigue de esta perspectiva, es por medio de la vinculación con el paciente que el médico podrá ejercer su función curativa con mayores probabilidades de éxito terapéutico, lo que supone la relevancia de expresar un genuino interés no sólo hacia la

enfermedad de éste, sino más bien respecto de la posibilidad de contribuir con su bienestar personal.

Desde una segunda perspectiva, la cuestión de la relación con el paciente es abordada como un insumo que permite pensar la noción de calidad de vida en quienes presentan patologías crónicas. Así, la calidad de vida conlleva aspectos cualitativos difíciles de medir, los cuales aludirían tanto a un grado de bienestar material como también a la satisfacción espiritual del paciente. Se trata de un concepto más amplio y complejo que la idea de salud, la cual sería sólo uno de los componentes de la calidad de vida, y por ende mucho más representativo de la condición general del paciente (Goic, 1981).

Llevándolo al ámbito del dolor, este renovado interés por la subjetividad del médico en el tratamiento del paciente con patologías crónicas ubica el acento de los enunciados sobre el dolor en los aspectos interpersonales que se ponen en juego en dicha experiencia. Así, respecto a la respuesta que se espera de quien se ubica como profesional tratante de quien padece dolor, se hace hincapié en la importancia del genuino grado de interés que el médico manifieste respecto al dolor referido por el paciente, trascendiendo aquí la actividad curativa a la pura asistencia técnica, e incluyendo la posibilidad de ubicarse en un rol que le de confort y alivio a dicho paciente (Soto, 1976).

Desde comienzos de los años ochenta se perfila la construcción de una manera de referirse a este objeto en la cual cobra especial relevancia el papel que jugaría el médico, ya no como un simple especialista técnico de la enfermedad, sino en función de sus características personales que facilitarían o no la posibilidad de establecer una relación terapéutica con el paciente (Soto, 1976, 1981; Goic, 1981). Lo que resalta en esta mirada es el esfuerzo por localizar en las variables subjetivas no sólo del paciente, sino ahora también del médico, un factor de relevancia respecto a la eventual mejoría en el tratamiento. Desde este momento el genuino interés que el médico pudiese expresar y hacerle ver al paciente toma importancia ya no sólo en cierto tipo de enfermedades reumáticas, sino en el amplio espectro de las patologías crónicas. Así, la subjetividad del propio médico es entendida a partir de una actitud de empatía y genuino interés ya no por la sola existencia de una eventual materialidad biológica de la enfermedad, sino por la vida del paciente en su globalidad, esto es, sus aspectos emocionales, sociales, y sus condiciones materiales de vida.

Si bien la relación médico-paciente aparece enunciada en algunos textos del período precedente como elemento a considerar a propósito del dolor crónico (por ejemplo, en Bonica, 1970), se trata de un punto cuya relevancia marca una clara discontinuidad respecto a dicho período. Esto, pues si los aspectos subjetivos del paciente (llámense problemas de personalidad, reacciones inadecuadas, alteraciones anímicas o predisposiciones a actuar de cierta forma) son factores ampliamente discutidos durante la década de los años cincuenta y sesenta entre los reumatólogos nacionales como elementos explicativos a nivel etiológico, el ámbito de la relación médico-paciente comienza a ser tematizado ampliamente en el presente período, apareciendo por primera vez la subjetividad del médico como un recurso explicativo de la eventual evolución clínica que el paciente pudiese presentar durante el tratamiento. Así, dicha evolución dependerá siempre de cómo el médico se vincula e interesa respecto de las condiciones de vida del paciente (Goic, 1981; Ferrer & Mellado, 1985).

A mediados de la década de los años ochenta, la relevancia de la actitud del médico frente al malestar expresado por el paciente, en tanto factor que determina la eventual mejoría del dolor, se instala como un supuesto relativamente consensuado entre los reumatólogos que abordan esta temática: “Es bien sabido que la atención asidua, aún desprovista de instancias sugestivas o de intencionada penetración psicológica, tiende a mitigar el dolor” (Ferrer & Mellado, 1985, p. 897). Así, el ámbito interpersonal de la relación médico-paciente cobra cada vez mayor preponderancia en los enunciados que se construyen en torno a este fenómeno.

Ya finalizando la década de los años ochenta, aparecen algunas publicaciones escritas por reumatólogos chilenos que ponen el acento en la creciente prevalencia de diversas patologías crónicas y con ello la importancia de generar políticas que permitan abordarlas como problemática de salud pública (por ejemplo, Medina, Contreras & Valenzuela, 1987). Esto, de la mano de la idea que en el abordaje terapéutico de estos cuadros es necesario desarrollar nuevas estrategias terapéuticas:

Se trata de procesos eminentemente crónicos, pero que matan, en promedio, menos que otros, invalidando eso sí, y en edades más tempranas, por lo cual las pensiones de

invalidez son de mayor duración. Enfermedades, en suma, de evidente e importante repercusión médico social (p. 893).

Respecto a las referencias utilizadas por los autores revisados en este período, al igual que en el período precedente, principalmente provienen de dos tipos de fuentes: en primer término, se utiliza como referencia una gran cantidad de artículos de revisión crítica y estudios de prevalencia publicados en revistas especializadas del área de la reumatología, fisiología medicina interna y cardiología de Estados Unidos y Gran Bretaña. Así, se cita artículos publicados principalmente entre fines de la década de los sesenta hasta fines de la década de los ochenta en las revistas *New England Journal of Medicine*, *British Journal of Hospital Medicine*, *American Journal of Physical Medicine*, *Archives of Internal Medicine*, *Annals of Internal Medicine*, *American Heart Journal*, *Clinical Rheumatological Diseases*, *Lancet*, y *Arthritis and Rheumatism*. En cuanto a las temáticas de los artículos citados, se observa que incluyen principalmente aspectos como fisiología del sistema nervioso, revisión de síndromes clínicos relativos al dolor crónico, análisis neuroanatómico de diversas funciones musculares, o la importancia del cuidado y la relación con el paciente en el tratamiento de enfermedades crónicas.

Una segunda fuente importante de citación utilizada entre los autores revisados en este período corresponde a artículos publicados previamente en la *Revista Médica de Chile* entre la década de los años setenta y ochenta. Principalmente disciplinas médicas como la reumatología, la medicina interna, y las políticas de salud pública son convocadas por los autores que discuten el dolor. Así, es posible encontrar referencias a artículos del salubrista chileno Amador Neghme, en donde se refiere a la educación médica en Chile o al proceso de encarecimiento de la medicina a contar de los años ochenta. Por otra parte, se hace referencia a artículos de Alejandro Goic o del reumatólogo Jaime Bravo, los cuales abordan la importancia de la relación médico-paciente, o las principales características de los reumatismos psicogénicos. Por último, también publicados en dicha revista, aparecen una serie de estudios de prevalencia publicados entre los años 1970 y 1984, escritos principalmente por Ernesto Medina, profesor de medicina social y preventiva de la

Universidad de Chile, y Ana María Kaempffer, profesora de la escuela de salud pública de la misma universidad.

#### **II.4. Período III, 1990-2000: Surgimiento de la ACHED y expansión de un lenguaje común en torno al dolor crónico y la fibromialgia.**

Durante la década de los años noventa se vislumbran dos importantes acontecimientos que proponen modificaciones respecto a las condiciones institucionales a partir de las cuales se generan maneras de hablar sobre el dolor por parte de los profesionales de la salud chilenos: la aparición de los primeros dispositivos específicamente dedicados al tratamiento del dolor (Unidades de Dolor), y la creación de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED). Ambas instancias surgen al alero de un grupo de profesionales médicos chilenos seguidores del modelo propuesto por John Bonica y la *International Association for the Study of Pain* (IASP) en Estados Unidos a partir de la segunda mitad del siglo XX. Según refiere el anestesista Norberto Bilbeny a propósito de la fundación de la ACHED en 1988:

Luego, para poder establecernos como Capítulo de la IASP, tuvimos que seguir al pie de la letra sus postulados y requisitos, los cuales cumplimos a cabalidad el año 92 y nos convertimos en Capítulo Chileno. La importancia, además de ya ser un Capítulo reconocido por la IASP, es que nos pudimos suscribir a la revista PAIN, una de las de mayor impacto a nivel mundial en todo lo que respecta al dolor, era como el Lancet de la medicina interna. Esta suscripción nos permitía tener acceso a los últimos trabajos y publicaciones y por ende, mantenernos al día en todos los aspectos. (Savalnet, 2013)

Resulta además importante señalar que, tal como lo refiere el presidente de la ACHED entre los años 2010 a 2012, esta asociación ha contado desde siempre con el importante apoyo financiero de diversos laboratorios:

Quienes nos ayudan a financiar nuestra programación son las casas comerciales que representan a la industria farmacéutica y proveedoras de insumos. Algunas participan en forma ocasional y el grupo más relevante lo conforman nuestros socios estrellas,

aquellos que aportan anualmente una cantidad definida, aparte de aportes extraordinarios para determinados eventos (Fernández, 2011, p. 11).

La formación de la primera Unidad de Dolor en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile en 1991, junto con la puesta en marcha de la Unidad de Tratamiento de Dolor del Hospital Militar de Santiago en 1990 motivó la publicación de distintos artículos donde se relata el paulatino proceso de implementación y posterior funcionamiento de dispositivos específicos de tratamiento del dolor en varias ciudades del país (por ejemplo, Espejo, 1991; Espejo, Asenjo, Velasco & Hernández, 1991; Bilbeny & Urra, 1992; Velasco, Fernández, Darrigrandi, Zaninovic & Mella, 1998; Pellegrin & Ahumada, 1999; Kreither, Pizarro & Parra, 1999 ) ¿Qué es una Unidad de Dolor y en qué se diferencia de una Clínica del Dolor? La Unidad del Dolor corresponde a: “Término genérico para designar todas las formas de atención del paciente con dolor, sin especificar el profesional involucrado ni el tipo de paciente a atender” (Bilbeny & Urra, 1992, p. 127). Una Clínica del Dolor, según los preceptos de la IASP, no necesariamente debe ser un dispositivo multidisciplinario pero sí debe estar ubicado en alguna institución de salud que permita hacer las interconsultas necesarias con otros profesionales, con especial relevancia a las áreas de psiquiatría y psicología.

Según se lee en los artículos que abordan esta temática, surge un marcado interés por articular un conjunto de prácticas protocolizadas para el manejo del dolor de la mano de la construcción de un lenguaje común a todas las especialidades médicas, por ejemplo a través de la difusión de la definición estandarizada propuesta por la IASP para la experiencia de dolor: “Una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño tisular existente o potencial, o descrita en términos de ese daño” (Paeile & Saavedra, 1990, p. 20). A su vez, en la segunda edición del libro *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos* publicada en 1997, se aprecia que si bien la mayoría de los capítulos de la primera edición se mantienen (Definición, clasificación y semiología; fisiopatología del dolor; Medición del dolor experimental y clínica; Métodos farmacológicos y no farmacológicos en el tratamiento del dolor), se agregan 18 nuevos capítulos relativos a la discusión del fenómeno del dolor en el contexto de patologías y problemáticas específicas. Así, capítulos como dolor en geriatría,

dolor en niños, sistema inmune y dolor, dolor pélvico, o dolor lumbar, dan cuenta de la expansión que la problemática del dolor ha tenido al interior del ámbito médico, ya no acotada a la distinción entre dolor agudo y dolor crónico problematizada principalmente desde el área reumatológica, sino ahora como problemática pertinente para diversas subespecialidades médicas. Junto a ello, se constata la expansión de un lenguaje común para referirse al fenómeno doloroso, en función de las delimitaciones propuestas por la IASP difundidas ampliamente entre los profesionales chilenos a través de la ACHED. Dicho panorama institucional marca importantes modificaciones en cada uno de los ejes de análisis revisados en este estudio.

En cuanto a los factores biológicos tomados en cuenta en los discursos sobre el dolor crónico, se observa un importante esfuerzo durante este período por intentar precisar los mecanismos neurofisiológicos que se supone estarían involucrados en él. Con ello se busca establecer una semiología que vaya en continuidad con una delimitación fisiopatológica de dicha experiencia. Así, por ejemplo, en el capítulo dedicado a la fibromialgia del libro *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos*, ésta es definida en función de sus signos anatómicos, los cuales aluden a la presencia de 12 a 14 puntos dolorosos en distintas zonas del cuerpo por un período superior a tres meses (Ramirez, 1997). Se plantea que dichos puntos serían la señal visible de alteraciones en los receptores subcutáneos de los estímulos dolorosos del sistema nervioso central.

Como ya fuera señalado, las descripciones propuestas por la ACHED mantienen y profundizan la distinción entre dolor agudo y dolor crónico, proponiéndose una serie de criterios que permitan objetivar la experiencia de dolor en función de la medición de su intensidad, duración, características, lugar de origen y etiología. Por ejemplo, la duración del dolor sería el criterio que distingue entre dolor agudo y dolor crónico, siendo este último el que presenta una duración mayor a tres meses, tiempo considerado por la IASP como suficiente para que los tejidos asociados a dicho dolor sanen. Desde este criterio, el dolor crónico no presenta un correlato claramente identificable en cuanto a los tejidos del cuerpo asociados a dicha sensación, por lo que es entendido como una experiencia con: “(...) poco o nulo componente neurovegetativo, pero se acompaña de gran compromiso psicológico, con trastornos importantes de la conducta que pueden llevar a estados depresivos, que

dependiendo de la basal emocional individual o personal, pueden ser severos” (Paeile & Saavedra, 1990, p. 28). Por su parte, desde la reumatología se adhiere a la distinción entre dolor agudo y dolor crónico, proponiendo su ampliación mediante el criterio de la utilidad. A diferencia del dolor crónico, el dolor agudo resulta útil al entenderlo como una señal de alerta que promueve la sobrevida: “Mientras el dolor agudo promueve la sobrevida, el crónico es generalmente destructivo física, psicológica y socialmente” (p. 69). La distinción a partir de la dicotomía entre un dolor útil (agudo) y un dolor destructivo (crónico) mantiene el estatuto de señal conferido a la experiencia de dolor, el cual sólo en la medida en que sea una señal referida al funcionamiento de la mecánica del cuerpo resulta útil para el profesional tratante.

Respecto al plano de la subjetividad asociado al fenómeno del dolor, a partir de la segunda mitad de los años noventa se observa que es intensamente tematizado por distintos artículos publicados principalmente en la *Revista El Dolor* (por ejemplo, Lolas, 1996; Tapia & Contador, 1997; Kottow, 1997). Se constata la existencia de cierto grado de acuerdo en torno a que el dolor no puede ser entendido a partir de una perspectiva unidimensional que tome exclusivamente su aspecto fisiológico, y más bien parece consolidarse la idea que el dolor estaría compuesto por al menos tres planos que interactúan entre sí: la materialidad biológica, el ámbito de la subjetividad, y el contexto interpersonal. Específicamente, aquello que es puesto en discusión alude a cómo es entendido el ámbito de la subjetividad propio de este fenómeno, y desde allí qué tipo de interacción es posible desprender respecto de los otros planos que conforman dicha experiencia:

La construcción personal del dolor es una narración en la que influyen el punto de vista del narrador, su cultura y sus valores, y en la que se selecciona aquello que interesará al “lector”, el médico u otro agente de ayuda. (Lolas, 1996, p. 3)

Por muy directa que pudiese parecer la relación entre daño tisular y la queja concomitante, espacio entre el cual se ubicaría la experiencia de dolor, éste siempre termina siendo una experiencia construida individual y socialmente en la narrativa de quien la refiere. En consecuencia, se propone que la labor del especialista tratante no debiera reducirse a buscar la materialidad corpórea a la cual refiere la queja del paciente, sino más bien atender

y comprender el relato de quien dice experimentar dolor. En dicho relato resulta relevante considerar elementos como la búsqueda de legitimación del padecimiento, o el significado biográfico que tienen las molestias del paciente. Por ello, se plantea que el mejor abordaje de dicho fenómeno sería uno que sea verdaderamente transdisciplinario, teniendo en cuenta que se trata de una experiencia imposible de ser abarcada completamente desde cualquier ángulo de análisis: “Se trata de considerar que el dolor, como experiencia, no se agota en las múltiples determinaciones disciplinarias o profesionales con que le conocemos” (Lolas, 1996, p. 6).

Dicha propuesta se diferencia de las visiones previamente revisadas en esta misma revista (por ejemplo, en Espejo et al., 1991) respecto de entender la subjetividad no como una reacción, una conducta, o un aspecto de la personalidad que reaccionaría de tal o cual forma (habitualmente interponiéndose de alguna manera al tratamiento propuesto por el médico) frente al dato primero que constituye la sensación de dolor. Por el contrario, desde esta perspectiva se invita a pensar al dolor como experiencia en sí misma mediada por las posibilidades representacionales de quien la vive y, por ende, construida activamente por el sujeto que la experimenta (Lolas, 1996).

La subjetividad en juego de quien padece dolor crónico respondería a la existencia de una ontología de base (llamada trastorno de personalidad, inmadurez emocional o conductas desadaptativas) que explica la existencia de un patrón de mal uso del propio cuerpo y que generaría, además, complicaciones en el ámbito de las relaciones interpersonales:

Los pacientes con dolor crónico presentan un perfil de personalidad caracterizado por la elevación de las escalas de histeria, depresión e hipocondriasis, la llamada tríada neurótica y que significa que estos pacientes tienden a reaccionar exageradamente a sus dificultades, controlando sus impulsos inaceptables a través de somatizaciones, presentando niveles de depresión clínicamente significativos, con tendencia a mostrar hostilidad en forma indirecta. Presentan angustia y preocupación por su salud física y escaso contacto con sus problemas emocionales (Tapia, Contador & Ornstein, p. 12, 1998).

A su vez, aquellos pacientes que presentan dolor crónico tenderían a experimentar gran inhabilidad para expresar sus sentimientos, junto a una alta comorbilidad con sintomatología depresiva (Tapia et al., 1998). Se trataría de personas que exageran frente a sus dificultades, esto es, su queja es siempre excesiva y no se condice a ojos del profesional tratante con la realidad de su padecimiento, la cual está siempre dada por la existencia material de una lesión tisular que opere al modo de factor etiológico. Desde esta lógica se entiende que la experiencia de dolor crónico sería la consecuencia pesquizable en el cuerpo de una manera de ser que tiende a mal utilizar dicho cuerpo a la hora de enfrentar conflictos de la vida cotidiana. Así, quien experimenta dolor crónico sería alguien que presenta un modo de reaccionar siempre excesivo, eventualmente hostil, y con un inadecuado manejo emocional del que, tanto la intensidad como la duración del fenómeno del dolor crónico, serían la consecuencia visible para el especialista tratante: “Presentan una escasa capacidad de fantasear en la vida, con un pensamiento de tipo concreto-utilitario” (Zaninovic, 2001, p. 29).

Se profundiza en la idea que todo dolor tendría un aspecto subjetivo, determinado por el estado emocional, el estilo cognitivo, la personalidad y la situación de vida del paciente, junto con un correlato biológico dado por eventos cerebrales “(...) sean estos provocados por pensamientos, descargas neuronales centrales o lesiones periféricas” (Eva, 1990, p. 186). Así, el mayor desafío para el profesional tratante en cuanto al proceso diagnóstico sería lograr precisar la contribución etiológica que los factores biológicos, relacionales, y socioeconómicos juegan en cada caso individual de dolor: “Dadas las múltiples constelaciones etiológicas posibles, no será raro encontrar discrepancias entre el trastorno subjetivo y el grado de alteración somática pesquizable, un delta funcional” (p. 185). Lo anterior aparece retratado una y otra vez en los artículos escritos en la *Revista El Dolor*, donde se hace alusión a factores propios del paciente que habitualmente impedirían generar logros en el manejo terapéutico del dolor crónico: “(...) factores psicológicos y en ocasiones gananciales impiden logros mayores y muchas veces una buena objetivización del alivio logrado” (Espejo, Asenjo, Velasco & Hernández, 1991 p. 4).

Específicamente en torno a las características personales de quienes padecen dolor crónico se describe lo siguiente: “Impresionan aferrados a su identidad de personas sufrientes, pero se quejan de la inutilidad de los tratamientos prescritos” (Eva, 1990, p. 195).

Según se señala en el texto citado, quienes padecen dolor crónico se aferrarían al hecho de ser vistos como personas que presentan algún sufrimiento, quejándose al mismo tiempo de la inutilidad de los tratamientos. Parece asumirse con ello que la queja de quienes perciben alguna inutilidad en las prescripciones médicas no alude necesariamente a si el tratamiento ofrecido realmente está siendo o no de alguna ayuda para el paciente, sino más bien su queja sería una muestra más de las peculiaridades propias del modo de ser de quienes padecen estos cuadros, modo de ser que, como se ha visto en esta revisión, ya viene siendo discutido entre los profesionales chilenos al menos desde los años cincuenta (Arcaya, 1953; Toledo & Rondan, 1953).

Las características de personalidad del paciente que experimenta dolor crónico serían de gran relevancia a la hora de proponer cualquier posibilidad de tratamiento, considerando el hecho que quienes no responden bien a éste habitualmente presentan características de personalidad que lo impiden: “La personalidad tiene una función adaptativa. Diversos estudios han mostrado que los pacientes con una mejor adaptación social previa responden mejor al tratamiento del dolor” (Tapia & Contador, 1997, p. 6). Según se plantea, el dolor crónico sería un fenómeno localizable principalmente en personas que presentan un patrón de reacciones desadaptativas, y que sería esta manera desadaptativa de relacionarse, llamada trastorno de personalidad, lo que impide a su vez una mejor respuesta al tratamiento médico.

Como se plantea en varios artículos de la época, cada vez cobra mayor relevancia el supuesto que sería habitual encontrar actitudes de manipulación hacia el entorno entre quienes padecen dolor crónico con el fin de ocupar la enfermedad al modo de una excusa para hacer su voluntad, o buscar alguna ganancia secundaria al hecho de estar enfermo (Eva, 1990; Espejo, Asenjo, Velasco & Hernández, 1991; Trejo, 1993). De manera similar a lo visto en la década de los setenta a propósito de la noción de Neurosis de Renta, pero ahora ya no acotado a un cuadro específico sino al amplio espectro del dolor crónico, aquella demanda hacia el médico que no es posible de ser sostenida a partir de algún dato objetivable en la materialidad del cuerpo es descrita como un medio que permitiría acceder a algún tipo de ganancia ilegítima.

Una segunda perspectiva desde la cual se aborda el ámbito de la subjetividad puesto en juego en la experiencia de dolor alude a la profundización de la noción de “calidad de vida”,

la cual adquiere un renovado interés de la mano de artículos publicados en revistas científicas nacionales (por ejemplo, Lolas, 1990). Si bien dicha noción había sido enunciada previamente como aspecto relevante a considerar en el tratamiento de patologías crónicas (Goic, 1981), esta es nuevamente abordada y entendida, ahora como indicador del grado de satisfacción de una persona con su vida, aspecto al que la medicina contribuiría en forma importante. Considerar las apreciaciones del paciente cuando se trate de evaluar los resultados de una intervención médica implica, para Lolas, reconocer, comprender y respetar la narrativa que el propio paciente ha elaborado de su padecimiento, el que nunca podría ser completamente abordado por los modelos que la biomedicina propone para entender una enfermedad.

En la perspectiva de autores como Lolas (1990) o Goic (1981), la calidad de vida se entiende como parte de conceptualización del paradigma biomédico, en tanto sistema cultural de creencias respecto del cuerpo. Según estos autores el acto médico no sería sólo atender a la materialidad corporal del paciente, sino que implicaría también el acto de escuchar, aconsejar, ordenar y reconocer a quien consulta, entendiéndolo como alguien con legítimas dificultades y dolencias, muchas de las cuales no necesariamente se traducen en enfermedades: “Los trastornos de la vida diaria, las molestias y las quejas pueden ser simplemente formas culturalmente aceptadas de expresar distrés, que no necesariamente deben ser “medicalizadas” y convertidas en enfermedades para ser legítima expresión de salud menoscabada” (Lolas, 1990, p. 1273).

Si bien la idea de calidad de vida ya había sido enunciada previamente al interior del discurso médico chileno, la propuesta desarrollada por Lolas (1990) en torno a dicha idea presenta la novedad de intentar relativizar el paradigma biomédico, al entenderlo como un sistema de creencias cultural e históricamente determinadas sobre el cuerpo, la salud y la enfermedad. Lo anterior ubica la cuestión de la subjetividad del paciente y el médico como sistemas de creencias, muchas veces discordantes, que se ponen en juego en las construcciones narrativas de cada uno. Esta perspectiva permite plantear un contrapunto respecto a visiones que algunos años antes localizan la subjetividad del paciente que padece dolor crónico como un asunto de diferenciales respecto de magnitudes estandarizadas, o bien como variaciones dentro de un continuo tipológico ya previamente estandarizado, los tipos

de personalidades, marcado este ya sea por un déficit o un exceso respecto de un punto ideal, la normalidad (Aris, 1984; Paredes, Hernández, San Martín & Arraztoa, 1988).

Respecto al plano interpersonal asociado a los discursos sobre dolor crónico, se mantiene la relación médico-paciente como factor relevante en el manejo clínico de estos cuadros clínicos, en tanto las características personales de quienes los padecen son descritas como eventualmente problemáticas a la hora de iniciar un proceso terapéutico. Por esta razón resultaría de crucial importancia el establecimiento de una buena relación médico-paciente a la hora de planificar un tratamiento en todos aquellos casos ligados a este fenómeno: “La naturaleza del síntoma, las características del paciente y la reacción emocional del médico hacen, sin embargo, altamente probable el establecimiento de una relación tensa y mutuamente frustrante” (Eva, 1990, p. 195). Según se describe, dicha relación tensa y frustrante estaría dada por un síntoma difícilmente delimitable, como lo es el dolor crónico, asociado a la habitual resistencia y falta de cooperación de estas personas hacia su médico tratante.

De acuerdo a los textos revisados en este período, aquello que produce frustración alude a la constatación, por parte del médico, que la demanda del paciente generalmente no se limita a la restitución de una supuesta mecánica corporal alterada. Más bien lo que el enfermo crónico pide, de manera quizás más evidente que en otro tipo de patologías, es que el profesional que lo trate se involucre a través de un genuino interés no sólo hacia la enfermedad, sino respecto de la persona que padece dicha enfermedad. Aquello influiría en que un grupo importante de profesionales médicos tiendan a rechazar dedicarse a este tipo de patologías: “Existe un cierto rechazo a dedicarse a enfermedades crónicas. Prestigia menos que las especialidades quirúrgicas” (Trejo, 1993, p. 104). Desde lo descrito, las características propias de estos cuadros, esto es, la dificultad en delimitar con claridad un factor etiológico específico ubicado en la materialidad del cuerpo biológico, esquemas terapéuticos prolongados en el tiempo que no presentan una clara efectividad en la disminución del cuadro clínico, y la consideración de aspectos relativos a la subjetividad del paciente y del tratante, son elementos que terminan impactando negativamente en la valoración que el profesional de la salud realiza sobre este tipo de patologías.

En función de lo anterior, se hace inteligible la generación de dispositivos que tengan como principal característica el trabajo interdisciplinario, bajo el supuesto que el dolor crónico es un fenómeno que concierne diversas dimensiones a considerar:

Así mismo, hemos querido incluir las perspectivas de diferentes especialidades, haciéndonos partícipes de la idea de que, lo que parece más racional para un tratamiento integral de un problema como éste, es el enfoque multidisciplinario cuando lo amerite; sin olvidar que el ejercicio completo de cada profesión, hace necesario conocer sus distintos aspectos para el manejo adecuado cotidiano (Paeile & Saavedra, 1990, p. 14).

Desde mediados de los años noventa aparece con fuerza una idea que, si bien se encuentra en algunos artículos de comienzos de la década (por ejemplo, en los artículos de Eva, 1990 o Riedeman, 1991), hasta este momento no surgía como un objetivo central en el tratamiento de pacientes con dolor crónico. Se trata de la idea de educar al paciente en torno a conductas y creencias que buscan modificar la experiencia que éste tiene respecto de dicho fenómeno. Enseñarle a quien consulta a distinguir si su dolor es agudo o crónico, lograr que adquiera estrategias conductuales que le permitan sobrellevar la sensación de dolor sin afectar sus actividades cotidianas, generar cambios en sus hábitos alimenticios (por ejemplo, restringir la ingesta de azúcar, calorías, cafeína y tabaco), práctica de cierto tipo de ejercicios físicos en sus tiempos libres (de tipo aeróbico y ojalá en alguna piscina), y discontinuar el uso de sustancias narcóticas (tramadol, morfina u otros) si es que las hubiere. Así, el dolor crónico es visto como una problemática cada vez más común y de difícil manejo, que implica un tratamiento cuyo objetivo último es educar al paciente a que viva con su dolor de la mejor manera posible: “Es una patología altamente frecuente en la época posmoderna y extremadamente difícil de tratar. Es muy importante educar al paciente a convivir con su dolor y a adoptar conductas adaptativas que disminuyan el sufrimiento” (Muñoz, 1999, p. 42).

Un amplio espectro de comportamientos comienza a verse concernido en la experiencia de dolor crónico, implicando con ello un cambio respecto de la posición del médico tratante hacia dicho fenómeno. Si durante los primeros años revisados en esta investigación hasta fines de la década de los años ochenta las discusiones en el ámbito de las prácticas

terapéuticas giraban respecto a la búsqueda de la alteración biológica subyacente, durante la década de los años noventa el foco de las intervenciones médicas apunta a la pedagogía en torno a la normalización de un espectro amplio de conductas (alimentación, uso del tiempo libre, consumo de drogas, etc.): “No basta el conocimiento de la patología orgánica, se requiere además que los miembros del equipo tengan competencias en el manejo de los aspectos psicológicos e interaccionales que la situación del paciente con dolor crónico necesita” (Muñoz & Tapia, 1999, p. 62). En un artículo publicado en la *Revista El Dolor*, se propone que uno de los factores más relevantes a la hora de intervenir con quienes padecen dolor crónico consiste en modificar las creencias irracionales que el paciente y su entorno pudiesen tener respecto de dicha experiencia. Se plantea que el equipo de trabajo debiese reforzar cualquier comentario que el paciente realice sobre alguna eventual mejoría y, por el contrario, se prohíbe discutir sobre la queja de dolor con el paciente pues aquello pudiese ser leído como un refuerzo de esta experiencia. Se busca con ello de instalar un conjunto de creencias en el paciente, relativas a comprender al dolor como algo no deseable, que no presenta ninguna utilidad, y que responde a una reacción inadecuada en el uso del cuerpo frente a estresores ambientales (Tapia & Contador, 1997).

Según se sigue de los artículos publicados durante este período, el foco de la terapéutica asociada a los cuadros de dolor crónico está puesto en ubicar al profesional tratante en el rol de educador en relación a un amplio espectro de conductas que incidirían en la aparición o en la intensificación del dolor. Ya no se trata de ubicar la mirada del médico en la materialidad del cuerpo buscando con ello eliminar aquel factor etiológico que provoca la reacción anómala de dolor. Por el contrario, se trata de un rol pedagógico que adopta el profesional médico, bajo el supuesto que el dolor crónico sería la señal de quien no conduce su vida de acuerdo con el conjunto de normativas propias de la medicina: “En este sentido tiene especial importancia lo que se logra en el aspecto educativo, como modificación de conductas. Se pueden intentar clases de control de dolor, en las que se aclaran conceptos erróneos y se disminuye la angustia por la propia enfermedad” (Saavedra, Paeile & Bilbeny, 1997, p. 555). Como se lee, la experiencia de dolor sería algo a controlar a través del aprendizaje de los conceptos correctos, es decir, las maneras adecuadas de entender y referirse al fenómeno por medio de los términos enseñados por el saber médico. En la medida

en que el paciente adquiriera dicho saber y comparta con el médico un lenguaje y una manera de comprender el dolor, se desarrolla una nueva relación hacia la experiencia del dolor que supone una disminución de su intensidad.

Si bien se asume que en la mayoría de los casos no será posible erradicar completamente el fenómeno del dolor crónico, sí se podrá aliviar de manera importante al paciente en la medida en que se cumplan los siguientes preceptos: un tratamiento multidisciplinario que permita abordar en simultáneo las distintas aristas tanto biológicas como psicosociales del problema. Se tomarán como avances del tratamiento el que el paciente alivie en parte su dolor, reduzca su uso de medicamentos opiáceos, aumente su actividad incorporándose cuanto antes al mundo laboral, y disminuya su utilización de los sistemas de salud (Cirio, 2000). En relación al trabajo en el ámbito de la subjetividad asociado al dolor crónico, se señala: “La terapia psicológica está orientada a lograr el mejor nivel físico y la mejor función emocional más que a tratar el dolor mismo” (Cirio, 2000, p. 23). Se trata, en continuidad con la ya revisado, de proponer estrategias de aprendizaje y reeducación en torno al manejo del dolor, sus implicancias en la vida cotidiana y la posibilidad de retomar una vida lo más productiva posible, pese a que pudiese continuar experimentando malestar asociado al dolor.

En la misma línea, surge por primera vez la propuesta de tratamientos como terapias grupales con pacientes con dolor crónico, buscando con ello entrenar a los participantes en la adquisición de distintas estrategias de afrontamiento que pudiesen hacer del dolor crónico una experiencia más llevadera. Dichas estrategias incluyen elementos como la “desfocalización” del dolor, ejercicios de “expresión y movilidad corporal”, entrenamiento en torno a claves comunicacionales que mejoren la asertividad y el fortalecimiento de la autoestima, estrategias en torno a la “adquisición de retroalimentación verbal” y ejercicios que propicien la “distensión muscular” (Montenegro, Ornstein, Tapia & Muñoz, 2000). Según se lee, una propuesta terapéutica válida para quienes padecen dolor crónico incluye enseñar al paciente a desfocalizar su atención respecto del estímulo doloroso que lo aqueja, bajo la idea que es posible reducir la sensación de dolor en la medida en que quien lo padece haga el esfuerzo por desviar su atención respecto de él. Allí, la importancia que adquiere la dinámica grupal es que se asume que quien padece dolor crónico habitualmente presenta sentimientos de abandono, los cuales son aplacados en la medida en que pueden ser

transmitidos al grupo, resguardando siempre de no excederse en el tiempo asignado para compartir su sensación:

Dado que la queja recurrente de quien padece dolor crónico es el sentimiento de abandono de su entorno próximo, se debe propiciar el vaciamiento de sus conflictos sin que esto signifique una sobreinvasión del tiempo asignado a los otros pacientes del grupo (p. 12).

El ámbito de las prácticas terapéuticas se ve fuertemente imbuido por el rol pedagógico y de entrenamiento que adquiere el profesional tratante respecto de una serie de estrategias para el manejo de las dos principales áreas en las cuales se localizan modos desadaptativos de ser y comportarse: el uso del cuerpo y el ámbito de las relaciones interpersonales. Así, factores como la reacción y queja exagerada frente a dificultades de distinto orden, el manejo de impulsos inaceptables mediante somatizaciones, la desregulación emocional, la presencia de hostilidad indirecta o la inadecuada resolución de conflictos asociados a estresores psicosociales, son abordados por medio del recurso a la reeducación y el entrenamiento en estrategias de uso racional y funcional del cuerpo, y el aprendizaje de modos de relacionarse empáticamente con los demás.

Respecto a la fibromialgia en específico, si bien ya en 1989 se hablaba de la relevancia de considerar en el tratamiento de este cuadro las creencias que el propio paciente haya elaborado respecto de su malestar (McCarty, 1989), casi una década más tarde se plantea que lo fundamental en el tratamiento de quienes padecen este cuadro recae en lograr cambios en cuanto a los patrones de sueño y las conductas sedentarias: “Lo básico es mejorar la calidad del sueño, modificar el sedentarismo y, sólo en un segundo lugar, el manejo local de los puntos sensibles. El uso de tricíclicos en bajas dosis es útil, al igual que la ciclobenzaprina” (Ramírez, 1997, p. 302). En la misma línea, puesto que siempre en el fenómeno del dolor crónico interactuarían tres planos heterogéneos entre sí (biología, variables personales, variables contextuales), la terapéutica requiere situarse desde una perspectiva multidisciplinaria: “(...) una aproximación multidisciplinaria y un enfoque holístico en el cual participen profesionales de las ciencias médicas y sociales” (López, 1997, p. 269). Como en el dolor agudo sería posible localizar una lesión tisular que actúa al modo de dato objetivo

referencial respecto de lo referido por quien padece dolor, el tratamiento se entiende como una intervención unidimensional abocada a la materialidad del cuerpo. En el dolor crónico en cambio, se propone como objetivo relevante la pesquisa de factores como antecedentes psiquiátricos previos, problemas vocacionales o laborales, modelos familiares de dolor o enfermedad crónica, buscando con ello “(...) entender el rol que ocupa el dolor en la vida del paciente y ayudar en la selección del mejor tratamiento para cada paciente en particular” (López, 1997, p. 274). Por otra parte, si el dolor agudo induce un cambio de conducta adaptativo en el ser humano cumpliendo así un rol educativo, el dolor crónico cumple también un rol, pero sería una llamada de auxilio, una petición de ayuda al entorno, la familia, el grupo laboral o la sociedad completa (Muñoz & Tapia, 1999). En continuidad con ello, la perspectiva de tratamiento multidisciplinaria significa la participación de especialistas médicos de diversas áreas (oncólogos, neurólogos, neurocirujanos o anestesistas) apoyados por profesionales que aborden el aspecto cognitivo del dolor (psicólogos, psiquiatras y terapeutas ocupacionales), profesionales especializados en el “readiestramiento físico” y la “adquisición de una nueva higiene física” (kinesiólogos y enfermeras), y profesionales encargados de “readiestramiento vocacional” y expertos en salud vocacional (Saavedra, Paeile & Bilbeny, 1997).

Respecto a las fuentes de citación y referencia utilizadas por los autores revisados en este período, se visualiza tres tendencias: 1- La principal fuente de citación corresponde a artículos diversos aparecidos en la Revista *Pain* (revista oficial de la IASP), editados en Estados Unidos entre las décadas de los años setenta y noventa. Se visualiza una gran cantidad de artículos citados que van desde estudios de prevalencia realizados en Estados Unidos en torno al síndrome miofacial, uso de opiáceos en dolor oncológico, estudios de eficacia y costo-efectividad de centros para el tratamiento del dolor, pasando por una importante cantidad de artículos que abordan la relación entre cuadros depresivos y dolor crónico, el manejo de medicamentos antidepresivos en el tratamiento de dolor crónico, o el rol de factores psicológicos en el dolor crónico. 2- La reumatología deja de ser la principal disciplina concernida en la problemática del dolor crónico, y comienzan a adquirir una importante preeminencia disciplinas como la anestesiología, la psiquiatría y la psicología en tanto áreas de referencia para la descripción y el tratamiento de quienes padecen dolor.

Junto con los artículos ya señalados aparecidos en la Revista *Pain*, se observa el recurso a artículos que discuten la eficacia del modelo cognitivo-conductual en pacientes que presentan dolor crónico y depresión publicado por psiquiatras como Juan José Lopez Ibor en la *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, El inventario de Aron Beck, artículos en torno al inventario de personalidad MMPI publicados en libros como *Psiquiatría en Medicina General, Lecciones de Psicología Médica*, o en las revistas *Lancet, Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, o el *British Medical Bulletin*. 3- Por último, se observa una disminución de citas a artículos publicados en Chile, siendo la mayoría de las referencias textos publicados en revistas especializadas anglosajonas (*Pain, Lancet, Journal of Internal Medicine, British Medical Bulletin*). De manera incipiente se observa la referencia a algunos autores provenientes de las ciencias sociales (David Armstrong, David Le Breton o David Morris) en las discusiones relativas al concepto de calidad de vida, no obstante, en ningún caso son tomados como autores principales de referencia a la hora de discutir dicho concepto.

#### **II.5. Período IV, 2001-2018: Dolor útil/dolor inútil y el problema de la “calidad de vida” en la aproximación terapéutica al dolor crónico y la fibromialgia.**

A comienzos de la década de los dos mil la distinción entre dolor agudo y dolor crónico se encuentra ampliamente difundida al interior del discurso médico chileno. Manteniéndose más o menos apegada a los preceptos de la IASP respecto a las definiciones del fenómeno doloroso, paulatinamente en las publicaciones de la época comienza a instalarse un matiz en torno a dicha distinción. Si bien algunos años antes ya se había hablado de los dolores agudos en términos de su utilidad como respuestas adaptativas del organismo frente a algo que no funciona correctamente al interior del propio cuerpo (Muñoz & Tapia, 1999), a partir de la década de los dos mil se asienta con fuerza entre los profesionales de la salud chilenos la distinción entre dolores útiles y dolores inútiles. Al respecto, se propone que el dolor crónico sería una sensación nociva para quien la experimenta puesto que carece de alguna utilidad para el correcto funcionamiento del cuerpo. Por el contrario, el dolor agudo cumpliría una

función no sólo adaptativa, sino también protectora: “(...) al señalar la presencia de un estímulo potencialmente nocivo y movilizar al animal hacia su protección” (Verdugo, 2001, p. 156).

En cuanto al eje de la biología concernida en el fenómeno del dolor crónico, cabe hacer algunas consideraciones respecto a cómo la fibromialgia comienza a ser ampliamente problematizada en las publicaciones médicas chilenas desde mediados de la década del dos mil. Si bien es posible encontrar artículos anteriores que abordan dicho diagnóstico principalmente desde el ámbito de la reumatología (Mc Carty, 1989; Neira et al. 1990; Ramirez, 1997), a contar de esta década la fibromialgia es leída como un diagnóstico que presenta diversos ejes posibles de análisis. En cuanto a su prevalencia, por ejemplo, se trata de un diagnóstico que al año 2006 abarcó el 9,28% del total de pacientes atendidos en la unidad de dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, siendo además el que presentó un mayor incremento en cuanto a su incidencia en dicha unidad (Jaque, Pacheco, Miranda, Plaza, & Muñoz, 2007). Respecto a sus principales características, la fibromialgia es entendida como una manifestación clínica específica dentro del amplio espectro de las patologías asociadas a dolor crónico, siendo éste su síntoma principal: “(...) un síndrome de dolor crónico generalizado, percibido en músculos y articulaciones de más de tres meses de duración, sin otra causa médica que lo explique” (MINSAL, 2016, p. 7).

Por su parte, quienes padecen fibromialgia tienden a presentar estrés emocional significativo y trastornos del sueño, ocupan en una gran cantidad los recursos sanitarios disponibles, y en su mayoría son mujeres, en una proporción de 9:1 con respecto a los hombres (MINSAL, 2016). Presenta importantes dificultades para ser diagnosticada con precisión, puesto que sus signos clínicos habitualmente no son claramente identificables para el profesional tratante, lo que lleva a que habitualmente sea confundida por médicos que no están familiarizados con ella con diagnósticos como artrosis o artralgia (Wener & Leal, 2002). Por esta razón se pondera como factor relevante a tener en cuenta por parte de los profesionales de la salud, que la fibromialgia corresponde al síndrome de dolor no articular generalizado no inflamatorio más frecuente, caracterizado por dolor en todo el cuerpo, acompañado además de trastornos del sueño y despertar, y en el que un examen físico acucioso puede identificar algunos puntos dolorosos típicamente frecuentes (Pacheco, 2005).

Según se señala en la tercera edición del libro *El Dolor De lo Molecular a lo Clínico*, la fibromialgia: “Se caracteriza por presentar dolor corporal extendido y sensibilidad a la palpación (tenderness point) en localizaciones clásicas bien definidas en cuello, tronco y extremidades” (Bilbeny, 2005, p. 393). La característica principal de este cuadro es la presencia de dolor difuso en los tejidos blandos, el que frecuentemente es descrito como un dolor quemante, intenso o muy terrible, habiendo un examen físico sin alteraciones (Fuentealba, 2005). Se trata de un síndrome que genera importantes limitaciones en la actividad general y el trabajo de quienes lo padecen, junto con importantes problemas sociales tales como aislamiento social, tensión a nivel de relaciones familiares y lazos de amistad alterados (MINSAL, 2016). Puesto que la etiología es desconocida, al no haber alguna lesión inflamatoria como mecanismo principal del dolor, el diagnóstico se hace clínicamente enfocándose principalmente en pesquisar la presencia de al menos 11 de los 18 puntos dolorosos propuestos por el Colegio Reumatológico Americano (ACR). En cuanto al tratamiento de este cuadro, éste debe ser multidisciplinario, incluyendo manejo farmacológico, ejercicio físico y disminución de los factores contribuyentes: “El control del dolor en el largo plazo dependerá de educar al paciente, autorresponsabilidad y el desarrollo de una relación de largo plazo médico-paciente” (p. 396).

Basándose en las indicaciones de los principales reumatólogos estadounidenses que, desde fines de los años setenta han venido publicando sobre la fibromialgia en revistas especializadas (Muhammad Yunus, Hugh Smythe, Frederick Wolfe y Don Goldenberg), junto con el uso de medicamentos para el alivio de la sintomatología dolorosa, siendo la gabapentina, la pregabalina, y algunos antidepresivos tricíclicos (como la amitriptilina), los que presentan mayor evidencia de eficacia en el tratamiento de este diagnóstico, se propone un tratamiento que incluya educar al paciente respecto de los alcances de este cuadro, de sus principales síntomas, y en torno a manejar sus expectativas respecto a los resultados del tratamiento:

(...) desde el inicio del tratamiento la educación resulta sumamente importante en este proceso porque sirve, entre otras cosas, para ajustar las expectativas de la persona a su

situación y posibilidades de acción, además que disminuye la ansiedad en el manejo del problema (MINSAL, 2016, p. 27).

En segundo término, adquiere relevancia la realización regular de ejercicio físico aeróbico de baja intensidad y el aprendizaje, mediante terapia cognitivo-conductual, de ejercicios de relajación en la línea de herramientas que ayuden al paciente a hacer frente a la experiencia dolorosa. Puesto que se trata de un trastorno que repercute en distintas esferas de la vida de quienes lo padecen, su atención requiere de un equipo de trabajo multidisciplinario cuyo foco principal es entregar oportunamente al paciente, y a su círculo cercano, información y educación respecto del diagnóstico, pronóstico, y las alternativas terapéuticas de mayor eficacia (MINSAL, 2016). Aquí resulta fundamental la mantención de una buena relación entre el médico y el paciente a fin de ayudar a lograr los objetivos de cualquier propuesta terapéutica: “La buena relación médico-paciente, con visitas frecuentes, a menudo ayuda a los pacientes a manejar su enfermedad” (Fuentealba, 2005, p. 236). En este período se instala también el concepto de “fibromialgia juvenil”, que en términos clínicos cursa de la misma manera que la fibromialgia en el adulto, esto es, dolor no articular con numerosos puntos dolorosos en el cuerpo, con tendencia a la cronificación, sin un sustrato inflamatorio identificable o alguna etiología orgánica conocida. En cuanto a la prevalencia de este cuadro, en estudios internacionales se ha llegado a establecer una incidencia del 1,2% entre la población escolar, con prevalencias que oscilan entre el 1,2% y el 6,2% de la población escolar encuestada (Norambuena, 2009).

Un elemento que es discutido durante este período alude a la pertinencia del ejercicio físico en tanto práctica eficiente para el manejo terapéutico del dolor crónico (Miranda & Urtubia, 2015). Asumiendo que quienes padecen dolor crónico presentarían un funcionamiento disfuncional del sistema endógeno de modulación del dolor, lo cual no ha podido ser demostrado en forma fehaciente, entonces el ejercicio físico sería una práctica indicada para mejorar dicha disfuncionalidad y como consecuencia de ello, reducir la sensación de dolor. Aquello no es posible de ser comprobado de manera inequívoca en los hallazgos de tres artículos aparecidos en revistas especializadas estadounidenses durante el año 2015, y que son tomados como referencia por las publicaciones nacionales (Kroll, 2015;

Ambrose & Golightly, 2015; O'Connor et al., 2015). Parece existir consenso entre los autores revisados respecto a la dificultad para determinar a ciencia cierta su eficacia, puesto que existiría una baja adherencia de quienes presentan fibromialgia a la realización de prácticas habituales de actividad física. Por ello, aparece como sumamente relevante poder educar a los pacientes a fin de que adhieran a una rutina de ejercicios aeróbicos de baja intensidad, asumiendo que ello produce un efecto analgésico al liberar beta endorfinas a nivel periférico y central, todo lo cual ayuda al manejo sintomático del cuadro clínico (MINSAL, 2016).

El ejercicio físico permitiría mejorar el control del dolor en pacientes con dolor crónico al mejorar la patología causante, junto con las eventuales contracturas musculares o malas posturas del paciente que pudiesen estar influyendo en la mantención de dicho fenómeno (Miranda & Urtubia, 2015). Es importante señalar que también existiría evidencia que avala que, en pacientes con fibromialgia, pudiese aumentar la sensación de dolor puesto que existiría una disfunción en el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal. Pese a aquello, en general el ejercicio físico se conceptualiza como una herramienta útil para disminuir el dolor, mejorar la condición física y con ello la calidad de vida de los pacientes: “Los ejercicios de resistencia muscular de intensidad moderada a alta mejoran la función multidimensional, el dolor, la sensibilidad y la fuerza muscular en las mujeres con fibromialgia” (p. 161).

Se recomienda la prescripción de manera individualizada de cualquier patrón de ejercicios físicos considerando elementos como las preferencias del paciente, los costos involucrados, las posibilidades de acceso a determinados ejercicios, y la motivación propia de cada uno por realizar dicha actividad: “(...) es importante educar al paciente sobre la relevancia y los efectos del ejercicio, enfatizando que es uno de los pilares más importantes del tratamiento para el dolor crónico” (Miranda & Urtubia, 2015, p. 163). Cabe aquí notar que la prescripción de ejercicio físico en pacientes con dolor crónico se encuentra sujeta, al igual que las otras propuestas de tratamiento no farmacológico planteadas en este período, a la estrategia de la educación del paciente. Por ello se entiende la necesidad de hacerle comprender al paciente que aquello es beneficioso para su salud de acuerdo con los argumentos médicos que así lo demuestran, incluso a pesar de su propio deseo de no querer hacerlo. Lo que se espera con ello es que el ejercicio físico sea una medida terapéutica

eficiente en la medida en que se pueda alinear la voluntad y predisposición del paciente con la del profesional tratante.

Respecto al eje de los aspectos interpersonales considerados al referirse al dolor crónico, se observan las primeras alusiones al rol que la familia de quienes padecen estos cuadros cumpliría en torno a su eventual recuperación. A diferencia del dolor agudo, que sí tendría una utilidad en tanto señal de alarma para preservar la salud corporal, el dolor crónico no oncológico es conceptualizado como una señal cuya supuesta utilidad es necesario ubicar en un plano externo a la materialidad biológica del cuerpo: no se trata de una señal efectiva para la preservación de la salud fisiológica, sino más bien es entendido como un indicador de dificultades en el plano subjetivo e interpersonal, específicamente hacia el entorno familiar del paciente:

Sin embargo, en el caso del dolor crónico no oncológico, éste deja de cumplir dicha función biológica útil, pasando así a ser un llamado de atención para el paciente y su familia, es decir, una señal de que hay algo que está mal más allá de lo fisiológico o corporal (Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003, p. 8).

La lectura de la fibromialgia se encuentra imbuida por supuestos como la optimización de la calidad de vida o el rol de pedagogo del profesional tratante en el trabajo clínico de este cuadro, el que debiese estar dirigido hacia la disminución de los factores contribuyentes: “El control del dolor en el largo plazo dependerá de educar al paciente, autorresponsabilidad y el desarrollo de una relación de largo plazo médico-paciente” (Bilbeny, 2005, p. 396). Sin entrar en mayores precisiones respecto a este punto, por el término “factores contribuyentes” se entiende todos aquellos aspectos relacionados con actitudes, estilo de vida, o condiciones del medio físico o social, que contribuyen a mantener o intensificar la experiencia de dolor en el paciente, y que pueden ser modificados por medio de educar al paciente en estrategias de autorresponsabilidad. El foco del tratamiento está puesto en utilizar la relación médico-paciente como instrumento para educar al paciente, buscando generar cambios en sus condiciones de vida bajo el supuesto que aquello permitiría reducir la sintomatología dolorosa. Con ello, se buscaría lograr los criterios de eficacia relativos al aumento en los

niveles de actividad del paciente, su reincorporación a la fuerza laboral, y la reducción en los indicadores de uso del sistema de salud.

Desde los artículos revisados, el cuadro clínico delimitado en la fibromialgia conlleva una amplia gama de síntomas, caracterizados principalmente por un dolor permanente sin una localización específica en el cuerpo, que serían siempre el signo, la señal localizable en la queja del paciente, de un estilo de vida que no se conduce según determinados ideales respecto a una amplia gama de conductas. Aquí, la mantención o intensificación del cuadro clínico está sujeta a la responsabilidad individual de quien padece dolor, en tanto éste opta o no por adherir a las normativas y pautas conductuales ofrecidas por el tratante bajo la idea que aquello supondrá un método efectivo para reducir el dolor.

Si bien no se sabe a ciencia cierta cómo confluyen las distintas variables involucradas ni qué peso específico tiene cada una de ellas en la experiencia de dolor crónico, lo que se propone en los artículos aparecidos en este período es que en último término el componente biofísico presentaría una menor relevancia comparada con los factores psicológicos y sociales, las que a su vez influirían en la vertiente neurofisiológica de dicha experiencia: “El componente biofísico tiene una mínima influencia en relación a los componentes psicológicos y sociales” (Rico, 2005, p. 54). Se mantienen los distintos planos a partir de los cuales otorgar un marco comprensivo a la experiencia de dolor (biología, subjetividad, contexto interpersonal), aunque no es posible localizar alguna explicación más o menos consistente respecto de cómo y por qué cada uno de esos planos convergerían en torno al fenómeno del dolor.

En continuidad con lo visto desde los años noventa en adelante, la idea de la importancia de la relación médico-paciente en cualquier abordaje terapéutico respecto del dolor crónico es reafirmada por los profesionales de la época (ver por ejemplo Carvallo, 2014; Cid, Zaninovic, Carrasco & Palominos, 2015; Cornejo, Barros & Miranda, 2015; Cornejo & Miranda, 2015; Alvarado, 2016; Bilbeny, 2018). Se plantea que quien se interese por abordar el dolor crónico debe contar no sólo con preparación desde un punto de vista científico-técnico, sino también presentar interés en comprender a la persona que se encuentra más allá de la enfermedad, considerándolo como un proceso situado en un contexto específico que le otorga un marco de sentido. Así, se proponen modelos terapéuticos que amplíen la mirada

del modelo cognitivo-conductual, puesto que el efecto de este modelo sería limitado y no consideraría el trabajo ni en el ámbito corporal ni en el área de las relaciones familiares del paciente: “El individuo es una entidad dinámica que se adentra y reestructura progresivamente al interior del medio en el que vive. Existe una relación bidireccional e influencia recíproca individuo-ambiente; desde ahí se explica la conducta humana, desde una dinámica relacional individuo-multisistemas” (Cornejo, Barros & Miranda, 2015, p. 27). El foco de las intervenciones terapéuticas está puesto en dos niveles: por un lado, en enseñar al paciente modos distintos de interpretar su dolor mediante “intervenciones mente-cuerpo” (entre otras, biofeedback, meditación, mindfulness, autohipnosis): “Las intervenciones mente-cuerpo se centran en el entrenamiento de generar conciencia del estado corporal o físico, a través de técnicas que han demostrado eficacia en el manejo del dolor crónico” (p. 29). A su vez, se propone que dichas intervenciones tienen similitudes respecto a las terapias enfocadas en la “Aceptación y Compromiso”:

Las intervenciones mente-cuerpo tienen cierta semejanza con las terapias enfocadas en la aceptación y el compromiso; buscando incrementar la flexibilidad psicológica entendida como la capacidad de contactar con el momento presente de modo más completo, como ser humano consciente, para así facilitar cambios en su conducta (p. 30).

Según se refiere, en cada una de estas técnicas, el objetivo es aprender a relacionarse con la experiencia de dolor, a fin de retomar niveles de funcionalidad previos a la enfermedad: “No se trata de alcanzar un objetivo como reducir al mínimo el dolor, sino aprender una nueva relación con él” (p. 29). Por otra parte, se propone realizar intervenciones específicas en el ámbito relacional del paciente, a fin de modificar dinámicas familiares que pudiesen verse afectadas por cuadros de dolor crónico: “También el dolor crónico genera en el sujeto que lo vivencia alteraciones conductuales y relacionales que interfieren en su ambiente familiar, micro y macrosocial, provocando disfunción global de quien lo vivencia” (p. 30)

Respecto al ámbito de la subjetividad concernido en el dolor crónico, se observa que entre los documentos de este período existe el interés en ampliar y profundizar la noción de calidad de vida asociada a su tratamiento. De esta manera, se constata que este fenómeno adquiere

cierta valoración entre los profesionales de la salud en tanto indicador respecto a un ideal de calidad de vida. Dicha noción, es definida como “(...) el grado en el cual una persona evalúa la calidad total de su vida presente, considerada en su conjunto de manera positiva, o, como la presencia de satisfacción en nuestras vidas” (Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003, p. 8). Se trata de un concepto que concierne a la evaluación que un sujeto puede hacer de sus condiciones de vida, en función de condiciones que se encuentran operacionalizadas según una tipología estandarizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (espiritualidad, salud ambiental, relaciones sociales, nivel de independencia, dominio físico, dominio psicológico).

En continuidad con posiciones vistas previamente (Bonica, 1970) la perspectiva descrita asume que es posible disociar al sujeto que experimenta determinadas condiciones de vida, del sujeto que evalúa dichas condiciones, siendo posible evaluarlas en una posición ajena a la vivencia concreta para ubicarlas en un continuo estandarizado de posibilidades. A su vez, se propone que cualquier alteración respecto de valores previamente esperables en este proceso evaluativo sería la consecuencia del impacto del dolor crónico en el sujeto que evalúa respecto del sujeto evaluado en la experiencia concreta. Se sigue de aquello que el foco puesto en la noción de calidad de vida viene a consolidar la perspectiva ya observada en el período anterior (ver Tapia y Contador, 1997; Montenegro et al., 2000; Zaninovic, 2001; Rojas, 2008) en cuanto a ubicar en el ámbito de la subjetividad, mediante nociones como tipos de personalidad, creencias erróneas, o desregulación emocional, aquello que reacciona siempre de una manera más o menos inadecuada frente al dato sensorial primero del dolor configurando así una experiencia de cronicidad. Allí se localiza el elemento que permite hacer comprensible la intensidad y duración del fenómeno del dolor crónico, el cual se transformará en un problema sólo en cuanto afecte la funcionalidad y capacidad de autovalencia (o calidad de vida) de quien lo padece: “Considerar todos estos factores, permitirá comprender cómo el individuo enfrenta al dolor y cómo se adapta a su enfermedad, así como poder manejar los factores relevantes en forma oportuna, con el objeto de evitar la incapacidad y la cronicidad” (Guic et al., 2002, p. 1418).

Parece existir consenso entre los profesionales de la salud chilenos respecto a que el objetivo principal de cualquier tratamiento para la fibromialgia es la mejoría en la calidad de

vida del paciente. Aquello implica aspectos como aliviar la sensación de dolor, recuperar el sueño reparador, recuperar los niveles de funcionalidad premórbida, y manejar los factores psicosociales que pudiesen interferir en la mantención o exacerbación del cuadro clínico: “El alta significará el retorno a su domicilio o significará la reinserción familiar, laboral y social del paciente” (Muñoz, 2002, p. 27). Por ello, un rol fundamental del profesional tratante es la promoción de cambios en el estilo de vida, lo que es entendido como mantener una dieta equilibrada, eliminar la cafeína, reducir el estrés cotidiano y mejorar las habilidades de adaptación al contexto social, buscando con ello un manejo analgésico que permita restaurar niveles previos de funcionalidad: “El objetivo del tratamiento se orienta a restaurar la funcionalidad, su autonomía y control analgésico, entre otros” (Norambuena, 2009, p. 166).

Puesto que se desconoce su etiología, el tratamiento recomendado para la fibromialgia consiste en su manejo sintomático, a fin de mejorar los niveles de actividad, adaptación y calidad de vida de los pacientes (MINSAL, 2016). Siguiendo el consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia elaborado por representantes de las principales sociedades médicas españolas (Alegre et al., 2010), se propone un tratamiento que incluye tres aristas: ejercicio físico, manejo farmacológico y estrategias de intervención cognitivo-conductual.

En torno a las estrategias de intervención psicoterapéuticas, el foco está puesto en que el paciente retome de manera lo más autónoma posible sus actividades cotidianas, siendo aquí el manejo farmacológico un aspecto necesario para manejar la analgesia, pero insuficiente para lograr el objetivo terapéutico trazado. Se visualiza como especialmente importante enfatizar la necesidad de colaboración no sólo del paciente sino también de su entorno familiar, educarlos respecto a las características de la enfermedad, enseñarles estrategias de mejoría en hábitos de sueño y manejo del estrés, todo lo cual garantizará de mejor forma la restauración de los niveles de funcionalidad del paciente. respecto a las estrategias de manejo psicoterapéutico, se señala que las intervenciones basadas en la terapia cognitivo-conductual presentarían mejores niveles de eficacia terapéutica en la medida en que se realicen de forma protocolizada y en formato grupal (Norambuena, 2009; MINSAL, 2016).

Puesto que quienes presentan fibromialgia tienden a cursar también sintomatología depresiva, ansiedad, distimia y alteraciones del sueño, habitualmente tienen grandes

dificultades para enfrentarse a su vida cotidiana. Por ello, el objetivo del tratamiento es mantener la mejor funcionalidad posible a través de estrategias de psicoeducación y de entrenamiento en habilidades de afrontamiento del dolor y sus consecuencias (Jaque et al., 2007). Así, aquello que se entiende por eficacia terapéutica es la posibilidad de educar en torno al manejo del dolor para así “ajustar” las expectativas del paciente (hacerle entender al paciente que la fibromialgia es una patología crónica que, con mayor o menor intensidad, siempre estará presente en distintos ámbitos de su vida) y disminuir la ansiedad en el manejo de problemas de la vida cotidiana. Por ello se plantea la aplicación de técnicas de relajación, educación en torno a higiene del sueño, y entrenamiento en técnicas de afrontamiento de dolor, buscando la incorporación y cambio de cogniciones y comportamientos que, tanto la persona como su entorno cercano, tengan respecto a la experiencia de dolor (MINSAL, 2016).

Respecto al manejo farmacológico, el MINSAL (2016) plantea que los medicamentos que presentan mayor evidencia de eficacia en manejo sintomático de este cuadro son la Amitriptilina (medicamento antidepresivo tricíclico), la Pregabalina (medicamento anticonvulsivante antagonista de los canales de calcio), y la Duloxetina (medicamento inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina). Para algunos autores la prescripción farmacológica en casos de fibromialgia es vista como especialmente compleja en tanto se trataría de un diagnóstico que tiende a ser refractario a tratamiento medicamentoso: “El manejo de la fibromialgia sin duda es complejo, ya que se utilizan múltiples estrategias terapéuticas, las que generalmente tienen escasos resultados” (Miranda, Guerra, Letelier, Contador, & Jaque, 2008, p. 12). Por ello, se propone como un aspecto fundamental el apoyo psicoterapéutico y la realización periódica de ejercicio aeróbico de leve a moderado (Jaque et al., 2007). Esto, en tanto lo que se busca a través del espacio psicoterapéutico va en la línea de entrenar o modificar la interpretación de cada paciente frente al dato sensorial primero de dolor, la cual tiende a estar influida por el contexto en el que se encuentra quien la padece: “La interpretación dolorosa puede ser modificada a través de la psicoterapia, intervenciones mente-cuerpo y psicofármacos” (Cornejo, Barros & Miranda, 2015 p. 28). De acuerdo a lo descrito, el cuerpo se conceptualiza como una superficie que recibe y emite datos sensoriales ajenos a la intervención del sujeto que habita

dicho cuerpo. El dolor sería uno de esos datos sensoriales que es recibido por un sujeto, que en un segundo momento procede a interpretarlo. Entonces, el problema del dolor crónico sería una interpretación errónea, entendida ésta como una lectura que perpetúa y amplifica el malestar asociado a un signo que viene del cuerpo, afectando con ello su correcta funcionalidad.

A mediados de la década del dos mil se publican algunos artículos que vuelven a discutir la influencia que tendrían lo que denominan “factores psicosociales” en la cronificación de la experiencia de dolor, entendiendo por ello elementos como el apoyo familiar, el nivel educacional o el contexto laboral de quien padece esta problemática (Guic et al., 2002). Así, en la perpetuación de la experiencia dolorosa confluirían variables de orden biofísico, psicosocial, económico y laboral, siendo además una conducta habitualmente observable en estos pacientes el consumo de diversos medicamentos analgésicos, junto con el abuso de los sistemas de salud, o “doctor shopping” (Rico, 2005). Dado que no se explica cuál es el abuso o qué es lo que resulta abusivo de quienes padecen dolor, en línea con la idea previa de la supuesta ganancialidad asociada a los diagnósticos de dolor crónico, el “abuso” en el uso de los sistemas de salud permite ver el supuesto de una demanda siempre excesiva e inadecuada que no se correspondería con un uso adecuado de los servicios de salud a los ojos de los profesionales tratantes.

La idea de un “uso abusivo” de los sistemas de salud difiere respecto de la demanda que dichos pacientes realizan a los equipos de salud, por ejemplo, al modo como se explicita en una carta escrita por dos pacientes aquejadas por fibromialgia: “Todos saben qué es cáncer y merece respeto; nosotros no tenemos ese tan merecido respeto” (Heredia & Muñoz, 2010, p. 209). Por ello lo que solicitan a los médicos es empatía y calidad humana, entendiendo por ello la posibilidad que el profesional reconozca la sintomatología dolorosa del paciente y comprenda su padecimiento, dejando de lado los juicios de valor peyorativos con que muchas veces se cataloga a estas personas: “(...) me duele mucho que me llames floja, vaga, irresponsable, porque ya no puedo hacer lo que antes hacía.” (p. 210).

Dado que el fenómeno del dolor agudo y crónico lleva varios años siendo estudiado desde distintos ángulos por los médicos chilenos, desde mediados de los dos mil se constata un aumento en el interés académico entre las diversas profesiones de la salud en torno al manejo

clínico de este fenómeno. Al programa dirigido a médicos cirujanos y cirujano dentistas Plan de Estudios de Especialización de Postítulo en Manejo del Dolor dictado desde mayo del 2002 en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, se agrega el Magíster en Manejo del Dolor y Cuidados Paliativos, que desde el año 2007, se dicta en la Universidad Andrés Bello. Ambos programas han sido diseñados a partir de la importante colaboración de distintos profesionales de la ACHED, quienes también forman parte de sus claustros académicos. Un grupo de profesionales de la ACHED resaltan la necesidad de incluir la temática del manejo del dolor crónico como parte del currículum de pregrado en la formación de los médicos nacionales (Jaque et al., 2007). Se destaca la implementación de un internado electivo de dolor y cuidados paliativos entre los alumnos de medicina de séptimo año de la Universidad de Chile quienes, a partir de marzo de 2007, tienen la posibilidad de desempeñarse en la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile a fin de interiorizarse en el quehacer clínico y adquirir un primer bagaje de destrezas técnicas en cuanto al manejo del dolor crónico oncológico y no oncológico. En continuidad con este panorama, en la carta que el presidente de la ACHED dirige a sus socios en diciembre de 2012 plantea que los principales objetivos de la asociación deben ser la educación, difusión, y establecimiento de relaciones públicas con la comunidad, a fin de visibilizar la relevancia del dolor crónico no oncológico en tanto problema real de salud pública en Chile (Bilbeny, 2012).

Durante la segunda década del siglo XXI diversas publicaciones chilenas se refieren a la falta de datos epidemiológicos que permitan ponderar con precisión el número de personas afectadas por cuadros de dolor crónico, y a partir de ello, su eventual relevancia como problema de salud nacional (Miranda et al., 2013a; Miranda et al. 2013b; Ahumada, 2016; Bilbeny, 2018). Se plantea la necesidad de contar con instrumentos de medición que permitan precisar el aumento en la prevalencia de dolor crónico no oncológico entre la población chilena, por lo que se propone validar con normas chilenas un instrumento estandarizado que permita caracterizar la epidemiología de esta problemática entre la población nacional. A partir de la implementación de una encuesta telefónica similar a la aplicada en la Encuesta Europea de Dolor Crónico del año 2003, se propone pesquisar aspectos relativos a la condición laboral del entrevistado, la presencia, intensidad, duración y localización del dolor,

su asistencia a controles médicos, tipos de tratamiento realizados y uso de medicamentos. Por otra parte, la posibilidad de obtener datos epidemiológicos es también una forma de validación del problema del dolor crónico entre la comunidad de profesionales de la salud. En una editorial de la *Revista El Dolor* titulada Producir Evidencia para Hacernos Oír, se lee:

La producción de evidencia sobre la prevalencia y costos del dolor en nuestro país es una de las líneas fundamentales que quisiéramos desarrollar, para poner así al dolor como un punto focal de interés de las autoridades de salud, tanto públicas como privadas, de los profesionales de la salud, en universidades y centros de investigación, en los medios de comunicación y en la comunidad en general (Ahumada, 2016, p. 10).

En la confección de datos estadísticos en torno a la prevalencia del dolor, se busca visibilizar dicho fenómeno como problemática relevante ya no sólo dentro del espectro de los profesionales de la salud, sino también en contextos académicos, de políticas públicas y medios de comunicación masivos. Así, el “hacerse oír” significa posicionar al dolor en tanto problema relevante para el contexto social en el que se sitúe, considerando el alto costo que implica en términos económicos para el sistema de salud chileno, como también el alto nivel de disfuncionalidad y falta de productividad que genera entre quienes lo padecen (Bilbeny, 2018). Dichos datos se obtendrían principalmente por medio de instrumentos como encuestas o cuestionarios aplicados a los pacientes, que buscan delimitar mediante preguntas estandarizadas aspectos como la intensidad, la duración y las áreas de la vida afectadas por este fenómeno (Maldonado, Miranda, Rivera & Miranda, 2015; Altamirano, Rivera, & Leppe, 2015).

No deja de ser llamativo que si el medio elegido para acceder a la experiencia de quien padece dolor es la palabra de quien lo vive, sea justamente dicho ámbito el que, como se ha visto a lo largo de la presente revisión documental, históricamente ha sido señalado por los profesionales médicos con términos como “excesivo”, “inadecuado”, “altisonante”, marcando con ello la poca confiabilidad que tiene el relato de quien padece dolor como medio suficientemente válido para legitimar su padecer. Según se observa, aquello no sería un inconveniente en la medida en que dicho relato sea traducido por dispositivos estandarizados

al modo de un dato numérico estadísticamente relevante para validar en el contexto en el que se sitúe, no el sufrimiento del paciente, sino el dolor como fenómeno médico.

Hasta el último número revisado en esta investigación (la edición del mes de octubre de 2017) no existen artículos en la *Revista Médica de Chile* que propongan directamente una problematización de la fibromialgia como diagnóstico que requiera una revisión específica. Como ya se ha dicho, la aparición de la *Revista El Dolor* editada por la ACHED ha concentrado la mayor cantidad de publicaciones respecto a la problemática del dolor crónico y a partir de allí, de la fibromialgia, desde la década de los años noventa hasta la actualidad.

En cuanto a las fuentes de citación utilizadas en los documentos revisados en este período se constata la tendencia ya vista en períodos anteriores en torno a utilizar como fuentes de referencia principalmente artículos provenientes de revistas médicas especializadas editadas en Estados Unidos y Gran Bretaña. Aquí, las disciplinas más concernidas como fuentes de información son la reumatología, la anestesiología, la psiquiatría y la neurología. De esta manera, se utilizan artículos provenientes principalmente de las revistas *Pain, Journal of Neurophysiology, Arthritis and Rheumatology, Current Opinion in Rheumatology, British Journal of Rheumatology, Pain Medicine and Palliative Care, American Journal of Medical Science, American Journal of Psychiatry, Clinical Psychological Review*. Las temáticas abordadas giran en torno a estudios de prevalencia en dolor crónico y fibromialgia, caracterización del cuadro clínico, análisis en el uso de determinados medicamentos, análisis de estructuras o mecanismos fisiológicos involucrados en el dolor, resultados de experiencias de tratamientos no medicamentosos. Por su parte, también se observa el recurso a documentos editados en España, principalmente revistas especializadas en el área de la reumatología (*Revista Española de Reumatología*), del manejo del dolor (*Revista de la Sociedad Española del Dolor*) y una referencia a la *Guía Clínica de Fibromialgia* publicada el año 2011 por la autoridad sanitaria española.

En cuanto a autores chilenos, las referencias son menores en cantidad que otros períodos y básicamente se centran en la citación de artículos publicados en la *Revista El Dolor* y la *Revista de la Sociedad Chilena de Reumatología* en relación a estudios de casos, estudios de prevalencia de patología reumatológica, o descripciones de cuadros clínicos como la

fibromialgia aparecidos en períodos precedentes. Los autores citados son principalmente médicos reumatólogos, anestesiistas y psiquiatras.

## **II.6. Análisis.**

En la delimitación de los cuatros períodos propuestos en la revisión documental, es posible circunscribir discusiones específicas, voces autorizadas, y términos que adquieren una relevancia particular en cada uno.

Según se sigue de los artículos que abordan el fenómeno del dolor crónico durante el primer período, el foco está en construir una explicación causal que permita localizar un factor etiológico, valiéndose para ello de que quienes presentan estos cuadros de dolor son personas que por sus características de personalidad tienden a reaccionar de mala manera frente a eventos vitales que implican algún grado de tensión emocional. Dicha reacción implica que el dolor de localización difusa y más o menos permanente en el tiempo sea una consecuencia de cómo quienes presentan ciertas características de personalidad reaccionan desadaptativamente, esto es, afectando su capacidad productiva y de relacionarse con otros, frente a contextos de tensión o estrés propios de circunstancias específicas de la vida (por ejemplo, problemas en el trabajo, dificultades a nivel familiar, problemas económicos). De esta manera, la tensión propia de dichos conflictos se expresa en una relación inadecuada hacia el propio cuerpo, cuya resultante es un dolor que no responde a la lógica de causa-efecto propia de la biología.

En los términos que lo refieren algunos médicos de la época (Arcaya, 1953; Bravo, 1969), el dolor que no responde a la lógica de funcionamiento esperable según la lectura biomédica del cuerpo se explica en función de lo que denomina como una “inmadurez emocional” de quien lo padece, entendiendo por ello la tendencia a expresar a través del cuerpo la tensión resultante de alguna situación de dificultad en el plano interpersonal. En todos estos casos, el dolor es entendido como un signo, localizable en la superficie del cuerpo, de una fundamental inadecuación para sortear exitosamente distintas complicaciones de la vida: “De aquí que

una persona que por cualquier razón no es capaz de tener éxito en la vida busca psicológicamente una excusa y la mejor es la enfermedad” (Bravo, 1969, p. 15).

Mediante el uso de nociones como reumatismo no articular generalizado, polimialgia reumática, reumatismo psicógeno, dolor lumbociático, o neurosis de renta, el dolor crónico es principalmente un asunto circunscrito al ámbito de saber de la reumatología, con algunas excepciones, como Arcaya (1953) o Bravo (1969), quienes problematizan dichos fenómenos desde la psiquiatría y la neurología. Desde las discusiones observadas en este período el dolor crónico no es más que el signo que circunscribe una noción de hombre que, a juicio del médico, no se comporta en forma correcta a la hora de superar las dificultades de la vida. Dichas dificultades hacen alusión principalmente a la posibilidad de ser alguien autónomo en términos productivos, y lograr mantener relaciones estables a nivel interpersonal (familiares, de pareja, amigos, etc.).

Durante el segundo período revisado en este estudio, el foco de la discusión respecto del dolor crónico evita posicionarse en torno a la búsqueda de una comprensión en torno a su etiología. Ampliando el ámbito de interés del dolor crónico ya no sólo al área reumatológica, sino incluyendo también especialidades como la anestesiología, la psiquiatría o la neurología, se visualiza que la referencia a las características personales de quien padece aquel dolor que aparece como inútil, se transforma en un supuesto cada vez más aceptado entre quienes se interesan por abordar este fenómeno. En efecto, lo que se pone en discusión tiene que ver esencialmente con tres líneas argumentativas: en primer término, aparecen los primeros estudios de prevalencia que intentan precisar la magnitud de la incidencia de este fenómeno entre la población general. Con ello, se visualiza la inquietud creciente entre algunos médicos por instalar a las patologías asociadas a dolor crónico como problemáticas relevantes en términos de políticas públicas de salud. Ello, en tanto se percibe que dichos cuadros clínicos presentan sostenidas alzas en sus niveles de prevalencia en los distintos estudios realizados durante este período.

Asociado al punto precedente, como segundo elemento se instala la discusión en torno a precisar y homogeneizar los términos con los cuales referirse a la clínica de quienes padecen este dolor difuso y prolongado en el tiempo, el cual ya no parece ser un problema exclusivamente reumatológico. Así, algunos textos buscan especificar las distinciones entre

dolor agudo y dolor crónico, o delimitar más claramente los alcances clínicos del concepto de reumatismos psicogénicos (ver por ejemplo Aris, 1984; Ferrer & Mellado, 1985). Puede decirse que, junto con la precisión terminológica, lo que aparece en el centro de la discusión durante el período que va desde mediados de los años setenta hasta fines de la década de los ochenta es, como una tercera línea argumentativa, la creciente preocupación por construir una práctica terapéutica estandarizada en torno a este fenómeno. Aparece aquí el término de “*trigger point*”, buscando precisar aquellos puntos que, en la superficie del cuerpo, permiten localizar dónde se irradia el dolor. A su vez, se intenta precisar las descripciones ya en uso, agregando distinciones como “dolor rápido”, “dolor lento”, “dolor patología” “dolor patológico” (Lolas, 1985).

En tercer término, se introduce como factor relevante en la discusión médica el rol de la relación médico-paciente, en tanto aspecto a tener en consideración a la hora de plantear un tratamiento respecto a las enfermedades crónicas, y en específico, en torno a las problemáticas de dolor crónico. Así, se constata que la discusión respecto a la terapéutica del dolor crónico se plantea como una práctica que debiese considerar el establecimiento del vínculo paciente-terapeuta como factor para sostener un tratamiento a largo plazo, asumiendo con ello que el ámbito interpersonal, incluyendo en ello las características personales del profesional tratante (esto es, que sea cálido, respetuoso y presente una actitud diligente hacia el paciente (Soto, 1976; 1981)), las cuales jugarían un importante papel en su eventual alivio.

Aparece en este período la noción de calidad de vida, que paulatinamente comienza a ser introducida en el discurso médico a propósito de las enfermedades crónicas (Soto, 1976; Goic, 1981). Poner el foco ya no en la salud física del paciente sino en su calidad de vida, concepto que habilita ubicar la mirada médica en las conductas del paciente respecto de una diversidad de ámbitos de su vida, permite obtener una perspectiva más amplia respecto de su estado de salud que el hecho de centrarse solamente en la salud física de quien padece una enfermedad crónica. Dicha idea amplía el radio de acción del médico hacia ámbitos como el uso del tiempo libre, la alimentación, las relaciones familiares, el consumo de alcohol y drogas, o la disposición hacia el trabajo. Así, cuando en la terapéutica del fenómeno del dolor el objetivo último no es sólo el alivio del malestar físico que éste comporta sino una mejora global en su nivel de calidad de vida, aquello supone la medicalización de patrones de

conducta relativos a diversas áreas de la vida, los cuales pueden o no estar en consonancia con aquello que el ideal médico de salud dicta como norma esperable.

En todos los casos descritos, el dolor se delimita como un signo más o menos inequívoco respecto de una cierta manera de ser y un cierto patrón conductual de quien lo padece. Ahora bien ¿Qué lugar ocupa el dolor crónico en torno al dualismo mente-cuerpo típicamente sostenido por el discurso médico? Si se asume que, a través del dolor en tanto fenómeno localizable en el cuerpo, se ubica una semiología respecto del hombre, entonces ¿Cuál es el mecanismo que liga un fenómeno con el otro? De momento, se trata de un supuesto que pareciera adquirir el carácter de una verdad más o menos obvia, pero que en ningún caso aparece tematizado como problemática relevante entre los profesionales de la época.

Durante el tercer período analizado, aparece una nueva institucionalidad que propone homogeneizar, en el ámbito de la salud, los saberes y las prácticas en torno al dolor. La aparición de la ACHED plantea la aparición de los tratamientos multidisciplinarios, donde el dolor crónico deja de ser un asunto principalmente referido a la reumatología, y pasa a transformarse en un fenómeno transversal a las distintas especialidades médicas. Las Unidades de Dolor se instalan como dispositivos de trabajo multidisciplinario enfocadas específicamente en el alivio de la experiencia de dolor, cobrando paulatina relevancia la labor de psiquiatras y psicólogos en el manejo de estos cuadros. Surgen nuevas definiciones del dolor avaladas por distintas publicaciones editadas por la ACHED (siendo la principal la *Revista El Dolor*, que comienza su circulación en 1990), aparecen nuevas distinciones para referirse al dolor (“dolor útil”, “dolor inútil”) entra la idea de terapia grupal como dispositivo válido para abordar terapéuticamente esta problemática, y surge una paulatina divulgación de la noción de fibromialgia entre los profesionales de la salud chilenos.

Durante este período la discusión respecto al fenómeno del dolor crónico toma un nuevo vuelco: en primer término, se busca desarrollar un lenguaje común que sea lo más preciso posible respecto no sólo a la descripción de quienes experimentan dolor, sino también en torno a las prácticas terapéuticas necesarias para su manejo. Así, la fibromialgia pasa a ser entendida al modo como lo propone el Colegio Americano de Reumatología, esto es, un síndrome cuya principal manifestación clínica es la presencia de dolor crónico (entendido éste como un dolor cuya sensación excede los tres meses de duración), ubicado en distintos

puntos del cuerpo, que no se explica por la presencia de algún daño tisular objetivable según los métodos de análisis propios de la medicina, y que habitualmente se asocia a síntomas como dificultades para dormir, problemas en la memoria a corto plazo o dificultades para mantener la concentración.

En segundo término, respecto a la terapéutica asociada al dolor crónico, en el libro *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos* (1990) se plantea por primera vez la necesidad de un abordaje multidisciplinario en torno a quienes padecen alguna patología ligada al dolor crónico. Se trata de no renunciar a poder dilucidar las bases neurofisiológicas de este fenómeno, a la vez que poder incluir los aspectos relacionales que se ponen en juego en la aparición y exacerbación de la experiencia de dolor. Así, el manejo multidisciplinario que comienza a proponerse cada vez con mayor intensidad desde los profesionales agrupados en la ACHED busca abordar el fenómeno del dolor crónico entendiéndolo como un dato primario de orden biológico, que en un segundo momento es interpretado siempre de manera inadecuada en función de las características personales de quien lo padece (ya sea por un trastorno de personalidad o un manejo desadaptativo de situaciones de estrés), determinando con ello la particular presentación clínica de cada caso.

Paulatinamente, lo que comienza a primar en la construcción de enunciados médicos durante la década de los años noventa es la idea que el dolor crónico se relaciona a una experiencia desadaptativa respecto de un dato biológico primario, que correspondería a la señal nociceptiva de la cual proviene originalmente la sensación de dolor. Siendo así, aquello que adquiere gran relevancia en este período es el rol pedagógico del profesional de la salud tratante, que, amparado en una mejoría de la calidad de vida del paciente, contempla esencialmente dos focos de acción: las posibilidades de actuar directamente en la materialidad del cuerpo a partir del tratamiento farmacológico, y todo tipo de tratamientos que, por medio del aprendizaje, de reeducar al paciente respecto de sus creencias erróneas e irracionales sobre el dolor, o enseñarle estrategias de afrontamiento respecto de su padecimiento, operen en la dirección de construir una nueva interpretación de dicho dato, menos patológica pero más funcional y adaptativa al contexto del paciente.

De esta manera, aquello que específicamente la noción de fibromialgia viene a marcar como patológico se sitúa desde dos perspectivas: por un lado, si bien se desconoce cómo,

existe en la fibromialgia un funcionamiento biológico que se supone no opera al modo de lo esperable de acuerdo con la conformación del cuerpo, esto es, según la lógica del estímulo nociceptivo siempre concordante con una lesión tisular en cuanto a intensidad y duración. En segundo término, la fibromialgia permite que un equipo multidisciplinario intervenga terapéuticamente, no con el objetivo de curar el dolor, sino más bien con el foco puesto en lograr enseñarle al paciente, mediante nociones como “readiestramiento físico” o “readiestramiento emocional” (Saavedra, Paeile & Bilbeny, 1997), una manera de vivir y comportarse que permita alcanzar en algún momento una mejor calidad de vida.

Como puede verse en la discusión desarrollada en el cuarto período estudiado, la idea de mejorar la calidad de vida entendida como ideal terapéutico de quienes abordan las patologías asociadas al dolor crónico, adquiere cada vez mayor relevancia. Se evidencia con ello un giro respecto de la comprensión y el lugar que adquiere el fenómeno del dolor al interior del ámbito de la salud nacional. Esto, pues si durante la segunda mitad del siglo XX el eje de la discusión sobre el dolor crónico giró en torno a descifrar el mecanismo etiológico que producía el fenómeno observado clínicamente, a partir de la difusión de la idea de mejorar la calidad de vida puede visualizarse que la manera de alcanzar dicho ideal se transforma en el eje de la discusión respecto al dolor crónico y la fibromialgia. Con ello, más que buscar una cura del cuadro en función del descubrimiento de su etiología, lo que resulta mayormente relevante es la posibilidad de generar las condiciones para convivir con él de la mejor manera posible.

Según lo que plantean diversos especialistas de la época (Guic et. al., 2002; Jaque, 2003; Bilbeny, 2005; Fuentealba, 2005) lo que se busca es que el paciente aprenda y se adapte a sobrellevar su dolor, por lo que el profesional de la salud debe intervenir por medio de la educación en ámbitos como la autorresponsabilidad respecto a distintas áreas de su vida, valiéndose para ello de una buena relación a largo plazo con el paciente. Así, el dolor propio de la fibromialgia es leído como un indicador, ya no de un funcionamiento anómalo del cuerpo, sino de una manera de vivir y comportarse desadaptativamente en ámbitos como las relaciones interpersonales, la espiritualidad o la relación con el propio cuerpo. En consecuencia, en la idea de ubicar al médico en el rol de educador del paciente respecto a estrategias para sobrellevar su dolor lo que se desprende es que dicho dolor deviene un objeto

ya ajeno al propio paciente, cuya narrativa es construida de antemano por un experto que conoce dicha experiencia mejor que quien la padece. Allí, la labor del profesional tratante se basa en transmitir dicho saber al paciente, a fin de enseñarle cómo experimentarlo de manera de no apartarse de una vida funcional al ideal esperable según la lógica de la buena calidad de vida.

La fibromialgia es tematizada ampliamente entre distintos especialistas de la salud, adquiriendo gran relevancia profesionales ligados a la salud mental (psiquiatras, psicólogos, neurólogos). Surgen conceptos como la “fibromialgia juvenil” que permiten ampliar el rango de diagnóstico que esta noción presenta, incluyendo una gran cantidad de población juvenil que presentaría el cuadro clínico propio de dicho desorden (Norambuena, 2009).

Desde su irrupción en el ámbito médico nacional a fines de la década de los años ochenta, la fibromialgia permitió instalar un término de uso común y más o menos compartido entre todas las especialidades médicas y no médicas concernidas por el abordaje terapéutico del dolor crónico. Influidos directamente por el discurso desarrollado por los profesionales de la IASP en Estados Unidos, los profesionales ligados a la ACHED adoptan una activa postura en la difusión de dicho concepto. Así, desde comienzos del siglo XXI la fibromialgia comienza a trascender cada vez con mayor fuerza hacia otros ámbitos de la sociedad chilena, como lo son los medios de comunicación de masas, los foros de autoayuda de internet, y el ámbito de las políticas públicas de salud. En concordancia con aquello, el eje de la discusión en torno a la fibromialgia y al dolor crónico desde la segunda década de los dos mil hasta hoy ha estado marcado por los constantes intentos de situar dichas problemáticas como problemas relevantes en términos de la realidad sanitaria y las políticas públicas de salud chilenas.

Ya desde comienzos de la década del dos mil aparecen distintas mediciones llevadas a cabo por el Ministerio de Salud de Chile [MINSAL] en donde se pesquisa una prevalencia en constante alza del dolor de origen músculo-esquelético entre la población general. Puede suponerse que el corolario del interés expresado por la autoridad sanitaria chilena en torno a la fibromialgia está dado por la aparición el año 2016 del primer documento técnico oficial que propone una guía de trabajo en torno a esta problemática. Con dicho documento, y tomando también la intervención realizada en 2018 por Norberto Bilbeny ante la comisión

de salud de la Cámara de Diputados de Chile en donde aboga por la consideración del dolor crónico como problema prioritario de salud nacional, lo que se delinea es la paulatina legitimación de un conjunto específico de enunciados que construyen una realidad social específica en torno al malestar circunscrito en el diagnóstico de la fibromialgia.

### **Capítulo III. Segundo Estudio: “Hay que respetar al dolor”. La fibromialgia vista desde los profesionales de la salud chilenos.**

#### **III.1. Introducción.**

En el presente estudio se incluyen los resultados obtenidos a partir de entrevistas en profundidad realizadas a 16 profesionales de la salud que se desempeñan en la ciudad de Santiago, y que presentan experiencia en el manejo clínico de pacientes con fibromialgia. La muestra utilizada para este estudio incluyó la participación de un asistente social, cuatro médicos reumatólogos, un médico psiquiatra, tres médicos anestesiólogos, dos psicólogos, dos médicos fisiatras, dos terapeutas ocupacionales y un kinesiólogo. Todos presentan entre 1 y 30 años de experiencia profesional en el manejo diagnóstico y terapéutico de pacientes con fibromialgia, y realizan su trabajo en hospitales públicos, clínicas, consultas privadas, consultorios de atención primaria y secundaria ubicados en distintas comunas de la ciudad de Santiago. Cada entrevista tuvo alrededor de 1 hora de duración, se realizó en el lugar de trabajo de cada profesional, entre los meses de diciembre de 2017 y mayo de 2018.

Con distintos matices e inflexiones en el modo de referirse a la fibromialgia, en términos generales se observa que cada entrevistado abordó su experiencia con este diagnóstico a partir de categorías temáticas que incluyeron la descripción del cuadro clínico, las características personales de quienes lo padecen y de su entorno cercano, y el rol del profesional tratante en relación a los distintos tratamientos ofrecidos para abordar este cuadro. Se aprecia de manera constante el recurso a descripciones cargadas de juicios de valor tanto respecto a quienes padecen este cuadro, como también respecto a quienes se dedican a tratarlo. A su vez, se

observan supuestos más o menos compartidos entre todos los participantes en torno a elementos como la importancia de la participación del entorno familiar en el tratamiento de este cuadro, la prescripción de terapias que incluyan más de un profesional y distintas instancias de intervención clínica, el rol del profesional tratante en tanto formador o educador respecto a la experiencia de dolor, la gran relevancia de la idea respecto a “aprender a vincularse con el propio dolor”, y la suposición que como factor etiológico de este cuadro existiría una combinación de elementos relativos a predisposiciones genéticas y factores ambientales. Allí, lo que se observa es la importancia que adquiere la idea de “mejorar la calidad de vida” en tanto aspecto organizador de cualquier aproximación terapéutica posible.

En función de lo anterior, se estableció un análisis que contempló cinco ejes temáticos altamente saturados de acuerdo a los datos obtenidos en cada entrevista. A saber: 1- **Definición y cuadro clínico:** Se incluyó aquí todos los contenidos que, en el relato de cada entrevistado, dieran cuenta respecto de maneras de referirse al cuadro clínico de la fibromialgia, eventuales definiciones de dicho concepto, y opiniones sobre sus factores etiológicos. 2- **Caracterización de quienes presentan fibromialgia:** En este eje de análisis se agrupó toda la información relativa a formas de referirse a los aspectos subjetivos de quienes presentan el diagnóstico de fibromialgia: opiniones sobre las características personales de estos pacientes, caracterizaciones respecto de sus maneras de ser, comportarse y vincularse a los demás, eventual relación entre el cuadro clínico de la fibromialgia y las características personales de quienes lo padecen. 3- **Género y fibromialgia:** En este eje se incluyó todas aquellas alusiones específicas que los entrevistados realizaron respecto a la relación entre género femenino y fibromialgia. Según se observó en cada entrevista la vinculación entre dicho diagnóstico y el género femenino resultó ser un recurso permanentemente utilizado por los profesionales entrevistados a la hora de explicarse aspectos como la evolución clínica del cuadro, su prevalencia en la población chilena, la posibilidad de éxito o fracaso terapéutico, los modos de ser de quienes padecen fibromialgia, o el tipo de vínculo que es posible establecer hacia estos pacientes. Considerando su constante mención, en tanto característica relevante según el relato de los entrevistados, en este eje de análisis se buscó acotar específicamente todas aquellas alusiones en las cuales la identidad de género resultase un factor determinante en el modo de referirse a este diagnóstico. 4-

**Tratamiento, relación terapéutica y posición del profesional tratante:** En este eje se incluyó las referencias que cada entrevistado realizó respecto al tratamiento de la fibromialgia, las posibles intervenciones terapéuticas que dicho tratamiento incluye y excluye, el rol específico del profesional tratante en cada tratamiento, los objetivos terapéuticos deseables y posibles, la relevancia de la relación entre el profesional y el paciente como factor que posibilite una adherencia al tratamiento. 5- **Fibromialgia y contexto familiar:** En este eje de análisis se incluyó las referencias que los entrevistados realizaron en torno al rol que ocupa el entorno familiar cercano respecto de la posibilidad de instalar un proceso terapéutico con quienes padecen fibromialgia. Se visualizan supuestos compartidos entre los entrevistados respecto a la importancia que tendría el contexto familiar en una eventual mejoría o empeoramiento del cuadro clínico de quienes son diagnosticados con este diagnóstico, siendo siempre un aspecto a considerar las eventuales dudas o suspicacias que surgen de dicho contexto en relación a la existencia del diagnóstico.

### **III.2. Definición y cuadro clínico.**

Según lo referido por los profesionales entrevistados, surge como un primer eje de análisis la construcción de una definición respecto de la fibromialgia que permita además localizar las posibles causas que motivan el cuadro clínico habitualmente observable en quienes padecen este diagnóstico. Aquí, se visualiza que los discursos en torno a la definición de la fibromialgia tienden a converger respecto de tres elementos: en primer término, surge como punto relevante a la hora de referirse a la fibromialgia el hecho de dejar en claro que no se trata de una enfermedad que no tenga un sustrato biológico claro y objetivable. Aquí, la comprensión de la fibromialgia como enfermedad implica leerla a partir de una materialidad corpórea que se ve afectada en forma visible y eventualmente objetivable según los métodos propios de la medicina contemporánea. Dentro de esta lógica el recurso a la genética, a alteraciones a nivel hormonal, o a la existencia de alteraciones en la modulación del dolor a nivel del sistema nervioso central se ubican como posibles marcos explicativos respecto de una eventual etiología localizada en el cuerpo biológico del paciente. Lo anterior

permite legitimizar, según la opinión de los profesionales entrevistados, la existencia de este diagnóstico al interior del discurso médico alejándola de aquel grupo difuso de enfermedades que no presentan marcadores biológicos mínimamente específicos, y cuya existencia se ve constantemente puesta en duda: “...Y fue un profesor mío entonces quien me enseñó a estudiarla como una patología que tiene algunas causas y que en el fondo existen distintos modelos y teorías que apoyan de que existe, y es una enfermedad biológica propiamente tal” (Entrevista 4, médico reumatólogo<sup>3</sup>). “A ver, en primer lugar, yo creo que existe. No nos olvidemos que las cosas existen, aun cuando no sepamos por qué, o sus causas” (Entrevista 7, médico anestesiólogo).

Hay estudios que muestran que hay influencia genética en esta patología. O sea, yo no soy experta en fibromialgia porque soy experta en dolor y me toca ver fibromialgia, pero son los reumatólogos los que han estudiado más la fibromialgia. Entonces, no estoy con la información tan al detalle. Pero de todo lo que he leído, tengo la percepción que hay un componente genético claro en esto (Entrevista 12, médico anestesiólogo).

Yo creo que la fibromialgia es una enfermedad del sistema nervioso central, es una alteración de la modulación de las vías del dolor a nivel cerebral y muchas pruebas muestran que estas pacientes tienen centros del dolor cerebrales activados, distintos a pacientes que no tienen esta situación (Entrevista 8, médico psiquiatra).

Como segunda temática relevante a considerar dentro de este eje de análisis, según lo referido por los profesionales entrevistados el cuadro clínico propio de la fibromialgia se ubicaría en una relación de continuidad respecto de experiencias asociadas a la historia de quienes la padecen, y que dicen relación con pérdidas, eventos dolorosos de diversa índole, conflictos familiares, historia de maltrato, o cualquiera otras situaciones que produzcan reacciones asociadas a la angustia: “Entonces, también hay factores que supuestamente se asocian, traumáticos, congénitos, hereditarios, básicamente que van gatillando esta enfermedad” (Entrevista 13, psicóloga).

---

<sup>3</sup> A fin de facilitar la lectura del presente capítulo, las citas tomadas de entrevistas serán referenciadas mediante el número de la entrevista y la especificación de la profesión o especialidad médica del entrevistado.

En la gran mayoría de ellos ha ocurrido un evento específico, ya sea tuvieron una enfermedad quizás grave en alguna etapa de su vida, o tuvieron una separación, un divorcio, hubo fallecimiento de alguna persona importante. Siempre, en la gran mayoría de los casos, hay un evento traumático (Entrevista 9, médico fisiatra).

Siempre, además, hay factores en la historia de las pacientes que influyen mucho en la aparición o el agravamiento de los síntomas. Es relativamente frecuente encontrarse con historias de conflictos familiares, situaciones traumáticas de abuso sexual o maltrato, por ejemplo. No tengo claro cuál será el factor causal de esas cosas, pero es muy frecuente verlas, escucharlas, en la segunda o tercera consulta (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

No hay ninguna paciente que yo haya visto con fibromialgia, que yo le empiezo a preguntar, que no tenga un rollo emocional activo. Ninguna. La parte más difícil es que no todas lo reconocen, y por eso es tanta la frustración cuando uno los ve, porque mientras no lo reconozcan, no se trata, y si no se trata, la fibromialgia no se mejora (Entrevista 2, médico reumatólogo).

Generalmente hay historias de traumas, o una historia psicosocial complicada. No son personas que vivan felices de la vida. Es raro verlo en una persona que tiene todo bien y le venga de repente el dolor, no es muy frecuente. Es gente con problemas, se asocia más en este tipo de personas” (Entrevista 5, médico psiquiatra).

Desde esta lógica, el cuadro clínico de la fibromialgia se ubica en una relación de continuidad temporal al modo de una consecuencia o canalización, por medio de su constelación sintomática, de las experiencias acaecidas en el devenir histórico de quienes padecen este cuadro, ya sea en la infancia o en un período posterior. Según los profesionales entrevistados se trataría de una suerte de evolución de una experiencia dolorosa que originalmente fuera experimentada con angustia, y que deviene en un momento posterior transformada en la sintomatología dolorosa característica del cuadro clínico de la fibromialgia. Llama la atención el uso que se le da a la noción de “trauma” o “evento traumático” por parte de los profesionales entrevistados. Con ello se hace alusión a la

ocurrencia de un amplio espectro de experiencias que tendrían en común el hecho de haber sido vividas con malestar (desde separaciones familiares, conflictos interpersonales hasta situaciones de violencia o maltrato), las cuales tendrían algún grado de influencia en la causalidad del cuadro, sin que aquello quede claramente explicitado. Así, pareciera ser un supuesto más o menos compartido el hecho que la historia personal presenta alguna relevancia etiológica en la adquisición posterior de dolor. No obstante, queda sin aclarar cuál sería el proceso a través del cual el dolor de una vivencia se transforma en dolor en el cuerpo y cómo aquello llega a generar fibromialgia.

Un tercer punto respecto a lo referido en torno al diagnóstico de la fibromialgia tiene que ver con ubicarla al modo de una consecuencia, un costo asociado, de lo que varios entrevistados denominan “mala calidad de la vida actual”. Bajo dicha nominación se entiende una constelación de circunstancias variadas, relativas a la escasez de tiempo para compartir con la familia u otras personas cercanas, la mala alimentación asociada al consumo de alimentos ricos en grasas y carbohidratos, sedentarismo entendido como la no realización regular de actividad física, o el desempeñarse en trabajos con un alto nivel de exigencia. Como se ve, el juicio en torno a estas circunstancias instala un horizonte de valoración moral respecto de cómo conducirse en cada uno de dichos ámbitos. Si se valora negativamente comer cierto tipo de alimentos o no realizar actividad física con cierta regularidad, entonces se apela a una cierta normatividad en torno a un modo de comportarse en diversas áreas de la vida, donde el dolor asociado a la fibromialgia actuaría al modo de indicador de quien no se conduce de forma correcta.

Tal como son leídos, todos aquellos aspectos que indican una “mala calidad de vida” contribuirían a la aparición de la fibromialgia al modo de factores gatillantes. De esta manera se asume que el dolor experimentado en este cuadro se correlaciona con la presencia de dichas circunstancias ambientales al modo de la expresión sintomática del malestar supuestamente asociado a ellas:

Son pacientes que tú ves que están sometidos a una serie de estresores ambientales propios de la vida moderna. Les falta tiempo, tienen trabajos altamente demandantes, tienen problemas familiares, se alimentan mal, pueden tener dificultades con los hijos,

con la pareja. Entonces creo que eso se pone en juego de manera muy relevante en que los pacientes presenten este tipo de cuadros (Entrevista 11, médico anesthesiólogo).

En general todas las patologías crónicas del sistema, llamémosle muscular, osteo-articular, de la esfera del aparato locomotor general incluyendo una musculatura que no sea extremadamente precisa como las distrofias musculares, son un terreno que, si tú lo sumas a las condiciones de vida así llamadas modernas, es un pantano ideal para no resolver nada. Porque, efectivamente, las condiciones de vida urbana, las condiciones de sedentarismo, más las condiciones de mala alimentación, son condiciones que fácilmente uno puede atribuir que son las razones de estos cuadros (Entrevista 7, médico anesthesiólogo).

Sí, hay asociación con lo que nosotros llamamos banderas amarillas, que son indicadores de factores psicosociales agravantes: un medio social adverso, bajo apoyo familiar, esas condiciones, sí. Y también mucha asociación con trastornos del ánimo, se asocia también a insomnio, se asocia a fatiga. Así que muchas veces tienen problemas laborales porque no pueden cumplir bien con sus trabajos, entonces no les va bien en el trabajo (Entrevista 12, médico anesthesiólogo)

Al final también hay un tema de calidad de vida, de cómo está la sociedad de hoy, de no tener tiempo para nada, de tener que demorarse para ir al trabajo, no tener tiempo para estar con la familia, no tener tiempo de calidad, tiene que ver con cómo la sociedad está cambiando para mal... (Entrevista 2, médico reumatólogo).

Entre los profesionales entrevistados la noción de fibromialgia no es ajena a una reflexión respecto a las condiciones de vida que ofrece la sociedad contemporánea. Aquí, dicho concepto se instala como la expresión en la materialidad del cuerpo de un amplio espectro de condiciones ambientales que dificultan conducir la propia conducta al modo como sería esperable según la normatividad supuesta por los profesionales entrevistados. De acuerdo a esta lógica, todo aquello terminaría afectando la productividad laboral de estas personas, generando con ello problemas en las relaciones interpersonales y agravando el cuadro clínico propio de este diagnóstico.

¿A qué atribuir la aparición de la fibromialgia? ¿Por qué resulta tan relevante dejar en claro la existencia de una etiología biológica? Como puede verse, los factores causales de la fibromialgia parecen ser diversos y sin una clara explicación respecto de cómo interactúan entre ellos, qué peso relativo tiene uno frente al otro, en qué casos uno pudiera ser más relevante que el otro y dónde está el límite entre uno y otro. Se trataría entonces de una patología compuesta por factores biológicos (genética, hormonas, neurofisiología), históricos (conflictos interpersonales, historia de violencia o maltrato, etc.) y contextuales (“mala calidad de vida contemporánea”).

Dentro del pool descrito de etiologías diversas, el recurso a la etiología ubicada en la materialidad corpórea parece adquirir un valor diferente a los otros, en tanto se hace necesario dejar establecida su existencia como una verdad inherente a la existencia del diagnóstico. Así, la necesidad de acreditar la existencia de algo de orden material que pudiese actuar como factor causal de la fibromialgia opera al modo de un elemento de validación del dolor, que permite avalar la veracidad de la queja del paciente ante la opinión del profesional tratante. Si hay un factor material supuesto que actúe como elemento referencial de la queja del paciente (genético, hormonal, neurofisiológico o de otro orden), aquello valida al dolor como un dolor “verdadero” ante la mirada médica, a diferencia de todos aquellos otros dolores en los que no existe dicho factor corporal, no siendo entonces objetos con una legítima existencia médica ¿Es entonces una enfermedad producida por la historia personal, por las condiciones de vida contemporáneas o quizás por una biología alterada? A la luz de lo señalado por los profesionales entrevistados, sería una combinatoria de todas las anteriores en la que no queda claro cómo se pueden combinar para producir el cuadro clínico. Con todo, la existencia de una materialidad biológica que actúe como factor etiológico resulta ser un supuesto necesario para la existencia de este cuadro en tanto patología médica, aunque se desconozca cuál es dicho factor, qué peso específico presenta, y cómo interactúa con los otros factores mencionados.

Al momento de describir el cuadro clínico que se presenta de manera más característica en la fibromialgia, surgen de manera preponderante dos elementos: en primer lugar, aquello que resulta más característico entre quienes padecen este diagnóstico es la queja en torno a un dolor ubicado de manera difusa en distintas zonas del cuerpo, sin una clara localización

específica: “Y este dolor es bastante característico. Es un dolor tipo gripe sin fiebre, un dolor muscular importante, dolor articular importante, les duele todo. Les duele hasta el pelo como dicen habitualmente los pacientes, les duele la piel” (Entrevista 6, médico reumatólogo). “La clínica en todos es muy parecida, principalmente se manifiesta por dolor generalizado, más bien difuso. Todos refieren que les duele todo el cuerpo, y eso hay días en que se puede ir alternando” (Entrevista 9, médico fisiatra). “Son estas enfermedades un poco extrañas porque son difíciles de diagnosticar, tienen elementos bastante inespecíficos algunas veces” (Entrevista 15, kinesiólogo). Se trata entonces de un cuadro cuya clínica se caracteriza principalmente por la presencia de un dolor permanente, sin una clara ubicación en alguna zona específica del cuerpo.

Asociado a lo anterior, asoma como segundo elemento relevante en la descripción de este cuadro el que dicho dolor esté siempre acompañado de una constelación más bien difusa y variada de otros malestares, que pueden ir desde alteraciones del sueño, jaquecas, problemas gástricos, trastornos del ánimo, u otras alteraciones reumatológicas. Desde la visión de los profesionales entrevistados nunca una persona que presenta el diagnóstico de fibromialgia presenta de manera exclusiva la queja respecto del dolor, sino que la dificultad para diagnosticar este cuadro está dada por lo difuso de la constelación sintomática que habitualmente acompaña a este malestar, y que resulta difícilmente aprehensible en categorías diagnósticas preestablecidas de manera homogénea para todos los pacientes por igual: “También se asocia a otros trastornos de ansiedad, como el colon irritable, la jaqueca, mucha gente tiene bruxismo y comprime la mandíbula, al dormir aprieta la mandíbula y hace doler la articulación temporomandibular” (Entrevista 3, médico reumatólogo). “Sí, porque tienen artritis reumatoide, problemas a la tiroides, es como lo habitual que yo he visto por lo menos. También alteraciones del sueño; son pacientes en que el sueño es muy superficial entonces amanecen con más dolor” (Entrevista 13, psicóloga).

Las personas con fibromialgia en general tienen otros problemas, como intestino irritable, a veces son jaquecosos, a veces son pacientes que tienen trastornos del ánimo. Como que da la sensación que hay un ambiente, no sé si de muchas patologías, pero de

muchas condiciones clínicas de problemas que se asocian (Entrevista 12, médico anesthesiólogo).

### **III.3. Caracterización de quienes presentan fibromialgia.**

De acuerdo a lo revisado hasta este punto, lo difuso del cuadro clínico de la fibromialgia surge como un supuesto compartido entre los profesionales entrevistados. La alusión a factores propios de la historia del paciente, de las condiciones específicas en que lleva a cabo su vida cotidiana, de aspectos genéticos, o alteraciones biológicas, pueden ser entendidos como recursos que van en la línea de otorgarle un marco comprensivo a este cuadro, por medio del establecimiento de una narrativa coherente en términos de su desarrollo longitudinal, desde el establecimiento del o de los factores etiológicos hasta el posterior desarrollo del cuadro clínico. Esto, tomando en cuenta que recurrir a la mera descripción clínica no otorga ninguna garantía respecto de poder definir de manera rigurosa dicho cuadro. Es aquí donde se sitúa una segunda categoría de análisis surgida en las entrevistas realizadas, y que dice relación con el recurso a referirse a la personalidad o la forma de ser de quienes son diagnosticados con fibromialgia, bajo el supuesto que dicho cuadro comportaría la existencia de una ontología interior que permite hacer explicable la variabilidad en la expresión del cuadro clínico. Ineludiblemente, cada uno de los 16 profesionales entrevistados se refirió a las características de personalidad de quienes son diagnosticados con fibromialgia, dando cuenta de la relevancia de dicho factor al situarlo en una continuidad comprensiva respecto de la gran variabilidad observada en el cuadro clínico de esta patología, el que además permitiría explicar la vinculación de estas personas tanto hacia sus tratamientos como hacia las personas que los tratan.

Un primer elemento en torno a la caracterización de un modo de ser propio entre quienes padecen fibromialgia es la idea de ubicar el cuadro principalmente en mujeres, cuyo foco de atención y preocupación está puesto en otros, habitualmente su propia familia, en desmedro de la preocupación que pudiesen tener por ellas mismas. De esta manera, descriptores como autoexigencia, rigidez, sensación de culpabilidad, excesiva necesidad de agradar a los demás,

pensamiento negativo, catastrofismo, son ampliamente utilizados para referirse a quienes presentan fibromialgia, que en lo cotidiano se manifiestan en conductas como su gran capacidad de trabajo y alto nivel de detalle en todo aquello que tenga que ver con aspectos domésticos de su hogar y de su familia: “Tienden a reverberar mucho, a tener mucho pensamiento negativo, tienden a anticiparse negativamente, tienden a sentir que nadie los puede ayudar” (entrevista 6, médico reumatólogo).

Yo diría que si hay algo en común en estos pacientes es que, las mujeres al menos, son súper trabajólicas, hiperquinéticas, perfeccionistas, muy estructuradas, pero súper preocupadas por otros y no por ellas mismas. Son súper estructuradas cuando se trata de cosas de la casa, de su familia, para cuidar a sus hijos, pero cuando se trata de sus propios tratamientos, ahí no lo son tanto (Entrevista 1, asistente social).

Su personalidad también es bien característica. La mayoría son muy autoexigentes consigo mismas, con sus familias. Tienden a querer la perfección en la casa, son muy obsesivas en eso con tener toda la casa limpia y perfecta para los hijos, para el marido. No se dan tiempo para sí mismas. Si es que están trabajando, igual son bien preocupadas, bien autoexigentes (Entrevista 9, médico fisiatra).

Dentro de la paciente con fibromialgia hay rasgos muy marcados que tienen que ver con la sobre exigencia, el tema de la culpa muy exacerbado, muy complacientes justamente por buscar la aceptación por parte del otro, buscan sentirse queridos, aceptados. Son bien rígidas sobre todo en el tema de las parejas, de las responsabilidades de la casa. Al final tiene que ver con complacer al otro, les cuesta mucho salirse de eso (Entrevista 13, psicóloga).

Detenerse en estas caracterizaciones permite localizar un conjunto de supuestos en torno a órdenes normativos que configuran modos de ser esperables de acuerdo a lo referido por los profesionales entrevistados. Se trata de descripciones que aluden siempre a mujeres, quienes se encontrarían en una condición de permanente exceso o déficit respecto de un supuesto modo de ser pre-establecido. Así, el adjetivar mediante términos como “exacerbado”, “demasiado”, “súper” o “muy” refiere que quien se ubica bajo el rótulo de la

fibromialgia sería habitualmente una mujer que presenta formas de comportarse en este caso excesivas en dos planos: primero, en el ámbito del rendimiento, términos como “trabajólica” “hiperquinética” “muy estructurada” “perfeccionista” dan cuenta de una connotación negativa dada por lo excesivo que resultan sus comportamientos respecto de lo esperable para el profesional tratante en torno a su rendimiento en distintos ámbitos (laboral, académico, doméstico). Según lo referido por los entrevistados, quien detenta el diagnóstico de fibromialgia presenta siempre algo de más que termina jugando en contra de sus posibilidades de adecuarse a lo esperable en términos productivos.

En segundo término, lo excesivo (o excesivamente deficitario) de quien padece fibromialgia alude a la vinculación que establecen con otros. Se observa aquí un razonamiento que propone una cierta polaridad en los vínculos: muy preocupadas de los otros, muy poco preocupadas de ellas mismas. O bien, muy complacientes con los demás, y muy poco complacientes consigo mismas. En todos los casos, las conductas se connotan siempre como excesivas o deficitarias respecto de un supuesto ideal normativo tanto hacia la valoración personal como hacia la vinculación con otros. ¿Cómo aquello se relaciona con la experiencia de dolor? ¿En qué punto se marca el límite entre lo excesivo en los vínculos o en la relación hacia el trabajo, y la norma esperable? Podría deducirse que frente a estas preguntas surge un razonamiento cuya lógica conlleva un axioma: en tanto la relación hacia el trabajo o hacia los otros excede o es más bien deficitaria respecto de una norma supuesta por el profesional tratante, entonces produce dolor. Y dado que hay dolor, entonces la relación hacia los otros o hacia el propio rendimiento está marcada por el exceso o el déficit. Dolor y exceso-déficit en la manera de vincularse al otro o a las actividades serían, desde esta perspectiva, dos caras que denotan una manera de conducir las propias conductas, particularmente en el caso de las mujeres, las cuales quedan circunscritas a través de la noción de fibromialgia. En tanto quienes padecen este cuadro son mujeres que se conducen en una permanente situación de exceso o déficit hacia los otros y hacia el trabajo, aquello termina reflejándose en la sensación de dolor experimentada en el propio cuerpo.

Como elemento característico de quienes padecen fibromialgia aparece también la idea de la obtención de un fin ganancial o algún beneficio encubierto en su sintomatología dolorosa, que les permitiría obtener algún tipo de prerrogativa con las personas que les

rodean. Así, ubicar al dolor como un elemento que posibilita excusar y eventualmente eximir de alguna responsabilidad respecto de su padecimiento sería algo propio de quienes padecen fibromialgia, y explicaría en cierto modo alguna dificultad observada en la adherencia de estos pacientes al tratamiento médico:

Son pacientes bien porfiados por decirlo de alguna manera, en términos de la adherencia al tratamiento. No siguen las órdenes como corresponde, abandonan los tratamientos. También hay un tema medio ganancial, no te hablo de todas las pacientes, pero por los rasgos de personalidad o por la personalidad les conviene un poquito esta ganancia secundaria de mantenerse enfermas (Entrevista 13, psicóloga).

Sí, hay un tema bien evidente en general, que tiene que ver con el rol de víctimas que ellas asumen a partir de su diagnóstico. Como que les cuesta mucho salir de ahí, entonces ocupan ese argumento para todo, como si fuese una especie de motivo que justifique todos los problemas que tienen en la vida. Pelean con la pareja, o tienen algún problema en la casa, entonces la culpa es de la fibromialgia (Entrevista 14, médico fisiatra).

Yo lo que he visto hasta ahora de las personas que tienen fibromialgia, de las mujeres que tienen fibromialgia porque hombres he visto sólo dos, y tienen esta característica de ser un tanto víctimas y esa victimización tiene que ver con el dolor. Claro, como me duele entonces pucha soy la pobrecita, la que sufre, el resto no me entiende, pero esa es la principal característica. De hecho, tú notas ese discurso medio ganancial que está muy dado desde la patología (Entrevista 16, terapeuta ocupacional).

En estas descripciones se instala un nuevo matiz en la construcción de una supuesta ontología a la base del diagnóstico de fibromialgia. Si previamente se señaló el rasgo del exceso en el modo de vinculación a otros, dicho rasgo también se pone en juego en la relación al profesional tratante por dos vías: Primero, el exceso en cuanto a la solicitud de prerrogativas que no corresponden, que a ojos del médico sobrepasan aquello que sería adecuado en función de su padecimiento. De allí la idea de “victimización” entendida como una impostura asociada a una queja excesiva respecto a lo “verdadero” de su dolor. Segundo,

el no someterse a las órdenes médicas sería también un exceso, en este caso un exceso de confianza hacia el profesional tratante que hace poner en duda la real magnitud del padecer de quien presenta este cuadro.

La lógica que se sigue alude a que cualquier intensificación o agravamiento en la intensidad del dolor sería el signo pesquisable en el cuerpo de la poca voluntad del paciente de someterse a las indicaciones médicas. Dichas indicaciones siempre irían en la dirección de reducir un dolor que, al parecer, no siempre querría ser reducido por quienes consultan. Por ello, la “victimización” es siempre la adjetivización negativa con la cual se denota a todo aquel que no comparte con la misma intensidad que el médico, el deseo de reducir su dolor a través de los métodos propuestos por éste.

Parece ser más o menos obvio para el profesional tratante que el paciente siempre compartirá su deseo de querer reducir su dolor tal y como él se lo propone. Cuando aquello no ocurre, inmediatamente surgen un conjunto de sospechas y suspicacias respecto de las reales intenciones del paciente. Si no quiere reducir su dolor, entonces ¿Qué quiere del profesional tratante? ¿Qué es aquello que en realidad busca o espera de los profesionales que lo atienden? Al parecer en todos los casos en que la demanda del paciente no se equipara a la oferta del tratante, entonces dicha demanda entra inmediatamente en un manto de ilegitimidad que hace sospechar respecto de las reales intenciones de éste hacia el médico. Es allí donde entra nuevamente la idea del exceso: exceso de atribuciones del paciente al formular prerrogativas que no se corresponden con el orden de normatividad médico, el que indefectiblemente plantea la reducción del dolor según las condiciones que éste establece.

Con todo, describir una manera de ser propia entre quienes padecen fibromialgia implica, según los profesionales entrevistados, considerar un conjunto de rasgos tales como “gran culpabilidad”, “rigidez”, “excesiva autoexigencia” en todo aquello que tiene que ver con labores domésticas y preocupaciones por los demás, junto a una percepción de menoscabo respecto de sí mismas:

Sí, creo que en general son personas con un carácter más bien pusilánime, están muy angustiados de manera permanente, y creo que eso contribuye a que angustien a las

personas que los rodean. Son personas que están muy sobrepasadas por sus vivencias, por lo que les toca pasar debido a su enfermedad (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

Según se ve, en quienes padecen fibromialgia existiría una suerte de defecto moral que les impide hacerse cargo de sus decisiones o afrontar situaciones que impliquen alguna complejidad emocional, lo que las haría estar en una situación constantemente sobrepasada por las circunstancias. Más allá de los matices personales que pudiese tener una opinión como ésta, lo que sí parece quedar claro entre los profesionales entrevistados es que la fibromialgia es una patología que necesariamente requiere la consideración de las características personales de quien la padece, a fin de hacerla comprensible. Se trata del establecimiento de una continuidad entre dichos rasgos personales y el dolor experimentado por quienes la presentan, dolor que tiende a intensificarse o perdurar en el tiempo en función de un modo de ser persistentemente inadecuado a la normatividad médica en torno a la relación hacia la productividad, hacia la vinculación con otros, y hacia la vinculación con el médico.

#### **III.4. Género y fibromialgia.**

En la información recabada en las entrevistas surge como punto relevante el hecho que la fibromialgia sea una patología presente en forma mayoritaria en mujeres. Cada uno de los entrevistados hace mención a este hecho, en algunos casos incluso resaltándolo como un aspecto que permite proponer alguna hipótesis en torno a la comprensibilidad del cuadro clínico. En cualquier caso, se establece una diferencia importante en la descripción de este fenómeno en tanto sea experimentado por mujeres o por hombres, siendo una patología con características distintas en función del género de quien la padezca. Así, para algunos entrevistados existirían causas genéticas que permiten ubicarla como una patología más propensa a transmitirse entre el linaje femenino de una misma familia, o bien factores hormonales presentes en las mujeres que explicarían su aparición. Para otros entrevistados, serían características de personalidad habitualmente presentes en las mujeres aquello que permitiría explicar por qué la fibromialgia tiende a presentarse más frecuentemente en este género. Aquello se asocia a elementos como una predisposición a hacerse cargo del cuidado

de otros en desmedro del cuidado por sí mismas, o también cierta tendencia a tolerar en silencio situaciones que aparentemente no les son placenteras: “Es por aguantar cosas que no quieren aguantar, esas son mis teorías de por qué a las mujeres les da más fibromialgia. Es más como una sumatoria de situaciones de no cuidarse y no escucharse” (Entrevista 7, médico anesthesiólogo). “Hay estudios que muestran que hay influencia genética en esta patología, que a su vez explicaría que se dé más en mujeres” (Entrevista 12, médico anesthesiólogo).

A lo que más se apunta es a causas hormonales, y yo creo que también sociales porque... Eso tampoco está en los libros, pero si tú revisas las historias de las pacientes con fibromialgia, en general son mujeres, sobre todo de las edades de nuestras mamás, que no tienen tan internalizado el tema del autocuidado. Y ahí una mujer se valoraba si era buena madre, buena esposa, buena trabajadora, si decía que sí a todo ¡Hay ciertas personalidades con tan poca conciencia del autocuidado! (Entrevista 14, médico fisiatra).

En cuanto a los hombres con fibromialgia, pareciera haber cierto acuerdo en torno a algunos aspectos. En primer término, existiría un creciente aumento en el número de hombres diagnosticados con esta patología, aunque aún muy por debajo de los índices asociados a las mujeres. En segundo término, los hombres son percibidos como menos participativos en los tratamientos que las mujeres, no presentan buena adherencia a los tratamientos ofrecidos, son más refractarios y por ende más difíciles de tratar terapéuticamente que las mujeres. A su vez, esto se debería a que tienen un menor grado de tolerancia al dolor, por lo que tienden a visualizar con mayor gravedad su sintomatología, pero no buscarían victimizarse de manera tan clara como en el caso de las mujeres. Aquí aparece mencionado el rol social que según los entrevistados muchas veces cumple la figura masculina en nuestra sociedad, en tanto principal proveedor económico de su familia. Dicho rol le prevendría de consultar o de quejarse por algo en apariencia contrario a ese rol, como lo sería el cuadro clínico propio de la fibromialgia:

Yo creo que es una enfermedad que se da más en mujeres. Y los pocos hombres que la tienen no consultan por este hecho, por todo lo que tiene que ver con “¡Cómo yo, siendo hombre, voy a tener dolor todo el día!” Entonces es como mal visto socialmente porque el hombre es el sexo fuerte. Entonces ¿Cómo alguien que es el protector, el proveedor va a estar ahí con dolor? ¿Para qué va a consultar? (Entrevista 16, terapeuta ocupacional).

Sí, son peor que diez mujeres. En general el hombre encuentro que tiene menos tolerancia al dolor, entonces son un poco más catastróficos, creen que tienen cáncer, que se van a morir. Llegan con unas carpetas gigantes de exámenes y cuesta hacerles entender que sus exámenes están normales, que son alteraciones funcionales (Entrevista 14, médico fisiatra).

Quizás tienden a ser como más estoicos porque hay un tema más machista, o por el hecho que tienen que llevar su casa. El encargado de llevar la comida, o la plata a su casa. Es como más un tema cultural o social creo yo (Entrevista 9, médico fisiatra).

En general son menos participativos que las mujeres, no vienen a los talleres con la regularidad con que suelen hacerlo las mujeres, hablan menos de lo que les pasa, pero son personas que llegan acá emocionalmente muy mal (Entrevista 1, asistente social).

Los hombres son difíciles de tratar porque hay un tema como de género que es complejo. Ellos muchas veces tienen este rol de proveedor de la casa entonces como que piensan “cómo si soy hombre voy a tener dolor, o me voy a andar quejando de eso” (Entrevista 8, psicólogo).

Como puede verse, en la apreciación de los entrevistados se ponen en juego un conjunto de juicios de valor respecto al lugar que tanto hombres como mujeres adoptan o debiesen adoptar respecto a la experiencia de dolor. Si en el caso de los hombres la explicación que hace comprensible su padecimiento y las dificultades que se visualizan para tratarlo en términos médicos se ubican a partir de un imaginario en el que lo masculino se relaciona a características como la autosuficiencia, la productividad económica, o la independencia de

un otro tanto en lo afectivo como en lo económico, entonces la relación que el hombre establece respecto de la experiencia de dolor propia de la fibromialgia está marcada por el hecho de no demandar a otro para su alivio. Aquello los hace ser vistos como “estoicos” frente al hecho de no demandar ayuda, en tanto están menos dispuestos a salirse de su rol productivo debido a las complicaciones propias de este cuadro. Según se lee, se connota positivamente el hecho de no solicitar ayuda y mantenerse productivo, a pesar de experimentar dolor. Así, puesto que el hombre sería menos tolerante al dolor presenta la característica positiva de “aguantar más” y mantenerse “estoico”, al consultar con menos frecuencia que las mujeres.

Por el contrario, en el caso de la queja femenina de dolor presente en la fibromialgia lo que se aprecia en la visión de los entrevistados es una suerte de exceso de demanda hacia el profesional tratante, en términos no sólo de conocimiento técnico sino también de reconocimiento de su padecer y de cuidado. Como ya fuera visto en la descripción de este cuadro clínico, el rol femenino en el contexto social parece ser un elemento insoslayable al momento de abordar la fibromialgia, en donde el elemento del permanente exceso en la vinculación al otro resulta ser un factor que tiñe cualquier aproximación comprensiva que se provenga desde los profesionales de la salud en torno a esta patología.

Calificativos como “personas dependientes”, “pusilánimes”, o “adhesivas” parecen dar cuenta, más que de las características de quienes padecen este cuadro, de la incomodidad que generan quienes presentan esta patología entre los profesionales de la salud. Así, cuando se plantea que las pacientes habitualmente se quejan con el tratante respecto de la poca eficacia del tratamiento, o los continuos cambios de tratamiento que de manera común se observa en ellas, podría pensarse que aquello que se connota negativamente y termina incomodando al profesional tratante alude justamente a un tipo de demanda, ligada habitualmente al género femenino, en donde se pesquisa que habría algo más allá que el mero alivio del dolor físico y que apunta, en último término, a buscar una respuesta afectiva en el profesional tratante respecto de su padecimiento.

### **III.5. Tratamiento, relación terapéutica y posición del profesional tratante.**

Las opiniones respecto a las posibilidades de tratamiento en pacientes con fibromialgia presentan varios puntos a destacar. En primer término, se observa un supuesto al modo de una verdad ya establecida, que el estándar básico del tratamiento de esta patología debe llevarse a cabo a través del manejo de un equipo multidisciplinario. Dicho manejo implica la consideración de cuatro aspectos: terapia farmacológica, terapia psicológica, rutina de ejercicios y cambios en torno a la alimentación: “Sí, siempre se habla de tratamientos multidisciplinarios, o sea eso una lo tiene clarito, que sola no va a resolver el problema” (Entrevista 2, médico reumatólogo). “El tratamiento es integral, es un tratamiento que es con varios profesionales, multidisciplinario. Va por una parte el manejo no farmacológico, y por otra parte el farmacológico” (Entrevista 9, médico fisiatra). “Lo que sí hemos visto que da más resultados en relación a los que hemos trabajado acá en Chile en el hospital y en nuestro equipo, es el trabajo biopsicosocial, pero de equipo” (Entrevista 8, psicólogo).

El tema principal del manejo de la fibromialgia, lo que más le molesta es el dolor a los pacientes. Entonces cuando uno les explica que este dolor va a pasar, pero que tienen que hacer distintas terapias, no sólo la farmacológica, entonces como que la gente entiende un poco y empiezan a hacerlo. Ahí los pacientes andan muy bien con eso, con la terapia multidisciplinaria que se llama ahora (Entrevista 4, médico reumatólogo).

Siempre yo hablo de que tengo cuatro pilares, uno el tratamiento farmacológico, terapia psicológica, ejercicio o actividad física, pasar a una alimentación saludable y estar atenta a estresores o a distintas enfermedades. Porque a veces dicen que puede ser fibromialgia y en realidad es una artrosis de rodilla galopante, entonces lo que podemos aliviar, aliviarlo (Entrevista 14, médico fisiatra).

De manera reiterada se pone el énfasis en la relevancia de establecer un buen vínculo terapéutico con el paciente, en tanto pilar fundamental para lograr una buena adherencia al tratamiento ofrecido. Según la opinión de los entrevistados la idea de buen vínculo terapéutico alude principalmente a dos puntos: primero, el poder demostrar al paciente que se tiene un genuino interés respecto de su padecimiento y segundo, creer que realmente el

paciente padece aquello de lo cual se queja, es decir, tener la convicción de la real existencia del padecimiento asociado a la sintomatología expresada. Serían estos elementos los que a juicio de los entrevistados permiten que el paciente genere un lazo de confianza hacia el profesional tratante, lo que a su vez favorece la posibilidad de sostener un proceso terapéutico en el tiempo: “Y la relación que tengo con ellos también es bien cercana, tiene que ser cercana porque si no, no sirve ningún tratamiento” (Entrevista 4, médico reumatólogo). “Para eso es súper importante empatizar con las pacientes, no enjuiciarlas por lo que les ocurre, y al final poder generar un buen vínculo con ellas que les permita mantener un tratamiento” (Entrevista 10, terapeuta ocupacional).

Yo creo que depende mucho de si el paciente siente que uno le cree. Si el paciente siente que hubo una escucha atenta, y hubo una intención honesta de ayudarlo, el paciente se va a adherir, porque ya viene muy decepcionado de todo lo que ha vivido. Son pacientes que en general son vistos como pacientes cacho [sic] por la mayoría de los profesionales de la salud (Entrevista 6, médico reumatólogo).

Pero si ven que hay una persona o un equipo que les cree, que los escucha, que está dispuesto a ayudarlos aún con lo difícil que eso es, el paciente se entrega, como que siente que llegó a un lugar donde podría confiar. Y al tener confianza, hay buena adherencia (Entrevista 5, médico psiquiatra).

El establecimiento de cualquier posibilidad terapéutica en torno a este cuadro implica que quien adopte la posición de tratante sea alguien que tenga una actitud de creencia y fe en la verdad referida por quien padece dolor. Como ya fuera visto, se trata de ponderar la relevancia que adquieren las características morales presentes en el especialista más que los conocimientos técnicos que pudiese detentar respecto de la enfermedad. Aquello, en el supuesto que lo que se pone en juego en estos cuadros alude no al mero alivio del dolor físico, sino al hecho de hacerse cargo de la demanda de afecto que conlleva la queja de dolor. Dado que el tratamiento propuesto es habitualmente un tratamiento prolongado, asociado a la intervención de varios profesionales de manera simultánea (en instancias como talleres grupales, rutinas de ejercicios y consultas individuales), se trata de un tratamiento percibido

como costoso tanto en términos económicos como en cuanto a gasto de tiempo para el paciente. Por ello, el establecimiento de un vínculo que tenga alguna cercanía afectiva entre terapeuta y paciente resulta ser un aspecto relevante a la hora de sostener un tratamiento de estas características:

Es medio difícil la adherencia porque mantener un tratamiento que tenga salud mental, que tenga medicina física, que tenga consulta con los médicos regularmente para control. A la larga es caro y es difícil porque es crónico entonces a veces los pacientes adhieren un tiempo y después siguen por su cuenta (Entrevista 12, médico anesthesiólogo).

Si bien cada uno de los profesionales entrevistados se refirió a la adherencia de los pacientes respecto de los tratamientos ofrecidos para manejar la fibromialgia, no puede decirse que exista claridad respecto a cómo se pone en juego este elemento entre quienes demandan atención. Dejando en claro lo relevante que resulta el establecimiento de un buen vínculo terapéutico entre el paciente y el profesional tratante, para un grupo de profesionales entrevistados los pacientes con fibromialgia presentan en general mala adherencia a los tratamientos ofrecidos, siendo el fenómeno de la policonsulta (esto es, la consulta a distintos profesionales sin seguir un tratamiento en específico) algo habitual. Entre las razones esgrimidas para que esto sea así se encuentra el hecho de tratarse de tratamientos con un alto costo económico, que tienden a ser muy prolongados en el tiempo, y que en ningún caso garantizan una mejoría significativa del malestar asociado al diagnóstico:

Ahí hay otro punto porque en general la adherencia es reguleque [sic], o sea puede que yo le diga venga en dos meses más y puede que llegue en seis o que no vuelva nunca más porque siempre están buscando alguien que les diga algo distinto. O sea, lo habitual es la policonsulta (Entrevista 2, médico reumatólogo).

En general hay pacientes que se sienten mejor, y acuden a un control para evaluar que esté todo bien. Pero también hay gente que, como no encuentran respuesta inmediata o más bien necesitan un manejo multidisciplinario, entonces tienen que buscar un psiquiatra o una psicóloga, además del médico. Ahí pasa que muchos abandonan

porque es muy difícil coordinar todo eso, y además es bien caro (Entrevista 3, médico reumatólogo).

En general yo te diría que la adherencia es mala. Me parece que en esta enfermedad se da la premisa de una adherencia pobre porque los resultados del tratamiento también son pobres. Es probable que se alivien los síntomas, pero también es probable que no. El tratamiento además es caro. Piensa que sólo en los medicamentos que te nombré, el paciente se puede gastar 300 mil pesos al mes, para un resultado que no se le puede garantizar el éxito (Entrevista 11, médico anesthesiólogo).

Entonces creo que la adherencia no es tan buena a la larga porque es demasiado crónico y además es un tratamiento caro, entonces es un enfermo que picotea un poco, va a algún centro después a otro, después consultan a un chamán, después a no sé quién, y así van buscando alternativas (Entrevista 12, médico anesthesiólogo).

Para otro grupo de entrevistados, la buena o mala adherencia es un factor que está siempre ligado a la posibilidad de generar una relación de confianza mutua entre paciente y tratante. Esto hace que exista una amplia variabilidad respecto del grado de adherencia que los pacientes presentan frente a las modalidades terapéuticas ofrecidas, pues en una gran cantidad de casos, ya sea por una mala predisposición del paciente o por la falta de una actitud de mínima empatía del médico hacia quien padece fibromialgia, no es posible generar un vínculo que permita sostener el trabajo terapéutico en el tiempo:

Ahí es bien relativo. Yo te diría que, de mis pacientes, un 60 por ciento andan bien con la terapia y el resto dicen “Ah, no la quiero usar. No quiero tomar medicamentos toda mi vida”. Entonces yo te diría que un 60 por ciento tiene adherencia (Entrevista 4, médico reumatólogo).

Pero si ven que hay una persona o un equipo que les cree, que los escucha, que está dispuesto a ayudarlos aún con lo difícil que eso es, el paciente se entrega, como que siente que llegó a un lugar donde podría confiar. Y al tener confianza, hay buena adherencia (Entrevista 6, médico reumatólogo).

Son tratamientos prolongados. Las pacientes con fibromialgia son bastante fieles en la medida en que confían en el profesional que las trata. En general asisten a sus controles, quizás les cuesta iniciar el ejercicio al comienzo y ahí no adhieren tan bien (Entrevista 9, médico fisiatra).

Bueno, más que nada uno trata que sigan el tratamiento completo con todos los especialistas, y eso en general lo hacen. Pero igual cuesta, cuesta que se adhieran al tratamiento porque es difícil que pasen a la fase de aceptación de la enfermedad. Entonces al principio están en una etapa pre contemplativa, como de negación (Entrevista 13, psicólogo).

Entonces partiendo en que es un médico que cree en su enfermedad, que le proponga un plan... En general la adherencia al médico está, adhieren a los controles. A lo que no adhieren tanto es al plan de tratamiento (Entrevista 14, médico fisiatra).

Según lo referido en las entrevistas, la relación que habitualmente se establece entre el profesional tratante y el paciente con fibromialgia conlleva una serie de puntos de tensión. Un primer elemento a destacar es la idea de la duda, la sospecha sobre el diagnóstico mismo de la fibromialgia, al punto de verlo incluso como un diagnóstico “ominoso”: “Es un diagnóstico que está bien cuestionado por todo el mundo, muchas veces no les creen mucho que tienen algo, porque no hay ningún signo visible de la enfermedad, entonces a los pacientes les cuesta encontrar médico” (Entrevista 10, terapeuta ocupacional). “Y siempre está la suspicacia de los colegas, que creen que estas personas quieren manipular a su entorno porque son gente quejumbrosa, o que son mujeres neuróticas. Todos esos apelativos que sólo ofenden a la gente” (Entrevista 6, médico reumatólogo).

Sí, siempre se sospecha que el paciente está inventando, que cómo va a ser tanto el dolor, sobre todo porque el dolor es subjetivo entonces no hay una escala que sea objetivamente medible. No hay exámenes de laboratorio que te permitan saber, que uno diga sí, en realidad tiene dolor porque tiene aumentado tal factor (Entrevista 15, médico psiquiatra).

Yo te diría que la fibromialgia es un diagnóstico ominoso, para el paciente y también un poco para la medicina, puesto que requiere un cambio total en el estilo de vida de la gente. Creo que sin eso, es muy difícil pretender solucionarlo (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

Según lo referido, el criterio de verdad necesario para la existencia de la fibromialgia como enfermedad médica es el acto de fe en torno a la existencia de alguna causalidad biológica a la cual remita la queja de dolor del paciente. Si aquello es así, entonces lo que se pone en duda alude justamente a la existencia de dicha etiología, y con ello de la enfermedad misma. Cuando aquello ocurre, la queja misma carecería de cualquier legitimidad posible pasando así al terreno de lo “ominoso” para el profesional tratante. Como sea que se interprete la demanda puesta en juego en la fibromialgia, parece no resultar indiferente a los oídos del tratante, siendo siempre necesario el hecho de otorgarle algún tipo de respuesta. Es esta una verdad que también aflora en la interacción con estos pacientes: si alguien se queja de dolor, resulta muy difícil no implicarse de alguna manera respecto de dicha queja, incluso desde la posición de denuncia de su eventual ilegitimidad.

Para varios de los entrevistados el vínculo que se establece con los pacientes fibromiálgicos presenta la dificultad de sostenerse en una incompreensión mutua. Esto, en tanto que en la gran mayoría de los casos la demanda que es puesta en juego en la relación que los pacientes entablan con los profesionales parece no obtener la respuesta esperada por el propio paciente: “Esa es la fotografía del problema. Ese terreno un poco de nadie, son pacientes que se adhieren mucho al tratante, generan una tremenda dependencia, son incomprendidos, e incluso maltratados” (Entrevista 7, médico anestesiólogo). “Las pacientes con fibromialgia son agotadoras, para mí si las pudiera escribir son aspiradoras de energía, te chupan hasta la última gota de energía porque están angustiadas, están adoloridas y te lo transmiten” (entrevista 2, médico reumatólogo). “Te echan la culpa de que ellas estén mal porque se supone que es algo que uno debería sanar, y aquí no estás haciendo nada entonces por supuesto que la caballería va contra ti” (Entrevista 5, médico psiquiatra).

Incluso los profesionales de la salud agreden a los pacientes cuando no les creen, cuando ponen en duda, cuando le dicen que esto es un nerviosismo “usted está

nerviosita señora”, eso es bien peyorativo. Entonces hay hartito de maltrato a través de subterfugios en la familia, en el entorno laboral e incluso también en los médicos y el personal de salud (Entrevista 6, médico reumatólogo).

Según se ve, aquello que genera dificultades en el establecimiento del vínculo terapéutico, que en muchos casos motiva el uso de términos peyorativos por parte de los profesionales hacia los pacientes, no tiene que ver necesariamente con la falta de herramientas o conocimientos técnicos respecto del manejo de la fibromialgia. Por el contrario, lo que permite ubicar un punto de tensión es la intensa demanda de relación social que se subyace a la petición de ayuda generada por quien padece este cuadro hacia su profesional tratante, y la respuesta de duda, sospecha y calificativos peyorativos con la que dicha demanda es respondida por parte de algunos profesionales. Nuevamente, la verdad que se esconde en la queja de dolor está dada por la interpelación que dirige al otro en torno a dar una respuesta a la queja. Se instala así una suerte de obligatoriedad moral respecto del dolor del otro que no puede ser soslayada por el profesional tratante, generando a partir de allí una serie de dificultades, malos entendidos y tensiones, dadas por una respuesta que no satisface la demanda del paciente, en tanto responde desde los supuestos con los que la medicina ha tendido a construir, tanto al dolor como objeto médico, como a quien lo padece en tanto paciente fibromiálgico.

Se visualizan algunos matices respecto a las posiciones que el profesional tratante adopta en relación al manejo clínico de la fibromialgia. Según se lee en los médicos entrevistados existe un amplio rechazo a tratar esta patología, que incluso lleva a algunos a mencionar una postura de abierta negación de la existencia de la fibromialgia entre un amplio grupo de médicos: “Pero la negación a verla es muy amplia, da lo mismo la generación de reumatólogos, viejo, de mediana generación, o nuevo es algo transversal. Igual a nadie le gusta verlas” (Entrevista 2, médico reumatólogo). “En general yo he visto que en todas las disciplinas médicas les hacen un poco el quite. Como que no les gusta verlas ni a los reumatólogos, tampoco a los terapeutas ocupacionales o los fisiatras” (Entrevista 16, terapeuta ocupacional)

Son pacientes que en general cuesta mucho tratar, por esto que te comento, creo que también son un poco frustrantes para los médicos. Eso hace que haya médicos que no las tratan, que no les interesa o que derechamente no creen que se trate de una enfermedad (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

Sería algo que se ubica más allá de la solicitud de un saber estrictamente médico, aquello que se pone en juego en la demanda asociada a la queja de dolor dirigida al profesional tratante. Como se ve, no resulta extraño que aquello termine siendo rechazado o generando algún grado de frustración en el profesional. Tanto el tipo de demanda que el paciente plantea al tratante, que como ya se ha visto no implica necesaria o exclusivamente el alivio de la sensación de dolor, como la puesta en duda de este respecto de sus reales intenciones configuran una compleja interacción entre el paciente y el tratante. Aquello parece influir en que, para un importante grupo de profesionales de la salud, la respuesta a lo solicitado por el paciente sea el rechazo a proponer alguna intervención terapéutica.

Para otro grupo de profesionales, la fibromialgia representa un desafío que puede tener buenos resultados terapéuticos, apelando a la existencia en el tratante de un conjunto de virtudes morales tales como empatía, interés genuino, paciencia, o confianza en la real existencia del padecimiento:

Eso mismo es lo que les pasa a los pacientes con fibromialgia, y que está relacionado también con un dolor no solamente físico. Entonces los médicos tenemos que tener más paciencia y empatía si queremos ser realmente un aporte para ellos. Es la idea media absurda de que todo tiene que ser científicamente probado, “Si no es medicina basada en la evidencia, no sirve” (Entrevista 5, médico psiquiatra).

Pero si ven que hay una persona o un equipo que les cree, que los escucha, que está dispuesto a ayudarlos aún con lo difícil que eso es, el paciente se entrega, como que siente que llegó a un lugar donde podría confiar. Y al tener confianza, hay buena adherencia (entrevista 6, médico reumatólogo).

Y lo otro es que tú, como profesional, lo primero que tienes que decirles es que entiendes lo que está pasando, porque el dolor es una experiencia tan personal y yo no

soy quien para juzgar o decir no, a ti no te duele esto. Entonces claro, tratar de alguna manera de empatizar con esa persona y no convertirse en alguien que enjuicia el dolor (Entrevista 16, terapeuta ocupacional).

Yo diría que, si el problema es hacia la adherencia al médico, si es un médico que las escucha y ya cree en la enfermedad, porque si tú te remites a un par de años atrás todavía en congresos de dolor, existía un grupo no menor de médicos de dolor que no creía en la fibromialgia (Entrevista 14, médico fisiatra).

Como se ve en las citas transcritas, la posibilidad de tratar a un paciente con fibromialgia requiere no sólo la adquisición de conocimientos técnicos respecto de la patología sino, más allá de ello, implica detentar una serie de virtudes morales asociadas a la personalidad del terapeuta. Empatía, cordialidad, paciencia y confianza serían los atributos necesarios por el tratante para abordar este cuadro, abordaje que implica mantener una actitud de confianza en torno a la veracidad de la queja del paciente. Se visualiza que la lectura desde el eje verdad/mentira respecto a la queja de dolor parece sostener constantemente cualquier referencia acerca de este cuadro, siendo siempre el punto de tensión la posibilidad de verificar que la queja del paciente aluda a un dolor “verdadero”, entendiendo por ello algo que tenga existencia en la materialidad del cuerpo. Puesto que aquello parece no ser posible, entonces se requiere que el terapeuta confíe y tenga fe en el relato del paciente en tanto único indicador de su padecimiento.

Dentro de los distintos aspectos a considerar a la hora de proponer un abordaje terapéutico para la fibromialgia, aparece reiteradamente mencionada la importancia de “educar” al paciente en torno a su patología. Al respecto, surgen dos áreas específicamente asociadas a este término. En primer lugar, educar al paciente significa entregar información con el objetivo que quien padece este cuadro, adecúe su experiencia en función del marco comprensivo propuesto por el saber médico. Así, conocer sobre fibromialgia conlleva la internalización por parte del paciente de un conjunto de enunciados en torno a la descripción del cuadro clínico, el conocimiento de las hipótesis que explican su aparición y posterior mantención en el tiempo, la identificación de eventuales factores de riesgo y medidas de cuidado, y tener claridad respecto de en qué consiste el tratamiento:

El programa tiene que estar muy bien cimentado para que el paciente le crea, porque el paciente tiene que creerle a un proyecto de este tipo. Y para eso hay que educar al paciente, ver el diagnóstico y explicarle qué dice la literatura, que tiene que tener paciencia, tiene que apoyarse con este y este otro profesional, probablemente vamos a tener algún grado de fracaso, va a tener recaídas... (Entrevista 15, kinesiólogo).

Pero creo que con el tiempo me he ido dando cuenta que uno lo que tiene que hacer es educar a los pacientes en relación con lo que es la fibromialgia, porque si bien la viven, no saben realmente lo que es (Entrevista 16, terapeuta ocupacional).

El primer concepto siempre es educar al paciente. En el fondo, explicarle que esto no lo va a matar y que lo que va a pasar es que empeora la calidad de vida, y hay que tratar de manejarlo para mejorar la calidad de vida y estar bien. Eso idealmente debe ser reforzado por todos los profesionales que trabajan en esta área (Entrevista 3, médico reumatólogo).

Bueno, el que yo encuentro es el mejor tratamiento es explicarle al paciente lo que tiene. Todo lo que te estoy diciendo a ti, se lo tengo que explicar a ellos. Por qué su cerebro funciona distinto, por qué tiene esta condición, sacarles la idea de que son neuróticos o tienen un problema a los nervios, o la asociación a la histeria (Entrevista 12, médico anestesiólogo).

Resulta pertinente marcar la distinción que se plantea entre “vivir” la fibromialgia y “saber realmente qué es”. Bajo esta lógica, el que realmente sabe qué es la fibromialgia no es necesariamente quien la vive, quien la experimenta. Desde esta lógica siempre el que detenta el conocimiento real es el especialista tratante. Ahora bien, el conocimiento real es un conocimiento distinto al conocimiento que tiene quien padece el cuadro, que puede tener una experiencia de dolor, puede incluso describirla, pero dicho conocimiento nunca es real sino hasta el momento en que es puesto en referencia con el saber médico. Cuando el profesional tratante apela, mediante un conjunto de explicaciones y modelos descriptivos (como por ejemplo la idea que el cerebro de quien padece fibromialgia “funciona distinto” a quien no padece este cuadro) a enmarcar la experiencia del paciente dentro del orden

discursivo que propone el saber médico entonces el saber propio de la experiencia se transformaría en un saber “real” sobre la fibromialgia.

Una segunda deriva de la idea de educar al paciente se relaciona con la necesidad de intencionar un “cambio de estilo de vida” que le permita a quien padece fibromialgia sobrellevar de mejor manera el malestar asociado a ella. Aquí, el profesional tratante se ubica desde un rol de guía del paciente respecto de un amplio espectro de cambios conductuales relacionados con la alimentación, el uso del tiempo libre, los hábitos de sueño, el consumo de tabaco y alcohol, o el manejo del estrés cotidiano: “Es un cambio en el estilo de vida, delegar responsabilidades, aprender a poner límites, cambios de hábitos alimentarios, higiene del sueño, tareas cotidianas, reducir en el mayor grado posible el estrés” (Entrevista 13, psicólogo).

Siempre hay una parte de cambio en los estilos de vida, los pacientes se benefician al hacer ejercicio aeróbico dos o tres veces a la semana en forma programada. Que empiecen en forma suave, y que empiece a aumentar de a poquito, que dejen de fumar, que coman más sano, que bajen de peso (Entrevista 3, reumatólogo).

Les digo que si no hacen el cambio de estilo de vida no hay pastilla milagrosa. Siempre busco que tengan alimentación saludable, que no estén con sobrepeso. No quiero que sean modelos, pero no quiero que estén con sobrepeso porque disminuye mucho el grado de dolor, sobre todo articular, y además las envío a hacer algo de deporte para que se desconecten un poco de su rutina habitual (Entrevista 4, médico reumatólogo).

Ahí se les enseña a conocer su enfermedad, a comprometerse en el tratamiento porque esto tiene que ver mucho con la voluntad que ellas tengan de seguir las indicaciones y hacer un cambio en su estilo de vida, que sean responsables, que aprendan a alimentarse distinto, a cuidarse, ir al gimnasio, etcétera (Entrevista 10, terapeuta ocupacional).

Bajo la idea del cambio en el estilo de vida, se instala como un supuesto la relación más o menos directa entre el dolor, y un grupo de conductas asociadas a hábitos eventualmente nocivos para el paciente. Se trata de un conjunto de comportamientos diversos que provocan dolor justamente por apartarse de cierto orden normativo referido por los entrevistados

respecto al manejo de las propias conductas. Bajo la promesa del logro de un supuesto bienestar, el terapeuta guía y orienta en un amplio espectro de planos de la vida, a que quien padece fibromialgia se conduzca de acuerdo a las orientaciones normativas propuestas por el saber médico. Aquí, es importante notar que una de las consecuencias de dichos hábitos nocivos es la dificultad para que el paciente “respete su dolor”, entendiéndolo por el hecho de comprender su sintomatología de acuerdo al marco explicativo propuesto por el saber médico. Aquello permite adquirir una serie de cuidados y pautas de conducta respecto a las implicancias del dolor en el uso del cuerpo, evitando con ello someterlo a un nivel de sobreexigencia que pudiese ser perjudicial para una eventual reducción del malestar propio de este cuadro clínico. Se trata, en última instancia, de recuperar un cierto nivel de funcionalidad previo a la aparición de la patología: “En definitiva, se trata que aprendan a respetar su dolor, que no se sobre exijan en sus rutinas, que puedan optimizar su quehacer del día a día y que el dolor no las paralice” (Entrevista 10, terapeuta ocupacional). “Entonces empiezan a respetar su dolor, y empiezan a ser consecuentes con él. Entonces si están cansados se recuestan y no hacen mil cosas” (Entrevista 6, médico reumatólogo).

Cabe mencionar que entre los distintos aspectos que incluye el tratamiento de la fibromialgia, el manejo farmacológico de la sintomatología dolorosa es visto como un aspecto necesario, pero no se considera como lo más importante a la hora de tratar a estos pacientes. Esto, pues según los profesionales entrevistados los fármacos disponibles no presentan un nivel confiable de efectividad en la reducción de la sintomatología típicamente observable:

Porque en el fondo todos los pacientes llegan con la esperanza de “¿Y no me va a dar nada más?” Es que no hay nada más, no hay más pastillas, esto... Te puedo dar una farmacia completa, una bomba atómica, y el dolor no se va a pasar (Entrevista 2, médico reumatólogo).

Yo por lo general las dejo con algo para el dolor, tratando que sea lo menos caro porque son medicamentos a veces demasiado costosos, y con algún remedio como sertralina, venlafaxina que es la que anda mejor, aunque tampoco te aseguran nada (Entrevista 5, médico psiquiatra).

Es una terapia combinada que incluye un aspecto farmacológico, que no es lo más importante, generalmente una combinación de analgésicos, un aspecto dietético y también un aspecto conductual, un cambio en su estilo de vida en general, que sí es algo fundamental (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

Yo le voy a dar educación para la fibromialgia, y las voy a poner en contacto con los otros equipos, el de psicología y el de medicina física, y les voy a dar algunos medicamentos que están probados en fibromialgia, pero que no son lo más importante. Pienso que la fibromialgia se podría tratar sin medicamentos, pero no se podría tratar sin la parte psicológica y la parte física (Entrevista 12, médico anestesiólogo).

Un último tópico que se incluye dentro de esta categoría alude al interés disciplinar que, de acuerdo a la opinión de los entrevistados, existiría en áreas como la anestesiología, la psicología o la terapia ocupacional. Según lo referido, en espacios de formación propios de la reumatología o la fisioterapia sí se visualiza interés por abordarla como objeto de estudio pero, o bien existe poco desarrollo en relación con otros países, o bien poco interés de los profesionales en formación en profundizar al respecto: “No, todos mis colegas me dicen “¿Fibromialgia? ¿Qué es eso?” porque la mayoría la confunde con la histeria, o con algo conversivo, o con pacientes histéricos, y en realidad no tiene nada que ver con la histeria” (Entrevista 13, psicólogo).

No es un tema recurrente en los congresos de anestesiología y tampoco, si tú revisas las publicaciones de anestesiología en Chile, la revista de la Sociedad por ejemplo, te vas a encontrar quizás con uno, dos artículos sobre fibromialgia en los últimos 20 años (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

En fisioterapia es una patología aceptada. Ahora, ahí depende de los gustos por las distintas áreas; si un fisiatra que trabaja más en el tema de amputados por ejemplo, no le va a interesar ver un paciente con fibromialgia, o quizás otro que se dedique más a la neurorehabilitación (Entrevista 9, médico fisiatra).

Como que no les gusta verlas ni a los reumatólogos, tampoco a los terapeutas ocupacionales o los fisiatras. Me piden que las vea yo, porque supuestamente tengo más manejo, pero en realidad esa es la chiva [sic], es porque no quieren verlas porque yo siento que todos tenemos herramientas para ello (Entrevista 16, terapeuta ocupacional).

Por otra parte, si se asume que el tratamiento para la fibromialgia implica un abordaje multidisciplinario que incluya instancias como terapia farmacológica, terapia psicológica, ejercicios físicos y cambio de hábitos alimentarios, entre varios de los profesionales entrevistados existe la percepción en torno a una falta de centros especializados en el tratamiento de esta patología. Esto daría pie a una prolongada búsqueda por parte de los pacientes de especialistas que aborden de manera integral este cuadro, dada la escasez de espacios que trabajen de manera eficiente todas las áreas involucradas en su manejo terapéutico por medio de profesionales especializados en el tema:

Yo te diría que, lamentablemente, en nuestro país los pacientes que tienen fibromialgia quedan en un terreno de nadie, peloteados para un lado y el otro. Y cuando llegan a alguien que los orienta bien y los trata bien, perdieron meses o años (Entrevista 15, kinesiólogo).

Las clínicas en particular debieran tener un programa que provenga de cierta área donde el paciente pueda entrar a un programa especializado donde, aparte del diagnóstico, le den una oferta terapéutica que sea razonable con lo que se hace en otras partes del mundo y con lo que está demostrado. Lamentablemente eso acá no existe (Entrevista 9, médico fisiatra).

### **III.6. Fibromialgia y contexto familiar.**

Según lo referido en las entrevistas, como último eje temático se consideró el rol que juegan las personas cercanas a quienes padecen fibromialgia, en tanto es señalado como factor relevante al momento de ofrecer algún apoyo terapéutico. Al respecto, se visualiza una

perspectiva compartida respecto al lugar que la familia tiende a ocupar en torno a quien experimenta esta patología, ubicándose habitualmente como un área desde la cual surgen permanentes dudas respecto a la verdadera dimensión de quien padece este cuadro. Si bien el entorno familiar de quien padece fibromialgia es visto como un importante factor de apoyo a la hora de instalar un proceso terapéutico, según la opinión de los entrevistados éste se encuentra permanentemente tensionado por las dudas que surgen respecto de la veracidad del malestar asociado a este cuadro clínico. A su vez, la dificultad generada por el no pago de licencias médicas agrega otro elemento de tensión al contexto familiar, puesto que los ingresos muchas veces se ven reducidos de manera importante por una patología que es puesta en duda constantemente. Apelativos como agotamiento, cansancio, desgaste o estrés familiar son constantemente utilizados por quienes participaron de las entrevistas a la hora de referirse al entorno familiar que habitualmente se encuentra en estos pacientes: “Dentro de mis procesos trato de que la familia se integre porque son un factor de riesgo o protector esencial. El hecho de no creer, de no estar convencidos, de invalidar los procesos influye enormemente en los tratamientos” (Entrevista 8, psicólogo).

A ver, yo creo que la familia es un punto bien crítico y sensible en estos casos, siempre es un factor problemático. Porque si la persona se adapta y hace sus cosas entonces la familia no les cree, porque como hace su vida normal y no tiene nada visible que lo haga parecer enfermo, entonces dicen “pero cómo si está de lo más bien y ahora se anda quejando”. Por otro lado, si no se adapta a su vida y se queja, entonces la familia se cansa de ellos, de sus críticas y quejas permanentes, y de nuevo, como no ven nada que les haga pensar en alguna anormalidad entonces tampoco les creen y piensan que se andan victimizando (Entrevista 11, médico anestesiólogo).

No están trabajando, las fibromialgias no las paga nadie, no pagan las licencias. Las pacientes al final dejan las pegas [sic], lo que genera una sobrecarga económica importante para el marido. Entonces terminan o separadas o con pésimas relaciones. O incluso al revés, unas dependencias patológicas hacia el marido (Entrevista 2, médico reumatólogo).

Al final sus dolores no son validados por su grupo cercano. Y yo he visto muchísimos pacientes con sus familias destruidas, con separaciones muy traumáticas, y con pésima relación con los hijos, en donde el curso, el desarrollo de la fibromialgia, si tú lo analizas con más detención, ha jugado un rol importantísimo en ese devenir familiar tan trágico por decirlo así (Entrevista 5, médico psiquiatra).

Como en todos los dolores crónicos no oncológicos, sin apoyo familiar esto es muy difícil. Porque los pacientes, por ejemplo, en el área conyugal que el marido entienda que esto es una enfermedad y no que la señora si todo el día le duele, está cansada... Es muy importante la participación del esposo, y de todos los que rodean a la paciente para la comprensión del problema. Yo te diría que aquí es muy relevante educar para que entiendan el problema, eso es lo más importante (Entrevista 12, médico anestesiólogo).

### **III.7. Análisis.**

En el discurso de los profesionales que se ubican en el rol de tratantes de la fibromialgia aparecen instalados varios de los supuestos en función de los cuales se ha ido construyendo este diagnóstico históricamente al interior del discurso médico chileno. Así, apelar a eventos históricos habitualmente angustiantes y dolorosos que quienes padecen este cuadro pudieron haber experimentado en algún momento de sus vidas, resulta una explicación compatible con la vieja idea en torno a la psicogénesis del dolor crónico. Esto, pues parece instalarse al modo de una verdad más o menos aceptada entre los profesionales entrevistados la existencia de una relación de causalidad del dolor respecto al ámbito de la subjetividad de quien lo padece. Cuando se trata de un dolor cuya duración y localización no responde a la existencia de ninguna lesión verificable según los métodos propios del saber médico, entonces se transforma en una sensación en el cuerpo que se encuentra en referencia a algo alojado ya sea en la historia de quien lo padece, o en una particular manera de ser y relacionarse con su propio cuerpo. Referirse a quienes padecen este cuadro como gente con problemas, personas pusilánimes, mujeres autoexigentes, personas agotadoras, o necesitadas de aprobación por

parte de los demás, da cuenta de la predisposición y el tipo de vínculo que se establece entre el profesional tratante y quien padece este cuadro. Se trata de personas que presentan modos de ser con connotaciones negativas cuya relación hacia su propio cuerpo, la forma de usarlo o de expresarse a través de él da cuenta de una constante inadecuación en relación al ideal de buena salud propio de la medicina.

Asociado a las características personales de quienes padecen fibromialgia, las cuales se ponen en juego al modo de factores etiológicos propios de este cuadro, aparece la idea de comprender dicho cuadro como una patología que sería el resultado de la “mala calidad de la vida”, propia de los tiempos que corren. Así, el cuadro clínico asociado a este diagnóstico sería la consecuencia, ubicada en la materialidad del cuerpo, de factores como una mala alimentación, poco tiempo libre, trabajos mal remunerados, mala comunicación con la familia cercana, todos elementos propios del contexto en el cual se desenvuelven quienes padecen este trastorno. En ello, aparece la impronta higienista que se ve en los artículos más recientes sobre esta temática, relativa a la generación de una serie de pautas conductuales que permitirían al paciente sobrellevar las molestias asociadas a este cuadro de la mejor manera posible, y que aluden en último término justamente a lo contrario de los aspectos señalados como propios de las condiciones de vida actuales. De esta manera, falta de tiempo para estar con los seres queridos, hábitos de alimentación deficientes, hábitos de sueño inadecuados, o sedentarismo resultan elementos que se asume, jugarían un rol importante en la aparición y el curso que adopta este cuadro, siendo necesario entonces generar las condiciones necesarias para cambiar dichas conductas a fin de reducir su sintomatología.

De acuerdo con lo señalado por los profesionales entrevistados, la fibromialgia comprende no sólo una patología respecto de la cual existen una serie de hipótesis diversas sobre la biología que la subyace, sino también responde a una noción que permite instalar un imperativo permanente respecto a la maximización de la calidad de vida en torno a una serie de pautas de comportamiento relativas al hacer y el no hacer. Así, basado en un estricto orden normativo de conductas asociadas a ámbitos como la alimentación, el uso del tiempo libre, la realización de ejercicios, o el manejo del estrés, aquello que la fibromialgia invita es a que las personas con dificultades y características problemáticas de ser y relacionarse con su cuerpo logren responsabilizarse por instalar cambios conductuales que apunten a la búsqueda

de aquello que es entendido como una mejor calidad de vida. En dicho proceso, la figura del profesional tratante es de quien guía las conductas por medio de una pedagogía que invita al paciente a comprender su padecimiento en los mismos términos y bajo los mismos supuestos que lo delimitan en tanto síndrome médico.

Por su parte, se trata también de intentar moderar los comportamientos de quien padece dolor, asumiendo en ello un permanente exceso en la relación que éste entabla con el uso de su propio cuerpo, con sus relaciones interpersonales, o con sus rendimientos en ámbitos como el trabajo o las actividades domésticas. Para tal fin, cada profesional se vale de su saber experto en torno a esta problemática y en la confianza que a partir de dicho saber logre generar en quien consulta, siempre bajo la idea que todo lo que el profesional proponga va dirigido hacia el bien último del paciente, incluso aunque éste no lo vea en un principio así.

Junto con los supuestos compartidos que permiten construir un discurso común respecto del dolor crónico y la fibromialgia entre los profesionales entrevistados, se constata también un conjunto de dudas y cuestionamientos que se ponen en juego en la aproximación a dichas problemáticas. A saber, la fibromialgia da cuenta de un diagnóstico cuya existencia es puesta en duda por un amplio espectro de profesionales de la salud, o es vista como una patología “ominosa” en tanto no existe una explicación unívoca respecto a la materialidad biológica que supuestamente subyace al cuadro clínico. Pese a las descripciones que es posible encontrar en la literatura médica en torno a la presentación clínica de la fibromialgia, este cuadro es percibido como ampliamente variable, sin un patrón sintomático claro, siendo el único síntoma característico la presencia de intenso dolor ubicado en forma difusa en el cuerpo, y acompañado siempre de una gran diversidad de otros síntomas (por ejemplo alteraciones del sueño, problemas de memoria, sintomatología anímica, dificultades en la concentración, o ninguna de los anteriores). Todo aquello hace que su diagnóstico sea fácilmente confundido con otros cuadros similares.

Como se ve en las entrevistas, la variabilidad percibida en cuanto a la presentación clínica de la fibromialgia deriva en el hecho de que varios profesionales manifiesten abierto rechazo a trabajar con estos pacientes, o bien un solapado desinterés en abordar o profundizar respecto de esta patología. Dicho desinterés, que incluso alude a disciplinas médicas específicas que no se interesan mayormente por este cuadro estando concernidas en los

síntomas que este conlleva, está teñido por la visión más bien escéptica que se sostiene entre varios profesionales de la salud respecto de ubicar a la fibromialgia como una patología legítima dentro del campo de la medicina. Aquello parece teñir también con una sensación de insuficiencia la existencia y el funcionamiento de dispositivos clínicos adecuados para abordar este diagnóstico en Chile. Así, tanto la infraestructura existente, la formación profesional, junto con la capacidad de los dispositivos existentes en la gestión y derivación de casos, parecen ser inadecuados en comparación con lo que los profesionales entrevistados conocen respecto de cómo todo aquello ha sido desarrollado en otros países.

En la práctica clínica pareciera ser una nominación que genera más dudas que certezas, en tanto quienes padecen este cuadro son vistos en general como personas cuyas características de personalidad dificultan una adecuada adherencia a los esquemas terapéuticos habitualmente propuestos para su manejo. Así, cuando se hace alusión a lo ominoso del cuadro, se alude no sólo a la falta de algún marcador biológico claro que haga comprensible el cuadro, sino mucho más relevante que ello, a la actitud que quienes padecen este cuadro tienden a adoptar hacia el profesional tratante al momento de acceder a algún esquema terapéutico.

Por un lado, la disposición de quienes padecen este cuadro es leída como de resistencia e inadecuación respecto de las indicaciones terapéuticas. Por otro, se constata la percepción más o menos generalizada entre los profesionales entrevistados respecto a motivaciones secundarias entre los pacientes que estimularían la persistencia del cuadro clínico, pese a los esfuerzos médicos por erradicarlo. La obtención de algún beneficio o la existencia de algún fin ganancial siempre inadecuado, que a costa del diagnóstico de fibromialgia dificulta el logro de algún objetivo terapéutico, hace poner en duda, más que la existencia misma del diagnóstico, la calidad moral de quienes padecen este cuadro. Esto, pues no resulta aceptable para los entrevistados que la circunstancia de ser diagnosticado con fibromialgia sea utilizada como medio para la obtención de alguna prerrogativa especial (por ejemplo, una licencia médica, o la eximición de alguna responsabilidad en el ámbito académico o en el hogar) cuando no existe algún dato que permita objetivar el malestar referido por quien padece el cuadro.

La constante alusión al ámbito de la subjetividad de quien padece fibromialgia presenta como contraparte el rol que juega la propia subjetividad de los entrevistados en el tratamiento con estos pacientes. Al respecto, el establecimiento de una buena relación parece ser un punto de primera importancia para sostener un proceso terapéutico en el tiempo. Aquello se visualiza como algo difícil de generar, debido a que los pacientes son percibidos como personas excesivamente demandantes hacia el profesional tratante, generando con ello la sensación de agotamiento para quien la aborda. Ahora bien, ¿Qué es exactamente aquello que provoca rechazo y agotamiento en la demanda formulada por estos pacientes? Como puede verse en las entrevistas lo agotador y lo excesivo pasa, en primer término, por una demanda que no busca ni exclusiva ni principalmente un manejo centrado en la disminución del dolor asociado al cuadro clínico. Más allá del conocimiento técnico que el profesional tratante pudiese ofrecer en orden a generar estrategias para aliviar el dolor, aquello que se demanda desde el paciente alude a buscar una respuesta afectiva en el profesional respecto de su malestar (cariño, compasión, empatía, interés) la cual parece exceder aquello con lo que éste está dispuesto a responder a quien consulta. Es allí donde parece surgir lo excesivo y agotador para el tratante, que muchas veces termina generando algún rechazo respecto de la posibilidad de abordarlos terapéuticamente: “Las pacientes con fibromialgia son agotadoras, para mí si las pudiera describir son aspiradoras de energía, te chupan hasta la última gota de energía porque están angustiadas, están adoloridas y te lo transmiten” (entrevista 2, médico reumatólogo). Se trata de un paciente que pareciera demandar siempre algo más de aquello con lo que está dispuesto a responder quien lo aborda en términos terapéuticos.

Como se ve en las entrevistas, se encuentra instalado el supuesto respecto a que el tratamiento para este cuadro implica educar al paciente, entendiendo por ello fundamentalmente dos elementos: redefinir su malestar en los términos y alcances específicos del saber médico, y enseñarle a generar modificaciones en sus conductas en distintos ámbitos de la vida, que permitan direccionar su comportamiento hacia una mejor calidad de vida. Aquí, si bien los profesionales entrevistados perciben con alguna claridad la relevancia de poder generar un vínculo basado en la empatía con el paciente, dicha empatía es entendida como la posibilidad de construir una relación de alguna cercanía con quien

padece este cuadro, en tanto medio para educar al propio paciente en la redefinición de su malestar bajo los términos propios del saber médico. Según se desprende de aquello, el tratamiento ofrecido a quienes padecen fibromialgia implica una compleja dinámica interpersonal cuyo objetivo último es, como ya se ha dicho, guiar en un amplio abanico de ámbitos (alimentación, higiene del sueño, consumo de alcohol y drogas, relaciones interpersonales, uso del tiempo libre) las conductas de quienes padecen este cuadro.

En el modo de referirse a la fibromialgia, se observa la existencia de una separación en términos enunciativos entre, por un lado, el diagnóstico en términos conceptuales, su cuadro clínico y las implicancias que éste conlleva en cuanto a descripción, factores etiológicos y tratamiento y, por otro lado, la persona que concretamente padece dicho cuadro. Así, en general se observa un discurso relativamente ajustado a la literatura contemporánea respecto a las características de este cuadro, las hipótesis posibles respecto a su eventual etiología, y la relevancia del tratamiento multidimensional en orden a lograr una mejor adecuación a un ideal de mejor calidad de vida, mediante el aprendizaje de estrategias de afrontamiento. Lo anterior tiende a desdibujarse al momento de referirse a quienes concretamente padecen este cuadro y consultan buscando un tratamiento. Es en el encuentro con el paciente que presenta este diagnóstico donde afloran mayormente las incertezas, dudas, y cuestionamientos relativos a la real existencia de la fibromialgia en tanto patología propiamente médica. De esta manera, se trata de pacientes que presentan una clínica ampliamente variable y heterogénea, donde la única característica distintiva es la presencia de un dolor difuso en distintas zonas del cuerpo, el que además no tiene indicadores que permitan distinguir con precisión entre quien realmente padece este cuadro y quien no lo padece, y respecto del cual el tratamiento ofrecido no suele ofrecer garantías respecto a su real eficacia en proporción al costo económico que éste implica.

En definitiva, asumiendo que quienes refieren padecer este cuadro manifiestan dolor, ¿Es un dolor que busca algún fin ganancial utilizando para ello un diagnóstico médico? ¿Es dicho dolor referido, proporcional a como le debiera doler según lo observado en sus signos clínicos? En suma ¿Comporta la fibromialgia un dolor legítimo de ser abordado para el profesional de salud? Y si aquello es así ¿Bajo qué condiciones y supuestos resulta pertinente abordarlo terapéuticamente? Se trata de preguntas que insisten en el relato de los

profesionales entrevistados, y que, como se ha visto en este estudio, busca ser respondidas en el relato de cada entrevistado en tanto parecen no quedar del todo despejadas al recurrir a la literatura disponible sobre el tema.

## **Capítulo IV. Tercer Estudio: Experiencias de fibromialgia entre habitantes de la ciudad de Santiago.**

### **IV.1. Introducción.**

A continuación se presentan los resultados del tercer estudio realizado en esta investigación. Para ello, se conformó una muestra de 8 personas diagnosticadas con fibromialgia, 7 mujeres y 1 hombre, cuyas edades fluctúan entre los 18 años y los 61 años. Todos los entrevistados habitan en distintas comunas de Santiago (Maipú, Puente alto, Providencia, Lo Barnechea, Santiago Centro, Renca, Lampa, Independencia) y 4 de ellos reciben sus atenciones de salud en el sistema público, mientras que otros 4 se atienden en el sistema privado. A cada entrevistado se le realizó una entrevista mensual de alrededor de una hora de duración, durante un período de 4 meses, entre noviembre de 2017 y abril de 2018. Entre las personas entrevistadas se encuentran una estudiante universitaria, dos profesionales, una persona jubilada, dos dueñas de casa, y dos personas que trabajan en oficios sin una profesión formal. Dos personas viven en la casa de sus padres, una persona vive sola, y el resto con sus respectivas parejas.

Todos los entrevistados en este estudio tienen como dolencia principal la presencia de dolor constante, principalmente en las extremidades (brazos y piernas), articulaciones, y espalda. Entre las personas entrevistadas hay tres que participan activamente en foros de internet conformados por pacientes con este diagnóstico, dos personas forman parte de agrupaciones de autoayuda de pacientes, y el resto no participa de ningún tipo de agrupación. Tres personas presentan entre 6 meses y 2 años con el diagnóstico, dos personas entre 3 y 6 años diagnosticadas, y tres personas entre 7 y 15 años con este diagnóstico. En cuanto a

comorbilidad con otros diagnósticos, tres personas refieren presentar patologías psiquiátricas (depresión mayor y trastornos de ansiedad), dos personas refieren patologías crónicas (hipertensión y diabetes), una persona refiere presentar patología reumática (artritis) y dos personas no refieren otros diagnósticos.

La información obtenida en las entrevistas se agrupó en distintos ejes temáticos, siendo seis de ellos los que presentaron mayores niveles de saturación entre lo referido por todos los participantes: **1- Rendimiento y fibromialgia: lo útil y lo inútil del dolor:** En este eje se agrupan todas aquellas maneras de referirse a la fibromialgia en las cuales se asocia dicho término con actividades que impliquen algún tipo de rendimiento y eventualmente alguna productividad. Lo que se observa con cierta regularidad es una relación más o menos constante en el relato de los entrevistados respecto a la fibromialgia y alguna dificultad o una sensación de desmedro respecto a la posibilidad de realizar actividades que impliquen algún tipo de rendimiento productivo (principalmente estudiar, trabajar o realizar algún tipo de labores domésticas). **2- Certezas e incertezas de la fibromialgia:** En este eje se localizan todas aquellas referencias hechas por los entrevistados respecto al proceso personal de traducción de su experiencia de dolor en el diagnóstico médico de fibromialgia. Con distintos matices e inflexiones, dicha traducción ofrece un conjunto de certezas relativas a su condición de enfermedad médica, pero a su vez una serie de incertezas asociadas a las causas del dolor, su curso futuro y su eventual alivio. Todo aquello se constata como elementos relevantes en la manera de referirse a su experiencia con este cuadro clínico. **3- Biografías personales y fibromialgia:** La posibilidad de relacionar el dolor propio de la fibromialgia y distintos capítulos de la historia personal, deviene un punto de capital importancia en el relato de cada entrevistado. Ya sea como consecuencia de algún accidente, o al modo de efecto de situaciones ocurridas en la infancia, a través de este eje de análisis se observa una importante tendencia a referirse a este cuadro al modo de un signo que presenta cierta continuidad con la historia personal de quien lo padece. **4- Fibromialgia como fenómeno interpersonal:** Lejos de circunscribirse a los límites de la materialidad corporal, en la manera de referirse a la fibromialgia desarrollada por parte de los pacientes entrevistados se constata que el espacio de las relaciones interpersonales adquiere gran importancia en aspectos como su eventual etiología, o su intensificación o alivio. A su vez, se constata que la posibilidad de entablar

relaciones con otros siempre se encuentra más o menos condicionada por la valoración que ese otro realice en torno al diagnóstico de fibromialgia. **5- Aprendizajes:** Según lo referido por los pacientes entrevistados, existiría una relación directa entre la posibilidad de aliviar la sensación de dolor propia de la fibromialgia y el aprendizaje de técnicas y conocimientos en un amplio abanico de ámbitos. Así, se instala como un supuesto relevante en el modo de referirse a la fibromialgia el hecho que ésta conlleva un proceso de aprendizaje en aspectos que van desde el uso del tiempo libre, la relación con otros, hasta la propia alimentación. **6- Tratamientos del dolor:** En el relato de los entrevistados se constata la existencia de una variedad de formas de abordar el diagnóstico de fibromialgia, las cuales pasan tanto por alternativas médicas y no médicas. En cada caso, aquello que resulta ser más ampliamente discutido en las entrevistas alude a los factores que permiten sostener un proceso terapéutico, las dificultades que habitualmente conlleva la continuación de tratamientos médicos, y las distintas alternativas con que cada quien intenta manejar la sintomatología propia de este cuadro.

#### **IV.2. Rendimiento y fibromialgia: Lo útil y lo inútil en el dolor.**

De acuerdo al relato de los pacientes entrevistados, existe una relación relativamente constante entre la sintomatología propia de la fibromialgia y las actividades asociadas a algún tipo de rendimiento productivo. De esta manera, es posible delimitar dicha relación desde dos perspectivas posibles: en primer término, el momento en que los síntomas asociados a este cuadro se convierten en un problema que amerita la consulta de algún especialista médico está siempre relacionado con el impedimento que dichos síntomas instalan en la realización cotidiana de actividades que demanden algún tipo de rendimiento productivo:

Antes yo era una bala en mi trabajo, pero eso fue cambiando. Lo atribuí al cansancio, quizás la pielonefritis fue lo más grave, porque fueron dos infecciones urinarias al mes sin una bacteria en el examen. Eso me tenía muy mal, porque no salía de una cuando entraba a tratamiento por otra. El trabajo que yo tengo es muy estresante porque atiendo

público, entonces puedo tener mil atenciones en el mes, y es un grupo de trabajo donde todo es terrible. Es estar en la trinchera (Marcela, entrevista 1<sup>4</sup>).

Después ya no podía ir al colegio porque no podía concentrarme. Mis papás se empezaron a asustar, me llevaron a un traumatólogo con todos los exámenes que tenía, y ahí me dijeron que no era algo de la columna y me derivaron a un reumatólogo (Andrea, entrevista 1).

Yo estaba en una pega [sic] súper absorbente, tenía que estar siempre a full. Ahí creo que empezaron mis molestias. De a poco, primero fueron dolores en las articulaciones, después en las piernas, y me empezaron a afectar hartito en mi trabajo. hasta que ya tuve que ir al doctor para que me dijera qué era lo que me pasaba (Raquel, entrevista 1).

Según señala Marcela, el síntoma que más le preocupa se relaciona con las dificultades cognitivas que comienza a evidenciar en su quehacer diario: dificultades para concentrarse en una determinada tarea y problemas para recordar información, ambas ligadas particularmente a sus labores profesionales: “Tenía además problemas de dolores de espalda y sentía que mi memoria estaba fallando. Le decía a mi marido que estoy media tonta. Antes yo era una bala con todo, y ahora no” (Marcela, entrevista 1). Puesto que su trabajo es altamente demandante en cuanto a habilidades cognitivas como capacidad de concentración, rapidez en el análisis y resolución de problemas y memoria a corto plazo, fueron las dificultades en esta área las que la motivan a solicitar atención con algún médico: “Yo nunca me había pedido licencias médicas, pero ya esto se me hizo insoportable, súper desagradable, me afectaba hartito en el trabajo y tuve entonces que pedir hora con un médico” (Marcela, entrevista 1).

Si el momento de inicio del diagnóstico se relaciona en la mayoría de los casos con dificultades en el ámbito de los rendimientos personales, de acuerdo a lo referido por los entrevistados la intensificación del dolor también es asociada a situaciones o eventos

---

<sup>4</sup> Al igual que en el capítulo anterior, las citas a los entrevistados en este capítulo y siguientes serán referenciadas con el nombre del entrevistado y el número de su entrevista.

específicos en los cuales la consecución de niveles de rendimiento resulta ser un factor relevante para tomar en cuenta:

Esto empezó a aumentar a principios del año pasado, cuando tenía que dar la PSU. Todo ese estrés de que tenías que sacar buen puntaje, y después no te dio para la universidad que tus papás querían, pero sí para la que tú querías, entonces llevarle la contra al papá y todo eso fue muy terrible (Andrea, entrevista 1).

Tenía un trabajo como profesor universitario, y me di cuenta de que, en períodos de mucho estrés, esto me limitaba tremendamente. Me subía mucho el dolor, así que opté por dejar varias pegas [sic] que hacía en esa época (Pedro, entrevista 1).

Claramente vi que hay una relación directa entre mi rendimiento en el trabajo y mis dolores. Había días en que me costaba levantarme, como si me hubiesen apaleado en la noche, y justo coincidía con períodos de harto estrés o exigencias laborales bien fuertes (Francisca, entrevista 2).

Yo sé que cuando me encargan muchos trabajos para el mismo día, los voy a tener porque soy responsable. Pero sé que cuando los termine me van a venir unos dolores que no me voy a poder ni parar, hasta dormir me va a doler. Pero si no lo hago, no tenemos ingresos a fin de mes (Susana, entrevista 1).

Constanza señala que, si bien su dolor de piernas es una condición que la acompaña “desde siempre”, sus dificultades se intensifican al momento de acceder a un trabajo que requería de una alta exigencia y dedicación. Allí comenzó a experimentar importantes problemas a nivel de la concentración y en la memoria a corto plazo, que terminan incidiendo directamente en sus funciones laborales:

Yo siempre fui una persona proactiva, con muy buena memoria, pero empecé a tener muchos problemas con eso. Hace cuatro meses no podía leer una frase y entenderla. Creo que darse cuenta de eso es aceptar que uno tiene una condición de salud que te está influyendo en tu rendimiento (Constanza, entrevista 2).

En la misma línea, el ambiente laboral aparece en algunos entrevistados como un entorno “agobiante” que tendría alguna relación con el curso que adopta el diagnóstico de fibromialgia:

Había mucho estrés porque todo era urgente y grave si no resulta. Eso era lo que para mí resultó ser muy agobiante. Además, como me llevaba mal con mi jefe, entonces creo que todo eso al final terminó sumando para que la fibromialgia se tornara insoportable” (Raquel, entrevista 1).

Ahora que ya no trabajo ahí estoy bien, mucho mejor. En el trabajo me dolía todo, yo llegaba a la oficina con muchos dolores. Cuando estuve con licencia pude aliviarme un poco pero creo que el dolor a la base seguía ahí (Constanza, entrevista 1).

A juicio de los entrevistados la fibromialgia sería una enfermedad cuya sintomatología tiende a exacerbarse en contextos de alta exigencia respecto al propio rendimiento, o en situaciones en las que pudieran existir algún tipo de dificultades de orden psicológico, entendiéndose por ello la presencia de conflictos interpersonales:

Yo creo que el dolor se gatilla mucho cuando hay temas psicológicos, preocupaciones. Siempre mi dolor empieza debajo del codo y se irradia hacia la mano. Es como sentir electricidad en las dos manos. Cuando se juntan situaciones psicológicas, alguna rabia con alguien, alguna preocupación con el haber hecho un esfuerzo o no tener el medicamento, entonces el dolor me aumenta mucho (Raquel, entrevista 3).

Esto aumentó mucho los primeros meses de clases. Toda la exigencia que empecé a tener, la presión por las entregas de trabajos, tener que hacerme amigos para hacer grupos y todo eso fue bien fuerte. Creo que por eso a mitad del año pasado estuve bien mal, me aumentaron mucho los dolores (Andrea, entrevista 2).

Recuerdo una situación bien difícil, que fue este problema que tuve con mi hijo mayor. Ahí me acuerdo que me sentí muy mal, no me podía levantar de los dolores. Me dolían mucho las articulaciones, los brazos. Era como bien difuso el dolor en realidad, como

que me pasaba por todo el cuerpo, y me afectaba mucho la concentración (Susana, entrevista 2).

Ya sea en la regular asistencia a clases y el sostenimiento de un cierto nivel de rendimiento académico, la posibilidad de hacer frente a las exigencias específicas que plantea un determinado contexto laboral, o en la realización de tareas propias del manejo doméstico de un hogar, la constelación sintomática propia de la fibromialgia instala un cierto nivel de dificultad, o en algunos casos derechamente una imposibilidad, que moviliza la búsqueda de respuestas desde el ámbito médico que le otorguen algún tipo de sentido. Como se ve, aquellos síntomas que motivan este primer movimiento hacia su traducción en términos médicos incluyen principalmente la sensación de dolor en articulaciones y extremidades (rodillas, muñecas, hombros, espalda, brazos y piernas) pero también un conjunto de otros síntomas que conllevan importantes dificultades a nivel de la concentración o la memoria, y que influyen en el modo como cada persona se relaciona a su propio rendimiento en el contexto laboral, doméstico o académico. Se trata en todos los casos de fenómenos sintomáticos cuya expresión no es indiferente respecto del contexto en el que ocurren.

Relacionado con las exigencias y demandas propias de una carrera universitaria, las exigencias de un trabajo de atención a público altamente demandante, el permanente y agobiante sentido de urgencia de las tareas propias de cierto contexto laboral, o la sensación de responsabilidad personal por el hecho de tener que mantener un hogar a través de un trabajo independiente, el dolor propio de la fibromialgia se hace presente habitualmente en forma súbita e intensa, demarcando para quien lo vive la necesidad de otorgarle algún sentido a dicho padecimiento habitualmente desconocido y difuso, aparentemente ubicado dentro de los límites del propio cuerpo.

En segundo término, una vez ya demarcado el fenómeno del dolor por medio de la noción de fibromialgia, lo que aparece en las entrevistas alude a cómo dicho cuadro interactúa en una permanente dialéctica respecto de lo que los entrevistados denominan un “uso productivo del tiempo”. Conceptos como sentirse “inválido”, “discapacitado”, “inútil”, o con un “futuro incierto”, dan cuenta de la significación que esta experiencia de dolor adquiere en la construcción discursiva de quienes lo padecen: “Con mi trabajo me trato de aguantar el dolor,

pero a veces tengo que parar un rato, sentarme y respirar hondo hasta que se me pase” (Susana, entrevista 3). En reiteradas oportunidades a lo largo de las entrevistas se plantea la necesidad de mantenerse en un estado de constante actividad como manera de evitar la aparición de una sensación de menoscabo del valor de sí mismo:

Siempre en el día tengo cosas que hacer, entonces me esfuerzo por levantarme porque no me gusta que pase el día y no hacer nada. No me gusta sentirme inútil, como que perdí el día. No me gusta que me atiendan, porque quiero hacer las cosas como a mí me gusta (Susana, entrevista 3).

Con la fibromialgia la sensación que sientes es que eres inválida, que eres discapacitada. Eso es lo que te hacen sentir. Ahí tienes dos caminos: usar la enfermedad como víctima, u olvidarte que tienes esto, y que se llame innombrable (Francisca, entrevista 1).

Yo creo que algo fundamental si uno quiere salir adelante es nunca pensar que por el hecho de tener fibromialgia uno es discapacitado o algo parecido. Al contrario, hay que tratar de seguir con tu día a día y hacerle frente a esto (Pedro, entrevista 2).

Según se desprende de las citas, este “sentirse inútil” se encuentra asociado a aquellas conductas que son interpretadas como un uso poco productivo de su tiempo. En el relato de varios entrevistados aquello implica descansar en situaciones en que se podría estar trabajando, o bien no dedicarse a las labores domésticas bajo el argumento de encontrarse cansada o con algún dolor:

Mi trabajo es súper estresante porque preparo alimentos y tengo que entregar un buen trabajo, de calidad. Pero cuando no hago nada me siento incómoda, como inútil, y no es por la plata que gano, es por no ser una carga para los otros (Susana, entrevista 4).

Hay días en que me siento con mucho dolor, pero igual me da por hacer el aseo profundo en la casa, levantar colchones y todo eso. El doctor me ha dicho que eso es fatal para mi tema, pero una está tan acostumbrada a hacer las cosas que si no lo hago después me siento mal, como que perdí el tiempo (Raquel, entrevista 2).

Cualquier posibilidad de dedicarse a actividades de ocio o descanso es algo permanentemente evitado por Susana, en tanto lo ve como una utilización incorrecta de su propio tiempo el cual le genera un intenso sentimiento de culpa. Así, la ayuda que constantemente le ofrece su entorno cercano es también causa de incomodidad en ella, puesto que la hace sentirse como “una carga para otros”:

Yo vivo todos los días con dolores, pero me los aguanto, no los expreso. Pero hay un momento del día en que tengo que decirlo, ya no puedo retenerlo porque se transforma en algo inaguantable. Yo no quiero ser una carga para mi familia (Susana, entrevista 4).

Sí, se vienen todos esos fantasmas encima. Que una ya está vieja, que los hijos se van a tener que hacer cargo de una, y que al final, vas a terminar siendo una carga para tu marido, para tus hijos, y creo que contra eso es lo que hay que luchar (Francisca, entrevista 2).

Un elemento que aparece constantemente en el relato de algunos entrevistados alude a la modificación que la fibromialgia ha implicado respecto de los objetivos y metas que previamente se habían planteado en sus vidas: “Yo tenía algunos objetivos para mi vida en este período, y con esta enfermedad he tenido que rehacer estos objetivos, eso ha sido bien complicado. Ya no tenía la ilusión de los objetivos que me había planteado en un inicio” (Francisca, entrevista 4). “Sí, con esto obviamente tuve que replantearme una serie de cosas, partiendo con el hecho de si el proyecto laboral que me había construido era el indicado o no” (Pedro, entrevista 2). “Yo creo que ahora tengo que pensar en actividades que no impliquen tanto estrés, que no sean tan pesadas. Eso es todo un cambio de vida que tengo que replantearme con esta enfermedad” (Constanza, entrevista 3).

El diagnóstico de fibromialgia no resulta indiferente respecto del devenir que adquieren las actividades que implican algún tipo de rendimiento productivo para los entrevistados. Llegar a acuerdos para abandonar un trabajo que se llevaba haciendo por más de 20 años, poder abandonar una carrera universitaria que nunca generó algún interés mayor, generar una vinculación diferente con el jefe directo que permita el acceso a nuevas prerrogativas,

abandonar un trabajo demandante para poder dedicarse a tiempo completo a la recuperación del cuadro clínico, o abocarse con mayor intensidad a una actividad laboral que genera dolor, son situaciones referidas por los entrevistados que dan cuenta de cómo este diagnóstico genera efectos en los espacios relativos a la exigencia productiva del uso del tiempo:

Luego de muchos años en la empresa, al final llegué a un acuerdo con mi jefa directa para irme y que me pagaran todo. Me di cuenta de que, con la fibromialgia, era imposible que yo siguiera en el mismo trabajo por más tiempo (Raquel, entrevista 1).

A fin de año estaba colapsada. Me vinieron de nuevo los dolores muy fuertes, no pude dar los exámenes finales y me terminaron echando de la universidad. Ahí hablé con mis papás y les dije que quería estudiar algo que sí me gustara (Andrea, entrevista 3).

Con todo esto que me pasó, un día decidí hablar con mi jefe y contarle todo: cómo empezaron los dolores, cuál es mi diagnóstico, qué me recetaron los médicos. Él fue muy comprensivo porque me dijo que tenía un familiar también con fibromialgia. Entonces cuando tengo muchos dolores, hablo con él, y me entiende si es que no estoy con mi mejor rendimiento en el trabajo (Marcela, entrevista 2).

Luego del accidente se me vinieron muchas cosas encima en mi vida. Lo principal fue tener que tomar una decisión respecto de mi trabajo. Ahí opté por mi salud y decidí renunciar y abocarme cien por ciento a mi recuperación, a estar bien, a ir a las terapias, al kinesiólogo y a tratar de salir adelante (Francisca, entrevista 1).

Un elemento que surge de manera reiterada en el relato de los pacientes entrevistados alude a que las dificultades que se experimentan en torno a cumplir horarios, metas o plazos de entrega, tienden a ser interpretadas por su entorno social como irresponsabilidades personales y no como consecuencias asociadas a la dificultad inherente al dolor de la fibromialgia:

Ni a los profesores, ni tampoco a los compañeros les importa lo que me pasa. Uno tiene que cumplir no más. Hay algunos más comprensivos a los que sí les he comentado del

tema, te preguntan y se preocupan, pero en realidad eso es raro que pase (Andrea, entrevista 1)

Empecé a tener problemas porque con mis dolores me empezó a costar mucho más cumplir los plazos y metas de mi puesto. Como nadie conoce la fibromialgia, y como es algo que no se ve, entonces para mis compañeros empecé a pasar por floja, o como si quisiera buscar una excusa para no hacer la pega [sic] (Marcela, entrevista 2).

Tú sabes cómo es el chileno de chaquetero [sic]. Entonces si te ven toda cagada [sic], que te duele hasta el pelo y estás más lenta, al tiro [sic] empieza el cuchicheo, el pelambre [sic] por detrás, y entonces pasas por floja, que estás sacando la vuelta y vienen los comentarios mal intencionados de tus compañeros o de tus jefes (Francisca, entrevista 2).

Pucha [sic], esto ha sido una cosa de años, tener que explicarle a mi familia que ya no soy la de antes, que cosas mínimas me duelen, que ya no puedo cargar las bolsas del supermercado, y no porque no quiera, por flojera, o me dé lata [sic], es porque simplemente no puedo. A veces siento como que se les olvida, o como que no lo entendieran (Raquel, entrevista 3).

La dificultad que la fibromialgia instala en la adaptación a contextos que demandan algún rendimiento productivo es leída por los demás como más o menos ligada a una supuesta actitud de irresponsabilidad para con el propio trabajo:

Ahora hay veces en que por los dolores no he podido hacer muchos trabajos, y mis compañeros me dicen que no los hago de puro floja. Pero si a ellos les pasara lo mismo que a mí, yo creo que serían más empáticos con lo que me pasa. Todo lo asocian a la flojera, o porque yo no quiero (Andrea, entrevista 2).

Ya me da lata andar diciendo que tengo fibromialgia. Cuando era docente me preocupaba de hacer todas mis funciones responsablemente, pero el dolor es algo que por momentos simplemente te la gana. Si tú dices que tienes esta enfermedad, entonces

al tiro [sic] la gente piensa que es una forma de sacarse el pillo [sic] y justificarse para no hacer tus obligaciones (Pedro, entrevista 3).

Si tú vas al médico, lo primero que te dice es que dejes de hacer fuerza, dejes de hacer movimientos que te generen dolor. Pero yo soy la única que hace las cosas en la casa, tengo que planchar, hacer las camas, ver el aseo general ¿Tú crees que mis hijas se van a encargar de eso? Eso es lo que los doctores no ven (Gabriela, entrevista 2).

Según se sigue del relato de los entrevistados, la posibilidad de generar rendimientos productivos en el uso del propio tiempo choca con lo habitualmente indicado por los tratamientos médicos, en los cuales lo útil parece equivaler a la reducción o evitación de actividades que agudicen la experiencia de dolor. Justamente, aquello que aparece en el relato de quienes padecen este cuadro es la sensación personal de inutilidad e insuficiencia asociada justamente a la evitación de dichas actividades (laborales, académicas, deportivas, etc.). Por el contrario, si entre quienes padecen fibromialgia las actividades que reporten algún rendimiento productivo presentan una alta valoración y son ubicadas como una manera útil de utilizar el tiempo, aquello a su vez es visto como algo eventualmente nocivo para el manejo clínico de este cuadro en tanto contribuye a favorecer la agudización del dolor y, por ende, inútil en términos de su tratamiento.

### **IV.3. Certezas e incertezas de la fibromialgia.**

En la experiencia de quienes presentan el diagnóstico de fibromialgia, es posible constatar el desarrollo de un derrotero personal a través del cual el malestar inicial es convertido en diagnóstico médico. Se trata de un proceso en el que un amplio espectro de padecimientos queda circunscrito a la categoría de fibromialgia, y quien los padece al lugar de paciente médico.

Para todos los entrevistados el proceso del diagnóstico de fibromialgia comienza con un conjunto de dolores más o menos difusos que tienen su punto de inicio en distintos momentos de la historia de cada persona, que en algún punto específico comienzan a hacerse lo

suficientemente disruptivos, ya sea por su intensidad o duración, como para impedir el normal desarrollo de la vida cotidiana. A ello se agregan habitualmente síntomas como problemas en la capacidad de concentración, dificultades para dormir, o fallas en la memoria a corto plazo, que en la mayoría de los casos motivan la consulta al especialista buscando con ello otorgarle un sentido que haga comprensible dichas dolencias. Puesto que aquello que duele es el cuerpo, siempre la voz experta a quien se dirigieron las demandas de hacer comprensible este dolor fue un profesional del ámbito médico:

Nosotros pasamos por hartos médicos, distintos especialistas hasta que al final nos vinieron a decir el diagnóstico. Era algo bien raro porque al principio me dolía el cuerpo, pero después la cabeza, me costaba dormir, entonces no sabíamos a qué médico consultar (Gabriela, entrevista 1).

Yo te diría que esto fue un proceso de años. Ya ni tengo claro cuándo fue que realmente estos dolores comenzaron, no te podría dar un momento exacto. Lo que sí tengo claro es que, en cierto punto, no hace tanto, esta cuestión se hizo insoportable. Me dolía todo, como si estuviera agripada todo el tiempo. Entonces ahí parte mi peregrinar por distintos médicos para tratar de ver qué es lo que me pasaba (Marcela, entrevista 1).

La fibromialgia se transforma en una palabra que permite agrupar dolores difusos, heterogéneos, que no presentan un claro patrón de intensificación o duración asociado a alguna etiología identificable, y que en la mayoría de los casos se acompañan de diversas molestias, como fallas en la memoria de corto plazo, dificultades para sostener la concentración, alteraciones en las articulaciones, dolores en las extremidades, o dificultades para dormir. Se trata, al decir de los entrevistados, de un cuadro que no se presentaría de manera homogénea en todos quienes lo padecen, por lo que el ejercicio de diagnosticar este cuadro pasa por adecuar, a veces incluso forzar, las categorías diagnósticas disponibles con la experiencia vivida por el paciente:

Si uno toma la clasificación ortodoxa de la fibromialgia, creo que no calzo necesariamente con la descripción, pero me la diagnosticaron porque tomaron los

síntomas que sí calzaban, dejando otras cuestiones como mis problemas para dormir, mareos, o infecciones constantes, afuera (Pedro, entrevista 4).

Yo sé que la fibromialgia tiene que ver con dolores en distintas partes del cuerpo, pero también entiendo que cada persona tiene distintos síntomas. Por ejemplo, he visto niñas que tienen dolores de cabeza, problemas para concentrarse o cosas así. Yo nunca he tenido eso entonces no sé, creo que es como una enfermedad bien amplia y variada (Constanza, entrevista 3).

En el grupo había de todo. Gente con dolores en las articulaciones, otras que tenían desmayos, las que nos dolían las piernas y los brazos, incluso unas señoras con infecciones urinarias. Igual creo que, al final, lo que es típico de la fibromialgia es el dolor, a lo que se pueden agregar otras cosas que tú puedes tener o no tener (Gabriela, entrevista 2).

Sí, efectivamente ahora se sabe más de la fibromialgia porque ha aparecido más en la televisión. Pero yo al menos no me identifico mucho con lo que se dice de ella. A veces siento que se hace una caricatura medio inventada. No somos las señoras pobrecitas que estamos todas cagadas [sic] que a veces muestran en la tele. Yo al menos, no me siento así (Francisca, entrevista 3).

Puesto en términos médicos y circunscrita en un síndrome clínico, la fibromialgia es entendida como la respuesta otorgada por el saber de los profesionales de la salud hacia este conjunto de dolores, que otorga la certeza a quien la padece respecto a que su origen debiese encontrarse en los límites del cuerpo biomédico: “Cuando el reumatólogo me habló de la fibromialgia, yo pensé: ¡Al fin tengo un diagnóstico claro! Pese a que en ese entonces jamás había oído esa palabra, ya sabía que por lo menos tenía una enfermedad puntual” (Raquel, entrevista 1). “No es tan fácil traducir en palabras tu malestar, y menos ponerlo en palabras médicas. Entonces ahí también se genera un problema con los doctores porque cuesta que entiendan lo que te pasa realmente” (Pedro, entrevista 2). En la misma línea, Constanza relata:

Me empecé a cuestionar si era yo quien no sabía explicar lo que me pasaba, o ellos no me entienden, o bien es algo que no existe. Al final no quedaba en nada, me terminaban inyectando algún analgésico y me mandaban para la casa (Constanza, entrevista 2).

Pese a las dificultades que para algunos implica poner el dolor en palabras que sean médicamente comprensibles, o la poca adecuación que los entrevistados refieren respecto de las clasificaciones estandarizadas de la fibromialgia que se tienden a difundir en medios de comunicación masivos, lo que dicho diagnóstico habilita es la certeza de ubicarse como paciente médico. Según lo relatado en las entrevistas, la posibilidad de traducir los propios dolores por medio de la noción de fibromialgia tiende a provocar un efecto aliviador, pues pese a desconocer más información respecto del cuadro clínico y sus implicancias, el hecho de ser diagnosticado ayuda, en una primera instancia, a que el entorno del paciente crea que lo que se vive es algo “real”, en tanto se supone, un sustento tangible en la materialidad biológica del cuerpo:

Es algo frustrante porque uno dice “me duele” y después te dicen ¡Pero qué te duele y por qué te duele si no has hecho nada especial! A una la toman por hipocondriaca, quejona, por querer llamar la atención...Y nunca a uno le creen hasta que el doctor lo dice (Andrea, entrevista 1).

Cuando a mis papás la reumatóloga les dijo que yo tenía esto, ahí les cayó la teja como se dice. Nunca me habían creído de mis dolores porque me decían “Cómo vas a tener algo si no te sale nada en los exámenes” (Andrea, entrevista 1).

Cuando me diagnosticaron fue un alivio porque nadie cachaba [sic] lo que me pasaba, y por qué me dolía tanto. Ahora ya supimos y bueno, si no tiene cura no importa, pero al menos ya sabes lo que es. La sensación de saber por qué te duele es muy gratificante. En cierta forma sólo por saberlo como que disminuye un poco el dolor porque ya no está la incertidumbre de qué es lo que tengo (Andrea, entrevista 2).

Nunca había escuchado ese término y al tiro [sic] lo busqué en internet. Estaba contenta de que me diagnosticaran porque por lo menos no estaba loca. No tengo problemas con

tener algo de salud mental, son la historia de mi vida. Pero sí andaba buscando una razón, “Dios por favor dime qué tengo porque yo quiero tener algo, dime que tengo cáncer, pero dime algo”. No estar sufriendo de algo que no sé lo que es. Ya el tener un diagnóstico me hizo estar tranquila ¿Me voy a morir de esto? No, no me voy a morir, entonces me puse en la empresa de cómo abordarlo (Marcela, entrevista 1).

De acuerdo a lo referido por los entrevistados, la mera queja de quien experimenta dolor parece no ser un elemento suficiente que por sí sólo permita avalar la legitimidad de dicha experiencia ante el entorno social. Por lo pronto, es necesaria una operatoria de traducción de dicha queja a términos médicos para otorgarle un marco de comprensibilidad ante el contexto social, y ante la propia persona que la experimenta. La fibromialgia pareciera, en un primer momento al menos, ser el aval respecto de la supuesta existencia de eso que no aparece visible a simple vista en el cuerpo, pero que se encontraría localizado en algún punto del cuerpo. Sólo así parece esclarecerse la experiencia de quien refiere dolor.

El diagnóstico de fibromialgia ha conllevado en varios entrevistados la realización de cambios en un amplio espectro de conductas. Motivada por solucionar sus dificultades para dormir, Francisca refiere haber cambiado su dieta alimenticia, dejó de consumir alcohol como parte de un conjunto de decisiones que considera necesarias para mejorar sus hábitos de sueño: “Me dije a mí misma que tenía que empezar a comer más sano, cero alcohol, dormirme temprano y el cigarro por ningún motivo” (Francisca, entrevista 1). En la misma línea, otros entrevistados señalan: “Trato de vivir más sano, hago deporte tres veces por semana, dejé de fumar, y ojalá no comer comida chatarra” (Constanza, entrevista 1). “No como nada lácteo, reduje mi ingesta de carne al mínimo, hago deporte con regularidad, y con eso trato de mantener a raya el dolor” (Pedro, entrevista 3). “Lo he probado todo, y de repente no le digo al médico las cosas que hago, como fumar marihuana, meditar con los lamas, o dejar la sertralina cuando siento que no la necesito” (Marcela, entrevista 1). Según se sigue, si bien existe una amplia gama de caminos posibles en torno al manejo de la fibromialgia, todos parecen coincidir en abarcar una amplitud de conductas que es necesario dejar de hacer y otras que es necesario comenzar a hacer, en torno a cierto ideal más o menos compartido de una “vida más sana”. Así, dicho ideal incluye mantener un cierto tipo de alimentación,

dejar ciertos hábitos (como el consumo de alcohol y tabaco), mantener un cierto tipo de régimen de sueño o realizar deportes con alguna regularidad. Como se ve, todo aquello se asume que se encontraría en alguna relación respecto a la eventual intensificación o disminución del cuadro clínico propio de la fibromialgia.

La fibromialgia es un diagnóstico que responde a un conjunto de hipótesis variadas respecto de sus posibles causas y eventuales factores de riesgo. En el modo de referirse a ella, se constata que para algunos entrevistados se trata de una patología cuyos factores etiológicos implican una combinatoria de elementos ambientales y biológicos: transmisión de alguna herencia genética, factores ambientales, o reacciones corporales frente a conflictos interpersonales, aparecen como elementos convocados que en cada caso permitirían darle un sentido personal a la experiencia de dolor: “Yo me acuerdo que mi madre, cuando yo era chica, se quejaba de cosas similares a las que me pasan a mí ahora. Quizás por ahí hay algo que se hereda y que la ciencia aún no ha descubierto” (Raquel, entrevista 1).

Para mí, la fibromialgia es parte de un grupo de enfermedades misteriosas, con síntomas que se superponen y que no se conoce la causa. Yo estoy convencido de que hay un factor en común a la base, y que probablemente tenga que ver con el ambiente, pero no sabría qué es. De todas maneras creo que es una enfermedad con un sustrato biológico muy potente, que probablemente tiene que ver con una predisposición genética (Pedro, entrevista 4).

La fibromialgia es algo que se da en el sistema nervioso, cuando uno tiene estrés o anda con alguna rabia, eso activa alguna cosa en el cuerpo y produce estos dolores. No creo que sea algo que se dé sólo cuando uno pasa alguna pena. Yo creo que se sabe muy poco, pero es una enfermedad bien molesta, con muchos síntomas, y que para mí ha sido bien complicada (Gabriela, entrevista 4).

La culpa creo que produce mucho daño. Creo que algo que ha afectado mucho al desarrollo de mi enfermedad es mi sentimiento de culpa. Por ejemplo, no llevaste bien un caso con un usuario, y ahí viene la culpa que en mi caso puede marcarme por años. O amargarte porque no llevaste bien una relación de amistad, o algo que pasó, algún

duelo. Y ese tema creo que por alguna parte tiene que salir, en mi caso creo que por los síntomas que me aparecen en la fibromialgia. Independientemente que creo que también hay un factor familiar. Mi mamá si bien no tiene diagnosticado esto, sí tiene muchos de los síntomas que me pasan a mí, los mismos dolores que yo tengo los tiene ella. Yo si fuera médico diría que ella tiene fibromialgia (Marcela, entrevista 2).

Ella me dijo que hay dos normas: el dolor atrae al dolor, y generalmente la fibromialgia se da en casos bien específicos, como viudez, o accidentes. Yo había descubierto que después del accidente a mí me había dado como una pena, como una depresión post traumática. Porque los dolores eran tan fuertes que tenía una carga de sensibilidad muy grande. Y lo que yo sentía era que mi cuerpo había quedado expuesto y no tenía ninguna barrera (Francisca, entrevista 1).

Se observa que la fibromialgia conlleva un horizonte de valoración moral en el cual la sensación de culpa, rabia, o pena sirven como guía de los comportamientos, siendo el dolor en estos casos la expresión, en la materialidad del cuerpo, de dichos sentimientos. Así, el razonamiento que será discutido con mayor detalle en la discusión de la tercera parte de este trabajo es como sigue: se debe evitar cualquier conducta que pudiese generar algún sentimiento de culpa, rabia o pena puesto que serían los gatillantes de los síntomas asociados a la fibromialgia.

Desde lo referido por un segundo grupo de pacientes, la fibromialgia sería una enfermedad biomédica que estaría determinada por un patrón característico de factores de personalidad (introversión, tendencia a postergar las propias necesidades en función de los demás, constante necesidad de aprobación por parte de otros) y condiciones asociadas a la historia de vida (historia de abuso o maltrato durante la infancia):

En esta enfermedad hay ciertos patrones que se dan en diferentes pacientes, que es aquella personalidad de ser más introvertido, que no hable mucho. Tener ganas de siempre ayudar al otro, ponerse siempre en el lugar del otro y sacrificarse. Tener algún déficit estructural en el hogar de niño, alguna ausencia de los padres, algún abuso,

maltrato psicológico o físico. Quien reúna todas esas características es muy probable que tenga esta enfermedad (Raquel, entrevista 4).

Sí, yo creo que es habitual encontrarse con personas que son muy preocupadas de los demás, que a veces tú las ves y notas que se descuidan un poco. Quizás por ahí debe haber algo, una manera de ser quizás, que es propia de quienes tenemos esta enfermedad. Una a veces cae también en eso y no se da cuenta (Constanza, entrevista 4).

O sea, yo te diría que la mayoría de las personas que me cuentan que tienen esta enfermedad, si tu escarbas un poco, si las escuchas bien, te empiezan a contar que tuvieron una niñez terrible, que los papás fueron abusivos con ellas. Son historias que creo son comunes entre quienes tenemos esto (Susana, entrevista 3).

En todos los casos, se constata que la referencia a la fibromialgia conlleva cierta certeza en torno a que se trata de una anomalía ubicada en la materialidad biológica del cuerpo. No obstante, parece no haber suficiente claridad respecto de cual sería dicha anomalía, y cómo se relacionaría aquello con factores propiamente ambientales o relativos a la biografía de quien la padece. Es aquí donde surge la primera incerteza que arroja este cuadro entre quienes lo padecen: si la fibromialgia es una enfermedad diagnosticada por un médico ¿En qué lugar del cuerpo se aloja? ¿Qué elemento corporal permite explicar el dolor, su agudización y su duración? ¿De qué manera aquello interactúa con factores ambientales? Estas interrogantes dan pie a la segunda incerteza arrojada por el diagnóstico de fibromialgia, relativa a cómo abordar terapéuticamente el cuadro clínico.

Según se desprende de lo referido en las entrevistas, más allá del tratamiento específico elegido por cada participante, un elemento en común a la hora de tomar una decisión respecto de seguir alguna propuesta terapéutica alude a la importancia que adquiere quien propone y sostiene dichas propuestas. Como se ve, nunca es indiferente quien recomienda realizar tal o cual tratamiento en torno a la fibromialgia:

Después empecé a tomar cloruro de magnesio, no es una pastilla, se toma en un sobre como efervescente. Me lo tomo todos los días porque mi papá siempre me está

acordando. A él se lo dieron para el colon. Una vez fue a comprar y le preguntaron si tenía fibromialgia, entonces ahí supimos que servían para eso. Los trae de Perú porque allá venden los sobres y acá la presentación es distinta. Se echa con un poco de agua y un limón. Tiene sabor a limón con sal. Con eso se me empezaron a disminuir mucho los dolores, disminuyeron drásticamente todos los síntomas de la fibromialgia, incluyendo la fatiga (Andrea, entrevista 2).

Ya sea algún amigo cercano, los padres, un médico con quien existe algún vínculo de cariño, algún grupo de internet con quien se crea un lazo afectivo, alguna agrupación de pacientes, o la propia pareja, resulta relevante que el tratamiento elegido esté avalado por la opinión de alguien con quien se tenga alguna relación de cercanía o de cariño:

El tratamiento que estoy siguiendo incluye varias cosas. Algunas cosas me las receta mi médico, que es un doctor que yo conozco hace años, le tengo confianza. A veces ni sé lo que me da, pero como le tengo confianza, lo compro no más y me lo tomo. No tengo idea si me ayuda en algo o no en realidad (Marcela, entrevista 3).

El grupo me ha servido harto porque ahí nos compartimos datos, y al final yo voy haciendo lo que veo que a mis amigas les ha ido funcionando. Incluso cosas que los médicos no recetan, si yo veo que una amiga me lo recomienda, entonces lo intento (Gabriela, entrevista 3).

Siempre ha sido la hija de mi marido, que está estudiando medicina, la persona que me ha ido guiando en esto. Ella me recomendó ir al hospital [x] porque dice que ahí es donde están los mejores especialistas. Por eso llegamos ahí (Raquel, entrevista 2).

Repetidamente en las entrevistas se constata la presencia de críticas en torno a lo poco convincente que resulta alguna propuesta, generalmente médica, en torno al manejo terapéutico de la fibromialgia. No se trata de críticas que aludan específicamente al conocimiento técnico o que derechamente pongan en cuestión el saber del profesional tratante. Más bien, la poca confianza que inspira tal o cual tratamiento está dada por la constatación de un insuficiente involucramiento del profesional tratante, no respecto al dolor

del paciente, sino respecto de la experiencia de sufrimiento que conlleva el diagnóstico de fibromialgia, y que, a la luz de las entrevistas, implica aspectos que sobrepasan en mucho la mera fisiología del fenómeno doloroso:

Si tú vas al médico porque tienes fibromialgia, ves que tienen como un protocolo de cosas por hacer. Te piden todos más o menos los mismos exámenes, y después te dan remedios y te controlan. Pero creo que esto no se sana así. Creo que es necesario notar que tu médico se preocupa por lo que te pasa, que te cree lo que le dices. Y eso es difícil encontrarlo (Constanza, entrevista 4).

Sí, me ha pasado muchas veces, que llego al consultorio por dolores insoportables, entonces me empiezan a hacer preguntas y una no sabe bien explicar dónde es el dolor entonces ya al tiro [sic] sospechan. Yo me siento muy mal, como si me estuvieran tratando de loca, es como no tener una empatía mínima. Por eso ahora trato de no ir a la urgencia y esperar que esto se me pase en la casa (Susana, entrevista 3).

Es como te decía antes: yo siento que hay como una desconfianza mutua, los médicos a uno no le creen mucho, y yo tampoco les compro el cuento. Incluso a veces me da la sensación que te recetan algo para puro desprenderse de uno, como si les incomodara un poco el tema de la fibromialgia (Pedro, entrevista 3).

Como se sigue de lo referido en las entrevistas, la fibromialgia es vista como una enfermedad de la que poco se conoce, que tiende a causar algún grado de incertidumbre entre los profesionales médicos y también entre quienes no están familiarizados con el diagnóstico. Por ello, sería un cuadro que da cuenta de incertezas y equívocos en cuanto a su manejo, en tanto parecen ser poco claros el o los mecanismos etiológicos que la subyacen y que harían comprensible su existencia en tanto fenómeno biomédico:

Veo que en los matinales dicen cosas, o se traen médicos para que hablen de la fibromialgia, y es raro porque a veces asumen cosas que al menos a mí nunca me han pasado. No me gusta que digan que uno siempre tiene que estar medicándose, para mí

son mentiras. Yo creo que esto se puede sobrellevar perfectamente sin pastillas (Andrea, entrevista 4).

Yo creo que todavía es una enfermedad de la que se sabe muy poco. Entonces no se ha encontrado una cura, y no se ve que eso vaya a ocurrir pronto. Al final son puros supuestos con los que trabaja la medicina, a mi juicio muchos de ellos errados, y otros no tanto (Pedro, entrevista 4).

Cuando tú vas al médico y le preguntas, en general te responde puras cosas que están en estudio, que no se saben a ciencia cierta. Yo me di cuenta que, en la fibromialgia, hay más cosas que se desconocen, que los médicos no tienen idea, que las cosas que se saben, que se han probado que sirven (Francisca, entrevista 3).

#### **IV.4. Biografías personales y fibromialgia.**

En el modo de referirse a la fibromialgia por parte de cada uno de los entrevistados, parece imposible soslayar la relevancia de la propia historia como aspecto que adquiere alguna consideración en el desarrollo y evolución del diagnóstico. Según como se manifiesta en las entrevistas, aludir a la historia de quienes padecen este cuadro significa tomar varias consideraciones: en primer término, se aborda la historia de eventos dolorosos inscritos en la memoria, que generaron en su momento una intensa reacción de angustia, dejando una fuerte impronta afectiva. En el relato de los entrevistados se asume que dichos eventos tendrían alguna relación de causalidad más o menos explícita con el cuadro sintomático de la fibromialgia. Aquí, se puede ubicar la historia de situaciones ocurridas habitualmente en la infancia, en las cuales los entrevistados refieren haber sido objeto de abusos, violencia, y maltratos verbales o físicos por parte de otros (habitualmente familiares cercanos):

Cuando yo era chica, mi mamá me ocupaba de excusa para irse a tomar con una amiga. Se podía tomar un litro de vino en un rato. Después no podía volver a la casa. Apenas

se podía mantener de pie. A mí me molestaba pero mis hermanos estaban muy chicos entonces no se daban cuenta de lo que pasaba (Andrea, entrevista 3).

Cuando mi abuela dejó de ir a la casa, las cosas cambiaron para bien, pero ahí fue cuando empezaron mis dolores. Yo creo que fue todo culpa de ella. Yo sé que mi abuela fue la que produjo mi fibromialgia. Mi abuela fue como el malo de la historia, con todos los problemas que le trajo a mi familia y que me impactaron de esta forma cuando chica (Andrea, entrevista 3).

Años más tarde, Andrea vuelve a ubicar en el contexto, esta vez en las dificultades relativas a las relaciones interpersonales con sus compañeros de curso del liceo y de la universidad, un factor que permite explicar el aumento en la intensidad de sus dolores:

El primer año de liceo fue complicado porque bajé mucho de peso. Me sentía sola, no tenía amigos, las amigas que tenía ya no me hablaban. Entonces como estaba sola no comía ni almorzaba. Ese año también los dolores en las piernas comenzaron a aumentar mucho, y todo eso (Andrea, entrevista 2).

En la misma línea, Marcela refiere que sus primeros síntomas aparecen el año 2012, varios años después del evento que ella refiere como lo más terrible que le ha tocado experimentar a lo largo de su vida: el suicidio de su hermano ocurrido el año 2008, con quien siempre tuvo una muy difícil relación:

Mi hermano se suicidó hace como diez años atrás, era un año menor que yo. Él tenía muchos problemas, estuvo en una clínica psiquiátrica un par de meses. Se le diagnosticó primero depresión bipolar, después doble personalidad o *borderline*. Mi mamá me hacía callarme, no contar nada de lo que pasaba, era un problema de puertas adentro. Un día él me trató de matar y yo llamé a Carabineros y la ambulancia, entonces mi mamá me retó por contar esto. El trató de cortarme el cuello con un cuchillo (Marcela, entrevista 3).

Después que se murió mi hermano me hice un tratamiento psicológico de 4 años. Cuando él falleció, yo tuve que pagar todos los trámites del funeral y seguir trabajando.

Pero una parte de mí tenía la sensación de que por fin estaba tranquila. Ya no iba a tener un cuchillo en el cuello. Tuve que trabajar mi culpa por estar contenta de que ya no iba a tener los problemas con él. Tengo sentimientos encontrados, hay una parte mía que está tranquila y otra parte que no lo está mientras le vea la cara a mi mamá. Para ella ha tenido un costo muy grande (Marcela, entrevista 3).

En las entrevistas realizadas tanto a Pedro como a Francisca, también se evidencia la existencia de historias marcadas por muertes repentinas de personas cercanas que son ubicadas como factores relacionados, ya sea con la aparición del diagnóstico, o con su eventual intensificación:

Mi papá falleció en un accidente el 2003 y yo partí el 2009 con este tema. Creo que dos años antes ya sentía algunas cosas. En ese período estaba con hartito ejercicio y hartito carrete, con mala alimentación. Consumía hartito alcohol y marihuana, a veces también otras drogas, pero sin un consumo cotidiano. Creo que la muerte de mi papá puede haber sido un factor, quien sabe (Pedro, entrevista 3).

Por su parte, Francisca señala:

Mi papá se suicidó también porque mi hermano lo hizo quebrar con sus estafas y después mi hermano se arrancó de Chile; ahí fue cuando mi papá se suicidó. Yo trabajaba con él y de repente lo veo y estaba colgado. Yo tuve que hacer todos los trámites del fallecimiento. En ese momento tenía treinta y tantos y dos hijos chicos. Después me tuve que ir, me fui a Europa un mes porque no podía seguir acá. Estuve con un duelo que me duró varios años porque fue muy tremendo para mí, pero tuve que salir adelante como fuera (Francisca, entrevista 2).

Posterior a dicho evento, Francisca entra a trabajar en una empresa de retail donde recuerda haber experimentado los primeros síntomas de dolor:

Trabajé en retail como gerente de punto de venta entonces me tocaba de lunes a sábado un ritmo de trabajo muy intenso. Tuve una gerencia de división de cosméticos y me tocó armar un equipo desde cero, lo cual fue tremendamente desgastante. Creo que ahí

empecé a sentir los primeros síntomas de estrés y de dolor fuerte. Tiene que haber sido cuando mi hijo chico tenía como 5 años (Francisca, entrevista 3).

En la relación que Susana establece con su entorno familiar resulta relevante considerar la historia de los vínculos con su familia de origen, historia a la cual hace mención en varios momentos de las entrevistas:

Mi papá siempre fue alguien alcohólico que le dio muchos problemas a su familia. Él era un maestro chasquilla, no estudió nada, pero tenía mucha habilidad para las cosas manuales. Intentó violar a una de mis hermanas. Conmigo hizo mucho abuso, me golpeó muchas veces. Lo metieron preso por esa razón. Mi mamá lo denunció a Carabineros por el intento de violación a mi hermana, que en esa época tenía 15 años (Susana, entrevista 3).

Según su percepción, el dolor circunscrito en la fibromialgia ha estado presente durante un período muy anterior al momento del diagnóstico, siendo las distintas dificultades en el ámbito interpersonal experimentadas a lo largo de su historia un elemento que ha contribuido en forma importante en su aparición:

Yo creo que la fibromialgia tiene mucho que ver con mi historia de vida. Es como una consecuencia de todo lo que me ha tocado sufrir. Sé que si no pongo de mi parte no me voy a seguir sintiendo bien, y que las mejoras dependen exclusivamente de mí (Susana, entrevista 4).

Al referirse a la fibromialgia, Constanza refiere:

Cuando yo era bien chica, te hablo cuando debo haber tenido 3 o 4 años, había mucha violencia entre mi papá y mi mamá. Recuerdo un par de veces que vi a mi papá pegándole a mi mamá. No estoy segura si él fue violento conmigo, no lo tengo tan claro. A veces me vienen imágenes de él siendo agresivo conmigo, pero no sé si son reales o yo las inventé. Yo creo que todo eso tiene que haberme influido de alguna manera, quizás con la fibromialgia actual (Constanza, entrevista 4).

Desde una segunda perspectiva, la historia de los entrevistados es convocada en los relatos de cada uno, esta vez ya no en función de eventos marcados por la violencia, el abuso o episodios de muertes repentinas de personas cercanas. Más bien, se trata de elementos que permitirían hacer inteligible para cada participante la aparición de una cierta predisposición para contraer, años más tarde, el diagnóstico de fibromialgia:

En el caso mío, mi mamá y mi abuela eran un matriarcado muy complejo. Yo no tuve maltrato físico porque mi abuelo me protegía mucho, yo fui muy regalona de él. Mi mamá y mi abuela nunca fueron cariñosas conmigo, me dieron sólo lo necesario para que yo creciera. Nunca tuve mucho cariño cuando chica, quizás por eso fui muy introvertida. Ahí hay ciertas características que creo influyeron para que se me desarrollara la fibromialgia (Raquel, entrevista 4).

No te puedo decir que en mi infancia haya tenido problemas de maltrato o violencia, no. Sí recuerdo que mis padres eran súper estrictos conmigo y mis hermanos, bien aprehensivos. Y eso generaba harta tensión en la casa, hartas discusiones. Por ahí puede ser que ver tanto eso, esa tensión más o menos permanente en la casa, además eran cosas que no se hablaban mucho. Todo eso yo creo que puede haber sido un factor que me haya predispuesto a la fibromialgia (Gabriela, entrevista 3).

Me parece que todas esas cosas te van marcando igual. Ver a tu viejo siempre estresado por la pega, irritable, que no lo ves nunca porque siempre llega tarde. Ver a tu vieja urgida por el tema de las lucas [sic]. Yo creo que todo eso va forjando tu carácter, y en una de esas te hace más susceptible a que estas cosas, estos dolores, te pasen la cuenta después (Pedro, entrevista 4).

Como se lee en lo referido por los entrevistados, el hecho de hablar sobre el dolor propio parece implicar como recurso necesario la invocación de historias personales que operan produciendo sentido en torno de dicha experiencia. Por una parte, eventos relativos al maltrato, o haber sido víctima de algún tipo de abuso durante la infancia operan como situaciones que son convocadas al momento de referirse a la propia experiencia de dolor. Por otra, entornos familiares y sociales que influirían en la adquisición de alguna predisposición

personal a experimentar posteriormente los síntomas propios de la fibromialgia. En cada caso, el dolor presente en este diagnóstico es referido como algo que, lejos de limitarse a un mero síntoma físico, parece ser siempre una experiencia alojada en el cuerpo que se encuentra en relación de continuidad con la propia historia. Allí, lo que opera en el habla de los entrevistados alude a experiencias con una intensa carga afectiva marcadas por el desamparo, el descuido y la angustia, las cuales son convocadas al momento de hablar sobre la fibromialgia. Expresiones como “poner de mi parte”, “consecuencia de lo que me ha tocado sufrir”, “depende exclusivamente de mí”, dan cuenta de un horizonte de valoraciones morales y atribuciones causales respecto al sentido que adquiere el dolor propio de este cuadro y que forman parte del modo de referirse a él.

#### **IV.5. Fibromialgia como fenómeno interpersonal.**

En lo referido por los pacientes entrevistados, surge con insistencia el hecho que la fibromialgia es entendida como un fenómeno que no se acota a los límites demarcados por la materialidad del cuerpo. Así, existe constantemente una demanda que se pone en juego en la experiencia de dolor, relativa a buscar en el otro la creencia, al acto de fe, en torno a la verdad del propio dolor, el cual termina siendo relevante en su aparición, intensidad y eventual disminución.

Según lo referido por Andrea, los dolores asociados a la fibromialgia han sido un elemento que siempre ha dificultado la vinculación con otras personas. Desde pequeña percibió que a los demás les costaba creerle cuando se quejaba por sus dolores en las piernas, generando rechazo y suspicacia en su entorno social cercano:

Yo creo que la fibromialgia influyó en la forma de relacionarme. Cuando yo era chica jugaba con alguien y le decía que algo me dolía, y ahí me decían que era pesada porque no quería seguir jugando. Entonces me empecé a alejar de los niños, a estar más sola, me encerraba (Andrea, entrevista 2).

Señala que siempre ha preferido replegarse en sí misma dada la falta de empatía que percibe respecto de sus dolores, no sintiéndose reconocida en su malestar por parte de quienes la rodean: “Al final prefiero estar sola, no conversar con nadie porque así por lo menos me ahorro las críticas” (Andrea, entrevista 2).

Un elemento que Andrea distingue como agravante de su sensación de dolor es la exposición en interacciones sociales en las que, o no se siente cómoda con quienes le rodean o percibe alguna tensión en su entorno. Es allí cuando inmediatamente los dolores en sus piernas se intensifican:

A mí el ambiente me influye mucho. Si estoy en un lugar donde me siento cómoda, con amigos, pasándolo bien, entonces no tengo problemas. Pero en ambientes más tensos, inmediatamente me empiezan a doler las piernas. Es como bien automático. Si uno está bien, lo puede pasar bien todo el rato sin ningún dolor. Pero hay veces en que uno está bien y al tiro [sic] vienen los dolores también, con molestias en todo el cuerpo (Andrea, entrevista 3).

Cualquier dificultad en la posibilidad de establecer un vínculo con otro está siempre determinada por la poca credibilidad que para ese otro genera la experiencia de dolor de quien padece fibromialgia. Aquí, la noción de empatía que utilizan los entrevistados alude a la posibilidad de vincularse con quienes presentan la disposición a creer que el dolor referido corresponde a un fenómeno realmente existente, y no a una queja cuya realidad merece dudas o sospechas.

Ya sea por desconocimiento, falta de información, o por no contar con ningún elemento evidentemente visible, muchos de quienes interactúan con personas que padecen este cuadro tienden a cuestionar, poner en duda, o derechamente sospechar respecto de que quien dice experimentar dolor “realmente” lo esté experimentando. Así, como estrategia para evitar sentirse cuestionado Pedro ha optado por alejarse de su círculo de relaciones interpersonales, buscando con ello evitar la necesidad de tener que explicar su condición y los juicios de valor negativos que habitualmente aquello conlleva:

No hablo de la fibromialgia porque la gente es muy ignorante. Entonces, muchos creen que es hipocondría. Por eso prefiero pasarlo por alto para no tener que andar dando explicaciones. Si alguien sabe más entonces ahí le cuento, no tengo problemas (Pedro, entrevista 3)

En el relato de Susana aparece como un punto relevante el hecho que la expresión del dolor hacia otros respondería a maneras adecuadas e inadecuadas de transmitirlo: “Hay veces en que me cuesta decir que me duele porque siento que no tengo las palabras adecuadas para hacerlo y que me entiendan” (Susana, entrevista 2). En el relato de Marcela, el dolor está siempre determinado por formas correctas e incorrectas de transmitirlo: “En mi caso, siento que hay días en que me entienden más y otros en que no me entienden mucho. Creo que siempre se relaciona con cómo lo digo para que se den cuenta que me duele” (Marcela, entrevista 3). Para Gabriela resulta relevante expresar el dolor en palabras que asocia al lenguaje médico, pues cree que de esta manera resulta más entendible para el otro lo que a ella le sucede:

Sí, yo creo que es importante ser clara cuando uno le dice a sus hijos o al marido. Yo igual ya he aprendido harto de la fibromialgia entonces me sé los síntomas y trato de decírselos así, como te los dice el médico, para que ellos entiendan bien lo que a una le pasa (Gabriela, entrevista 3).

Como se ve, la articulación de la sensación de dolor con el lenguaje propuesto por la medicina toma un rol relevante en la referencia que de ello realizan los entrevistados, en tanto parece ser visto como una mejor manera de generar un efecto de credibilidad en quien los escucha: “Me parece importante saber, informarse sobre este diagnóstico porque así uno puede expresar mejor lo que le pasa, dónde le duele y que el entorno te crea” (Pedro, entrevista 3).

Ligado a este punto, surge la preocupación de no “transformarse en una carga” para su entorno social cercano. Se observa que, en el decir de los entrevistados, el uso de lenguaje médico para referirse al dolor va aparejado a la idea de evitar que el otro entienda dicha referencia como una molestia de la cual hacerse cargo: “Si me quejo en el día, veo que a mi

marido le molesta. A veces quiero que él me abrace y no me diga nada, pero cuando a él le molesta me agunto mi dolor, no le digo nada” (Susana, entrevista 3). Por su parte, Andrea señala: “Yo creo que el hecho que me diagnosticaran con fibromialgia ayudó a que en mi casa entendieran que lo que me pasa es una enfermedad y ya no me vieran como una carga, como un cacho del cual preocuparse” (Andrea, entrevista 4). En la misma línea, Raquel refiere: “Ahí uno tiene miedo de transformarse en el cachito [sic] de la familia, en la que hay que estar manteniendo o llevando para todos lados. Siempre mi principal preocupación fue no transformarme en una carga para mis hijos” (Raquel, entrevista 4). Se lee aquí que la idea de ser una “carga”, un “cacho”, presenta dos características: primero, está dirigida al entorno social cercano (principalmente pareja, padres e hijos), alude a los momentos en los cuales se experimenta dolor en la interacción con ellos, y segundo, se refiere a transformar la queja de dolor en algún tipo de responsabilidad u obligación en otro, que genere algún problema en quien la escucha: “La idea tampoco es traspasarle el problema a tu familia. Por eso creo que lo mejor es tratar de hacer las cosas que te dicen en el tratamiento y salir adelante uno mismo” (Pedro, entrevista 3).

La relación entre quienes padecen fibromialgia y el médico tratante no escapa a la lógica recién descrita. Según refieren varias de las personas entrevistadas, lo que sostiene el tratamiento ofrecido por los especialistas alude a que el profesional tratante no ponga en duda el sufrimiento de quien es diagnosticado con fibromialgia, entendiendo que dicho sufrimiento corresponde a una legítima complicación asociada a este cuadro: “Yo pienso que lo que más me ayudó siempre en las consultas con el médico fue que vi siempre como que me creía mi dolor, como que en ningún momento me sentí cuestionada con lo que le decía” (Gabriela, entrevista 2).

En la misma línea, Marcela refiere:

Yo estoy convencida que mi psiquiatra cree que la fibromialgia no existe, pero me trata igual, y llevo ya dos años con él. Me da lo mismo si no cree en el tema, yo creí en él. Me quitó todos los medicamentos que me había dado el reumatólogo, me dijo que no volviera con ese médico. Me dijo que nadie en el mundo que no duerma bien puede

funcionar. “Si arreglamos tu tema del sueño, lo otro va a empezar a mejorar, y es tu problema solucionar tus conflictos en el día a día” (Marcela, entrevista 1)

Al parecer, más allá del saber propiamente médico que en este caso se encuentra reflejado en el tratamiento farmacológico prescrito a fin de regularizar su patrón de sueño, lo que genera la vinculación que ha sostenido el proceso terapéutico se basa en la confianza que, tanto Marcela como Raquel, han puesto en su profesional tratante:

Con el psiquiatra me controlo una vez al mes, me da este medicamento para dormir, alprazolam con un inductor del sueño y si me siento mal, sertralina en dosis bajas. Me la tomo porque él me dice que me la tome y me ha dado resultado. Me dijo que no tome pregabalina ni nada de todas las pastillas que me recetó el reumatólogo. Me dice que cuide mi sueño, resuelva sola mis problemas y con eso me evito las crisis (Marcela, entrevista 1).

Yo creo que es muy importante caer en buenas manos. Que sea un médico que te de confianza, que empatices contigo y que tú creas en él. Yo estoy tranquila porque encontré profesionales así, entonces me dan indicaciones, yo las cumplo y creo que me voy mejorando, que voy saliendo de a poco de esto, por supuesto con la ayuda de ellos (Raquel, entrevista 2).

En el relato de los entrevistados la relación entre el paciente y el tratante se encuentra permanente referida a la veracidad con la que el profesional debiese connotar al dolor descrito por el paciente: “No sé en realidad si mi médico tiene o no un conocimiento muy completo sobre la fibromialgia, pero siento que me cree lo que yo le digo, y eso al final igual alivia” (Andrea, entrevista 2). En la misma línea Constanza señala: “Antes que me aburriera de los tratamientos iba al médico y captaba que había algunos que me creían, con esos me quedaba, y otros que me trataban de pillar si estaba mintiendo, con esos no seguía” (Constanza, Entrevista 3).

Al momento de reflexionar respecto de qué cosas le han ayudado en los tratamientos que ha seguido, Francisca considera como factor relevante la vinculación que ha podido establecer con su médico:

Los médicos en los que he confiado han sido siempre personas que me dicen que en realidad no saben del tema, pero que se pueden intentar algunas cosas. En general son datos que me dan amigos y voy probando si me parece bien o no. Igual hay que tener cuidado porque hay mucho de negocio en esto (Francisca, entrevista 4).

Como se ve en la cita, habría un matiz que permite ubicar otro rasgo relevante en el establecimiento de una relación hacia el profesional tratante por parte de los entrevistados. Si por una parte se trata de que el profesional “crea”, esto es, que no explicita ningún atisbo de duda o sospecha hacia el relato del paciente, por otra se trata de la posición que adopte dicho profesional respecto de su propio saber. Según se sigue de las entrevistas, un rasgo que aparece como positivamente valorado entre los profesionales tratantes alude a admitir algún grado de no saber respecto de la fibromialgia: “Me interesa no tanto que sea un experto súper renombrado como médico, sino que sea alguien con quien uno empatice, te crea y te apoye” (Francisca, entrevista 4). Aquí, lo que se marca es el eventual interés que el profesional tratante tenga respecto del padecimiento, el que según su perspectiva puede estar motivado puramente por un afán de lucro:

Monetariamente es un tema, porque en general nadie te apoya, y el sistema además no es muy bueno. Lo importante es que el médico que te atienda te vea con un interés legítimo, algo más que una simple relación con el paciente, algún *feeling* más allá (Gabriela, entrevista 3).

Términos como “empatía con el sufrimiento”, “genuino interés”, “credibilidad”, aparecen con frecuencia en el relato de los entrevistados, haciendo alusión a una serie de características de orden moral que se espera presenten los profesionales que se dedican a tratar la fibromialgia. Se hace necesario entonces que quien escuche el relato de dolor, más allá de un saber técnico, presente una serie de virtudes personales que permitan instalar una relación terapéutica:

Uno con fibromialgia se siente súper vulnerable, como para andar llorando por las calles todo el día, como que nadie comprende bien lo que te está pasando. Todo te molesta un poco. Entonces, buscar un profesional significa alguien no sólo que

conozca, sino que sea empático con lo que te pasa, con tu sufrimiento (Francisca, entrevista 4).

Desde la perspectiva de Francisca, cualquier tratamiento médico debe estar sostenido por un profesional cuyo saber más relevante no alude necesariamente al conocimiento técnico que pudiese tener sobre la fibromialgia como enfermedad. Más bien, se trata de una persona que “empátice” con su dolor, aludiendo con ello a los valores y cualidades personales que debiese presentar quien se interese en tratar este cuadro. En la misma línea, Raquel refiere:

Un buen médico es alguien que conoce la enfermedad. Además, hay algunos que han vivido esta enfermedad de cerca porque algún familiar la padeció o porque ellos mismos la tienen y creo que son los que conocen más del tema y empatizan mejor (Raquel, entrevista 4).

Como se ve, lo que se espera en la expresión de dolor hacia otra persona alude a una reacción que no se limita a la búsqueda de un cierto saber técnico propio del profesional tratante, y más bien se ubica en la línea de términos como “empatía”, “confianza”, “credibilidad”, o “interés legítimo”. De la misma manera, se observa que en otras ocasiones la reacción del profesional tratante frente al dolor referido se ubica en el eje de la “incredulidad”, la “sospecha”, o los “juicios de valor negativos”:

A mí en general no me gusta decirle a los médicos que tengo fibromialgia porque veo que siempre hacen muchos juicios de valor negativos respecto de quienes tenemos este diagnóstico, y todo lo que te pasa se lo explican por esa razón (Francisca, entrevista 4).

Ahí me pasó que una vez fui a urgencias porque tenía una molestia en el pecho, me preguntaron si tenía un diagnóstico de algo y les dije que tenía fibromialgia. Al tiro [sic] tú notas que se ponen huevones [sic] entonces sospechan de lo que te pasa, te miran distinto y atribuyen todo lo que te pasa a ese diagnóstico (Pedro, entrevista 3).

Al final por eso me aburrí de los médicos y sus tratamientos. Como que tenías que andar convenciéndolos de lo que te pasa, porque siempre te miran con incredulidad. Es como si creyeran que una anda inventando. Claro, ¡Como si una no tuviese nada mejor

que hacer que ir a perder tiempo a la urgencia del consultorio! (Constanza, entrevista 4).

Al referirse a la relación que se establece con el profesional, varios de los entrevistados hacen alusión a la importancia de mantener una actitud de “obediencia” y “disciplina” respecto a las indicaciones que propone el profesional tratante:

Esta es una enfermedad que va creciendo, pero cuando tú eres obediente, haces las terapias, los ejercicios, te tomas los medicamentos, dejas de desarmar la casa cuando quieres ordenarla, que era algo que a mí me gustaba mucho hacer, ahí tú puedes llevar una vida muy cercana a lo normal (Raquel, entrevista 2).

Yo siempre le recomiendo a cualquiera que tenga esta enfermedad que lo primero es ser disciplinado con los remedios, con tus controles, y hacerle caso a lo que te diga el médico. Es gente que ha estudiado el tema y se supone que está para ayudarte (Susana, entrevista 4).

Es así, si uno quiere que la cosa ande, hay que ser constante, hacerle caso al médico, tomarte tus remedios y esperar que con eso la cosa mejore. Si no, uno tiene muy pocas posibilidades que el tratamiento funcione. En esta enfermedad mucho pasa por lo que uno haga o deje de hacer (Francisca, entrevista 4).

Según se lee, la obediencia a la que los entrevistados hacen referencia alude a dos aspectos: el hacer y el dejar de hacer. Respecto de lo primero, se trata de seguir al pie de la letra todas las indicaciones que el médico refiera sobre el manejo de este cuadro, en tanto él es el experto. En segundo lugar, el dejar de hacer alude a todas aquellas actividades que, pese a que pueden ser de su agrado como en este caso es el orden del hogar, son actividades que a juicio del especialista médico pudiesen contribuir a exacerbar la sensación de dolor y con ello agudizar el cuadro clínico:

A mí desde chica mi mamá me dijo que los remedios se toman a la hora que el médico dice, y que si él te pide que te pares de cabeza hay que hacerlo porque él sabe. Eso

quedó como en mi ADN y hoy para mí los remedios son sagrados (Raquel, entrevista 2).

La construcción de un sentido compartido respecto del diagnóstico de fibromialgia es también un factor relevante a la hora de abordar los aspectos interpersonales relacionados con este diagnóstico. Ya sea a través de grupos de autoayuda que funcionan principalmente por internet, o por medio de corporaciones conformadas por pacientes y ex pacientes que ofrecen servicios de terapias psicológicas o kinesiológicas a precios preferenciales, la vinculación a estos grupos es valorada positivamente por las personas entrevistadas en función de dos características: primero, la posibilidad de compartir experiencias en común en torno a este diagnóstico, sus eventuales complicaciones y posibilidades terapéuticas, permite construir un marco de sentidos compartidos en torno a aspectos como posibilidades terapéuticas alternativas a lo ofrecido por los médicos, o ayuda para resolver conflictos interpersonales relacionados con la fibromialgia:

Cuando tú sientes que la gente te cree, es algo muy gratificante. Como que la gente pueda empatizar con lo que te pasa. Es importante tener un grupo de apoyo en esto, que yo he podido conseguir en la red que se va formando entre quienes padecen esto por internet, son mis “fibroamigas” (Constanza, entrevista 3).

En el grupo una aprende hartas cosas, se comparten experiencias y al final te das cuenta de que muchas vivimos lo mismo. Como que se genera un espíritu compartido porque pese a nuestras diferencias, tenemos un diagnóstico que nos une a todas las que vamos al grupo (Gabriela, entrevista 2).

En el grupo uno aprende a lidiar con esto. No es fácil porque al comienzo nadie te dice de qué se trata la fibromialgia. Ahí tú conoces las experiencias de otras compañeras y puedes también transmitirle a las que van llegando tu propia vivencia para que les sirva como ejemplo (Raquel, entrevista 4).

Como segunda característica, la relevancia de los grupos de autoayuda en la experiencia de quienes padecen fibromialgia está dada por constituirse en una fuente de información

respecto del manejo de este cuadro. Así, lo que las agrupaciones de autoayuda generan, ya sea presencialmente o a través de internet, es la construcción de un saber que en algunos casos complementa y apoya el saber médico, por ejemplo, facilitando el acceso de los pacientes a charlas informativas con distintos profesionales de la salud en donde se refuerza la perspectiva médica en torno a esta problemática:

Es una instancia súper buena, porque nos hacen charlas distintos médicos sobre los avances en la fibromialgia, y a fin de año vienen varios especialistas médicos, terapeutas y kinesiólogos, y nos enseñan sobre cómo lidiar de la mejor forma con nuestros síntomas (Raquel, entrevista 4).

En otros casos, los grupos de autoayuda se constituyen también como un medio de intercambio de discursos alternativos a lo ofrecido por los profesionales de la salud, posibilitando una visión crítica respecto de la medicina convencional, ya sea a partir de la percepción de su alto costo económico o de la poca eficiencia en cuanto a sus resultados terapéuticos:

Ahí fue la primera vez que llegué al tema del aceite de cannabis. Vi que varias lo ocupaban, que era súper bueno, y hartito más barato que seguir tomando las pastillas que me recetaba el médico. Me explicaron cómo se usaba y así lo empecé a ocupar (Gabriela, entrevista 3).

Me hice varias amigas en el grupo. Yo creo que todas estábamos un poco decepcionadas de los médicos de acá, y por ahí llegamos a este tratamiento que se hace en Estados Unidos con un médico de allá, que te ofrece cosas que los de acá, o no conocen, o dicen que no funcionan porque en realidad no conocen. Con ellas aprendí y pedimos los productos por internet para tratarnos (Constanza, entrevista 3).

Para Gabriela, la agrupación de autoayuda en la que participa funciona al modo de fuente de información, proponiéndole el uso de aceite cannabis como un método analgésico que para ella resulta mucho más factible en términos de costo-beneficio que la medicación tradicional, tanto por razones de costo económico como también por la efectividad que

visualiza en cuanto al alivio del dolor. En la misma línea, Constanza ubica en el grupo al cual participa una fuente de información respecto de una forma de tratamiento que no es reconocida o validada por los médicos que ha consultado, pero sí aparece como una posibilidad legítima dentro del grupo en el que participa.

En suma, aquello que las entrevistas dejan entrever es que el dolor circunscrito en el diagnóstico de fibromialgia tiñe el modo como quienes experimentan este cuadro construyen vinculaciones hacia los demás, como también el modo como su entorno termina vinculándose con ellos. Ya sea en la relación con sus personas cercanas, con sus compañeros de curso o de trabajo, con los profesionales de la salud tratantes, o en espacios de agrupaciones con otras personas que padecen el mismo cuadro, lo que los entrevistados ponen en relieve en sus relatos alude a que cualquier posibilidad de entablar relaciones interpersonales se sostiene en torno a las reacciones que de allí pudiese surgir respecto de su padecimiento.

#### **IV.6. Aprendizajes.**

Si el dolor circunscrito en la fibromialgia presenta alguna relación con el comportamiento de quienes lo padecen, entonces sería posible regular dicha sensación en la medida en que se aprendan nuevas formas de sobrellevarla y manejarla. Esa es la idea que se desprende de las entrevistas realizadas, la cual permite entrever una fuerte relación entre el dolor y el aprendizaje como manera de abordar dicha problemática. Lo que se instala al modo de un supuesto es que las medidas necesarias para lograr un alivio del dolor necesariamente pasan por el aprendizaje de una amplia gama de aspectos:

Aquí es súper importante aprender a vivir con esto. Si uno no le pone empeño, no pone de su parte en convivir con el dolor de la fibromialgia, entonces no sale nunca más del tema. Yo pienso que es muy importante estar activo, leer, preguntar, meterse a internet y saber de las experiencias de los demás (Pedro, entrevista 3).

Cuando me vienen los dolores, sigo mi vida. Me tomo un ibuprofeno y hago como que se me pasó. Aprendí a evitar quejarme tanto, primero porque si me quejo mucho la

gente no me cree, segundo no me gusta estar dando lástima, y tercero creo que mientras más me quejo, más me duele (Andrea, entrevista 4).

Yo pienso que es esencial el tema de saber bien lo que te pasa. Saber bien cómo actuar cuando te vienen los dolores, escuchar lo que te dicen los expertos, y escuchar también lo que te va diciendo el propio cuerpo. Si al final creo que esto también se trata de aprender a conocer tu cuerpo. (Raquel, entrevista 3).

Según se lee en las citas, expresiones como “poner empeño”, “poner de su parte”, “estar activo”, “aprender a evitar quejarse”, o “aprender a conocer tu propio cuerpo” permiten localizar una cierta disposición de los entrevistados en torno al dolor propio de la fibromialgia. De acuerdo a lo referido, la experiencia de dolor implica la necesidad de un esfuerzo personal por adquirir aprendizajes que se supone, permitirían aliviarlo:

En esto es muy importante aprender a mantener una mentalidad positiva para poder sobrellevarlo. Es lo mismo que si uno piensa positivo, entonces van a pasar cosas buenas con uno. Mucha gente con esta enfermedad es muy negativa, buscan siempre problemas y eso creo que es lo último que uno debiera hacer (Andrea, entrevista 4).

En la cita transcrita, la idea de “mentalidad positiva” parece aludir a la adquisición de un aprendizaje respecto de cómo hablar sobre el dolor con otros, y de qué disposición personal adoptar frente a él. Lo que se observa es la presencia de términos que asocian al dolor con una serie de esfuerzos personales, disposiciones y conductas que se deben o no deben hacer en orden a posibilitar su eventual reducción. Como se ve, dichos esfuerzos implican, por un lado, aprender lo que dicen los profesionales tratantes sobre este diagnóstico e internalizarlo en las propias conductas, y por otro lado aprender un cierto modo de referirse a la propia experiencia de dolor al compartirla con el entorno social cercano. Específicamente, aprender a mantener una “mentalidad positiva” respecto del propio padecimiento alude a evitar lamentarse de sus dolencias frente a los demás, y esforzarse por hacer sus actividades cotidianas con la mayor normalidad posible.

Andrea enfatiza el hecho de involucrarse en actividades que la motiven y le generen agrado. En su relato el dolor es algo que, llevando a cabo las conductas descritas, puede ser sobrellevado, pero nunca erradicado por completo:

Si uno hace las cosas que no le gustan, en mi caso los dolores van a ser insoportables. Pero creo que, si uno trata de llevar una vida un poco más agradable, entonces el tema de los dolores y todo, tiende a disminuir mucho. Uno se empieza a sentir mejor en todo sentido (Andrea, entrevista 4).

Por su parte, Francisca refiere haber realizado diversos cambios en su vida apuntando con ello a una reducción del dolor circunscrito en la fibromialgia. Ello ha implicado evitar exponerse a actividades que, o no desea realizar, o no le interesan:

Yo aprendí con esto que las cosas que no quería hacer, no las hago. He hecho uso de eso en forma más exacerbada. No hago las cosas que no me interesa hacer. Creo que eso es algo bueno, porque si estás cansada o sobrepasada, tienes que estar muy atenta a esos indicadores porque si no, te conviertes en una mujer que se queda sentada, y eso es lo que a mí no me gusta (Francisca, entrevista 1).

Refiere que desde que entró a tratamiento ha estado atenta a cualquier factor que pudiese influir en la exacerbación de su dolor, a fin de poder eliminarlo. Dichos factores incluyen tanto aspectos físicos (como falta de vitamina D), como también elementos ambientales: “La gente de características negativas o hipocondríacas, yo las elimino porque no me sirven para mi enfermedad. Es cuidarse de no exponerse, de gente que a uno la bajonee, o invente la enfermedad” (Francisca, entrevista 2). Por otra parte, un aspecto que considera relevante a la hora de evitar una intensificación de su sensación de dolor es el cuidado por mantener un tipo de alimentación saludable:

Es muy importante cuidarse la alimentación. Yo creo que para mí ha sido clave dejar de comer carne, dejar el azúcar, aumentar el consumo de ensaladas y no mezclar lo dulce con lo salado en una misma comida. Es algo que ningún médico me dijo, yo lo hago por mi cuenta porque me sirve para sentirme mejor (Francisca, entrevista 2).

En varios de los entrevistados se observa el uso de la idea “sobrellevar el dolor”, la cual contempla varias acepciones: en primer término, significa adquirir una manera específica de verbalizarlo a través de la queja, entendiendo por ello evitar quejarse en cualquier contexto y frente a cualquier persona. Así, el aprendizaje conlleva captar que la queja se realiza sólo en contextos donde el dolor se considere creíble, eludiendo cualquier eventual suspicacia por parte de los demás:

Esto se trata de aprender a sobrellevarlo, a decir cuando a uno le duele, cómo hacerlo para que te crean, y no te vean como alguien que está dramatizando o exagerando algo que no es. Al final, si eso pasa uno queda mal, te termina doliendo más y generas una mala onda con tu familia (Andrea, entrevista 2).

Sobrellevar el dolor es justamente eso, es hacerse cargo de cuando te duele, de tampoco andar haciéndose la víctima por la vida. Porque si eso pasa, después entonces nadie te va a creer cuando realmente necesites ayuda. Es tener claro cuándo vas a requerir de la ayuda de los demás (Raquel, entrevista 3).

Yo pienso que hay mucho de eso. De aprender que esto se sobrelleva cuando uno sabe de sus síntomas, conoce su propio cuerpo, y también cuando uno sabe transmitirlo a los demás sin transformarse en un problema para el resto, porque cuando eso pasa entonces ahí vienen los problemas (Pedro, entrevista 2).

En segundo término, aprender a “sobrellevar el dolor” conlleva el aprendizaje en torno a mantener una “actitud positiva” frente al padecimiento, en el entendido que aquello contribuye a un alivio de dicha condición. Así, según refieren algunos de los entrevistados, mantener una actitud positiva significa esforzarse por sostener una rutina normal de actividades cotidianas evitando quejarse por ello, en tanto un aumento en las quejas conllevaría también un aumento en la sensación de dolor:

Ser positiva, tener una actitud optimista, y tratar de salir adelante. Hacer tus cosas con normalidad. Quizás un día te va a doler más, pero hay que seguir, ponerle empeño y

hacerlo por una misma. Mientras una mantenga esa actitud, creo que todo se hace un poco más fácil (Francisca, entrevista 3).

Cuando yo escucho los testimonios de otras amigas que han pasado por lo mismo que yo, me doy cuenta que en esta enfermedad es vital no decaer nunca, ser optimista, tener una actitud positiva frente a la vida y los problemas que puedan venir. Si no es así, entonces creo que todos los dolores aumentan (Gabriela, entrevista 3).

Todas las mañanas me miro al espejo en las mañanas y me digo: “Hoy no vas a flaquear, no puedes decaer”. Siempre una actitud positiva frente a la vida. Ese es el secreto, aunque te esté pasando un camión por encima, siempre optimista. Esa es la forma de sobrellevar esto. (Marcela, entrevista 3).

Se observa en la misma línea, la idea de “amigarse” con el dolor en el sentido de adoptar una actitud de aceptación bajo el supuesto que el dolor se transformará en una condición relativamente permanente en el tiempo. Así, más que buscar evitar o negar su existencia, aquello que convendría es “amigarse” con el hecho de tener que convivir con él, tomando para ello una serie de resguardos que implican evitar exponerse al frío, tratar de dosificar la actividad laboral, mantener un uso regular de los medicamentos recetados por el reumatólogo, y evitar momentos de tensión con los familiares cercanos:

Hay que hacerse amiga del dolor, no rechazarlo como si fuera tu enemigo. Tratar de convivir con él porque al final es algo que se puede ir, que puede disminuir, incluso que te puedes olvidar que lo tienes. Pero siempre en el momento que menos lo esperas, lo vuelves a sentir y vuelve a ser siempre algo terrible (Gabriela, entrevista 3).

Para mí, la clave es amigarse con esta cosa. Si sabes que te afecta el frío, bueno entonces cuídate y no pases frío. Si sabes que ciertos alimentos te hinchan o te hacen sentirte mal, entonces no los comas. Si tienes gente tóxica a tu alrededor, entonces elimina esos vínculos. Eso es cuidarse en serio. (Susana, entrevista 4).

Hay que aprender a vivir con la fibromialgia, conocerla, hacerse amiga y sobrellevarla. Hay que ser ordenado y riguroso, es decir, caer en un buen médico. Después de eso,

ser obediente con las instrucciones que te da ese médico. Eso yo creo que es ley (Raquel, entrevista 4).

Esto implica una dieta especial también, e incluso aprender a llevar una forma de vida diferente que incluye hacer dieta, hacer ejercicio, e incluso hasta bañarse con un agua especial. Una niña que conozco se hace unos masajes especiales que le permiten drenar todas las toxinas (Constanza, entrevista 3).

En las distintas derivas que adquiere la noción de aprendizaje en cada uno de los relatos pesquisados, se observa que su sentido principal está ligado a la idea de guiar las propias conductas. Mediante términos como “amigarse”, “sobrellevar”, o tener una “mentalidad positiva” lo que se construye es una pragmática del dolor, cuya lógica implica el hacer y el dejar de hacer en un amplio abanico de conductas y comportamientos que, se supone, afectarían el modo como se experimenta el dolor. Alimentarse de cierta manera, seguir las indicaciones médicas, no exponerse a bajas temperaturas, cuidar el modo como se establecen relaciones con los demás, o los propios hábitos de higiene, responden a una serie de conductas respecto de las cuales resulta necesario generar aprendizajes por medio de esfuerzos siempre personales, que se supone, contribuirían a reducir la sensación de dolor. Por otra parte, la noción de aprendizaje se relaciona también con una gramática específica: se trata de aprender un modo específico de referirse al dolor, de utilizar palabras propias del lenguaje médico, conocer los signos y síntomas propios y específicos de la fibromialgia, manejar el conocimiento que circula entre los profesionales de la salud en torno a este diagnóstico, y saber cuándo y con quién referirse a él. Esto, bajo la lógica de hacer más creíble, evitando con ello eventuales suspicacias o sospechas respecto de la veracidad del dolor ante el círculo social cercano.

Raquel plantea que la interacción permanente con otras personas que presentan su mismo diagnóstico ha posibilitado poner en común experiencias similares, siendo la fibromialgia un elemento que se pone en juego e influye en las tensiones a nivel interpersonal que experimentan quienes padecen este cuadro:

En el grupo [x] hablábamos sobre cómo uno enfrenta las cosas terribles o trágicas que pueden ocurrirle. Mucha gente se queda pegada un poco en eso, yo creo que hay que dar vuelta la página y sacar de lo negativo alguna enseñanza positiva. Yo sí he sacado enseñanzas de lo negativo que me ha pasado, y no me quedo pegada en el tiempo (Raquel, entrevista 3).

Mucha gente piensa que con esto de la fibromialgia uno sólo sufre y la pasa mal, pero se olvidan de todo lo que uno aprende, lo que uno crece como persona. Yo doy gracias a Dios porque esta enfermedad me ha enseñado a conocerme, a saber decir que no a las cosas que me hacen mal, a las personas que me hacen mal, y ponerme un poco más de atención a mí misma para vivir mejor, más tranquila, con menos dolor (Susana, entrevista 4).

Como se ve en este razonamiento, lo que el aprendizaje instala en el manejo de la fibromialgia es una relación directamente proporcional entre un aumento del dolor y la exposición a situaciones o actividades que pudiesen ocasionarlo. En último término, lo que se aprende es a construir una pauta de conductas en torno al dolor que por un lado limitan, pero también permiten una amplia gama de actividades. Lo anterior bajo la lógica de construir una vida acorde a una serie de normas que, se supone, la harían más agradable y llevadera, limitando con ello la eventual aparición del dolor.

#### **IV.7. Tratamientos del dolor.**

Un aspecto que adquiere relevancia en lo referido por los entrevistados alude a las distintas estrategias y alternativas con las cuales cada uno ha construido una praxis particular respecto de su diagnóstico. De esta manera, se observa que el tratamiento implicado en el dolor conlleva variadas maneras de abordarlo, tanto médicas como no médicas.

Consistentemente en el relato de los entrevistados se alude a la poca sensación de eficacia en el alivio del dolor que conllevan los tratamientos ofertados por especialistas médicos:

Cuando estaba tomando pregabalina, más otros antidepresivos, me gastaba harta plata en medicamentos, creo que como setenta mil pesos mensuales comprándolos en la liga chilena de la epilepsia. Creo que al final es mucha la plata que se gasta innecesariamente, para al final no llegar a nada, para no ver resultados en el tratamiento. Es un proceso muy caro para hacer el descarte (Pedro, entrevista 1).

Yo creo que al final los reumatólogos no saben mucho de fibromialgia, entonces te ofrecen cosas que ni ellos tienen mucha claridad si sirven o no. Por supuesto, no te dicen eso, y uno se puede gastar la vida en remedios que, con suerte, te ayudan como paliativos (Constanza, entrevista 2).

Mi experiencia no ha sido de las mejores. Quizás no he tenido suerte, pero siempre me queda la sensación que los médicos poco conocen de esto. Que aún falta mucho, quizás falta más especialización en el tema, no se ven muchos avances. No sé cómo será en otros países más desarrollados, supongo que será distinto (Susana, entrevista 2).

Aquí, como ya fuera descrito en el punto cuatro, quienes han optado por continuar un tratamiento médico lo han hecho tomando siempre en consideración la vinculación afectiva que se establece hacia el profesional tratante:

Tengo buena relación con mi psiquiatra, con él me trato hace años. Cada cierto tiempo me controla, revisamos los medicamentos que me estoy tomando, y si hay que subir o bajar dosis de alguno, o agregar uno nuevo, él me va indicando y lo hago (Marcela, entrevista 2).

La reumatóloga que me trata en el hospital [x] me va controlando los remedios, me indica que vaya a las terapias grupales y también me hace derivaciones con otros profesionales. Yo veo que ella es súper dedicada con mi problema, me escucha y se preocupa de lo que me pasa (Raquel, entrevista 1).

Mi tratamiento consiste actualmente en controles cada dos meses con un neurólogo. Él es quien me receta los remedios que estoy tomando, me controla las dosis, y si necesito algo más lo converso con él. Creo que es una persona bien preocupada de mi tema, por

eso me dio confianza y ya llevo como tres años controlándome con él, creo que me ha dado buenos resultados (Francisca, entrevista 1).

Según lo descrito, los controles médicos son realizados por variados especialistas, entre los que se encuentran reumatólogos, psiquiatras, neurólogos y fisiatras. Por lo que se ve, más que aludir a una especialidad en particular, la relación al médico que se propone entre quienes padecen fibromialgia implica como factor de primera relevancia el hecho de poder generar algún tipo de vínculo de alguna cercanía afectiva con el profesional tratante.

En la manera de referirse a la fibromialgia elaborada por cada entrevistado, aparecen distintas posibilidades de abordaje y manejo de las complicaciones asociadas a ella. Como ya se ha dicho, quienes optan por continuar en controles médicos lo hacen tomando como factor de primera relevancia la posibilidad de generar un vínculo en el que palabras como “súper dedicada”, “se preocupa de lo que me pasa”, “buena relación”, “bien preocupada” denotan el tipo de relación que sostiene esta alternativa de tratamiento. En quienes optan por abordajes distintos a los ofrecidos por los profesionales de la salud, que en algunos casos pueden ser instancias que complementen las indicaciones médicas, se encuentran alternativas de variadas características:

Ya llevo como diez meses con el aceite de cannabis, y creo que me ha dado buenos resultados. Me ha ayudado harto a bajar los dolores, y me parece que tiene muchos menos efectos secundarios que las pastillas que me recetaba el médico. Como varias personas del grupo donde voy lo usan, por ahí empecé a usarlo yo también (Gabriela, entrevista 3).

Estuve un año y medio en el psicólogo hasta que no lo pude seguir pagando. Me ayudó a relajarme, a sentir mi cuerpo. Ahí empecé a investigar la medicina no tradicional y me recomendaron una sudafricana que me ayudó a meditar, a respirar hondo, y me enseñó a desdoblarme. Es algo que hago hasta hoy. Me ayuda a ver mi cuerpo desde otra perspectiva y con eso poder relajarme (Francisca, entrevista 1).

Voy intentando lo que me va pareciendo que puede funcionar: he hecho meditación hindú, reiki, homeopatía, pasando por todo tipo de dietas especiales, hasta sesiones en

cámara hiperbárica. Creo que, si esas cosas te ayudan a bajar los dolores, por qué no hacerlas. Actualmente estoy tomando unas vitaminas que vi por internet que ayudan con los dolores (Pedro, entrevista 2).

El cloruro de magnesio ha sido una solución muy buena para mi problema, quizás mucho más efectiva que las pastillas que me recetaba la doctora, que siempre se me olvidaba tomar. Esta es una solución efervescente, como una sal de fruta, que te tomas todos los días con agua y que de a poco te ayuda a ir bajando los dolores de la fibromialgia (Andrea, entrevista 2).

Un aspecto relevante a considerar a la hora de evaluar la efectividad de los tratamientos ofrecidos por los profesionales de la salud alude al alto costo económico que en general se asocia a dichas alternativas, asociado a la dificultad que significa seguir un tratamiento en el sistema público de salud:

Con la pregabalina me dieron nauseas, mareos, y al tercer día ya seguía con los problemas para dormir y los dolores seguían igual. El remedio además no es barato, vale 21 mil pesos y te duraba como un mes. No la daban en el consultorio así que tenía que comprarla yo, y para nosotros es plata que no nos sobra (Gabriela, entrevista 1).

En un momento nos llegamos a gastar 500 mil pesos en remedios con todo lo que me recetaban y se volvió algo imposible de sostener en el tiempo. Busqué los remedios más baratos y reemplacé el Lyrica por Pregalex, más el Sostac [Fluoxetina], el Rize [Clotiazepam], el Cotrim, la vitamina D y el Celebra cuando ando con mucho dolor. Con eso logramos reducir el costo a 200 mil pesos mensuales, que tampoco es una ganga (Francisca, entrevista 1).

No, es imposible seguir todas las indicaciones en el hospital. Piensa que sólo la consulta con el reumatólogo significa una espera de meses y meses. A eso agrégale las consultas con kinesiólogo, las terapias con el psicólogo, que tampoco tiene horas regulares. Al final, como me es imposible comprarme los remedios sin receta y por mi cuenta, lo que

hago es conseguírmelos en la feria y yo misma me los administro (Susana, entrevista 3).

Yo creo que este es un tremendo problema. Porque se supone que el tratamiento de la fibromialgia incluye varios especialistas y si tú tienes una buena Isapre igual te sale caro porque los psicólogos no te los cubre, las sesiones con kinesiólogo son súper limitadas, y además son hartos remedios. Ni hablar si te tratas por Fonasa. Yo creo que ahí se hace imposible seguir un tratamiento (Pedro, entrevista 3).

Según se sigue de lo relatado por los entrevistados, el alto costo económico del tratamiento ofrecido por los profesionales de la salud está dado tanto por el elevado valor de los medicamentos recetados, como también por corresponder a un tratamiento que implica la intervención de varios profesionales simultáneamente (médicos de distintas especialidades, psicólogo, kinesiólogo, terapeuta ocupacional). Esto hace que abordarlo en los dispositivos de salud pública sea leído como una opción inviable, en tanto no es posible acceder con la regularidad necesaria a las prestaciones de cada profesional: “Si tú no tienes plata para tratarte por tu cuenta, en una clínica particular, entonces es imposible seguir las indicaciones del tratamiento, es sumamente caro” (Andrea, entrevista 3).

En todos los casos se trató de intervenciones costeadas en forma personal por cada entrevistado y sus familias, conllevando dos elementos que aparecen especialmente resaltados en el relato de los pacientes: en primer término, una aparente indolencia en los profesionales de la salud respecto a las dificultades que conlleva en términos económicos el seguimiento de sus indicaciones. Esto hace que algunos entrevistados busquen la manera de proseguir con el tratamiento buscando opciones más baratas en lugares establecidos, medicamentos genéricos, o bien comprándolos sin receta en ferias libres o lugares clandestinos. Según refieren algunos entrevistados, parece no existir ninguna ayuda sustantiva, ya sea de parte del profesional o del sistema de salud, en facilitar las condiciones de acceso a los servicios de salud. En las entrevistas se denota una actitud en torno a desmarcarse respecto de cualquier responsabilidad con alguna eventual dificultad en adquirir los medicamentos recetados: “Pucha, a mí el médico nunca me dijo que existía la liga chilena

de la epilepsia o que había alternativas más baratas dónde encontrar los remedios. Como que les diera lo mismo que uno se gaste tanta plata” (Francisca, entrevista 4).

Como se sigue de este punto, aquello que genera rechazo entre los entrevistados no alude al modo como el saber médico comprende o delimita esta enfermedad, su cuadro clínico o sus posibilidades terapéuticas. Se trata más bien de la referencia a una posición de cierta indiferencia de algunos profesionales y de las instituciones de salud respecto a las dificultades (económicas, de acceso a las prestaciones) que conlleva para el paciente el continuar su tratamiento.

En segundo término, se observa que en varios entrevistados existe la percepción de poca utilidad, incerteza, y la aplicación de una lógica de prueba y ensayo y error en el establecimiento de indicaciones médicas en torno al uso de medicamentos para esta patología. Aquí, pareciera que la relación costo-beneficio en muy pocos casos termina siendo favorable al medicamento recetado. Por el contrario, lo que tiende a ocurrir sobre todo para quienes resulta más difícil el acceso a dichos insumos, es la percepción de un enorme costo en las posibilidades de acceso a los medicamentos y a las distintas prestaciones del tratamiento, con un eventual beneficio que resulta siempre mínimo, o incluso inexistente, que en ningún caso se condice con los costos asociados a él.

En tercer término, si bien existe una importante diversidad en las opciones terapéuticas abordadas por los entrevistados en este estudio, se observa que siempre la posibilidad de alguna eventual mejoría del cuadro clínico de la fibromialgia, independiente del camino específico que se siga (desde un tratamiento farmacológico, uso de cámara hiperbárica, meditación budista, rutina de ejercicios, consumo de cannabis, hasta cambios en la alimentación o ejercicios de reiki) se encuentra directamente relacionada a los esfuerzos personales con los que cada quien incorpore una serie de cambios en sus rutinas cotidianas que conllevan la realización de ciertas conductas y la eliminación de otras, en orden a la disminución del cuadro sintomático propio de este diagnóstico.

#### **IV.8. Análisis.**

Según se desprende de lo referido en las entrevistas, se configuran cinco ejes temáticos que son compartidos a grandes rasgos por quienes participaron en la investigación y que dan cuenta de las aristas que la noción de fibromialgia comprende en las distintas maneras de referirse a él. Así, un primer elemento a considerar alude a la relación entre el dolor circunscrito en la fibromialgia y su impacto en el ámbito de la productividad. Como fuera ya descrito, el hecho de traducir la queja de dolor por medio de la noción de fibromialgia implica un impacto en la aproximación de cada uno respecto a su propia productividad. Según como es referido, el diagnóstico de fibromialgia conlleva la aparición de una sensación de insuficiencia personal respecto de la posibilidad del uso productivo del tiempo. Situaciones como la dificultad para obtener licencias médicas, dificultades en el cumplimiento de plazos, metas, o tareas en el ámbito de la productividad laboral, académica, o doméstica se instalan como aspectos relevantes en la vivencia de enfermedad de quienes presentan este diagnóstico que, por un lado, tienden a gatillar la solicitud de ayuda profesional, y por otro son vistos como una inevitable consecuencia respecto del malestar físico que este cuadro comporta.

En el discurso de los entrevistados el dolor circunscrito en la fibromialgia es permanentemente localizado como un elemento que dificulta la adecuación a contextos o actividades asociados a la exigencia de algún tipo de rendimiento. Así, si la utilidad en el uso del tiempo está dada por la dedicación a todas aquellas actividades de las que sea posible asociarlas a algún tipo de rendimiento, la inutilidad en cambio se liga a la imposibilidad de abocarse a alguna de dichas actividades debido a la experiencia de dolor circunscrita en la fibromialgia. De ello se sigue un menoscabo en el valor de sí que no se resuelve abstrayéndose de dichas actividades, sino que más bien tiende a aumentar, puesto que entre quienes participan de contextos asociados a la productividad (laborales, académicos o domésticos) pareciera no existir una clara comprensión de la fibromialgia en tanto patología médica.

Según se desprende de lo señalado hasta acá, circunscribir al dolor como fenómeno médico conlleva una serie de consecuencias para quien lo padece. Por lo pronto, transformarse en paciente con diagnóstico de dolor crónico implica estar dispuesto a abrir al

escrutinio del médico tratante un amplio espectro de ideas personales y conductas en torno a las relaciones familiares, laborales o la historia personal. De esta manera, el paciente es constreñido a poner bajo la mirada del médico ya no solamente la materialidad de su cuerpo, sino el amplio espectro de su existencia completa, esto es, su biografía, eventos importantes y situaciones conflictivas, sus modos de actuar y relacionarse en el espacio íntimo de sus vínculos cercanos. Todo lo anterior se transforma en material a partir del cual captar información que permitiría hacer inteligible la experiencia dolorosa que no se explica sino bajo el supuesto que algo del orden de lo biográfico, habitualmente doloroso, es expresado mediante un mecanismo desconocido en una sensación dolorosa alojada en el cuerpo

En lo referido en las entrevistas, el hecho de poder ubicar el dolor percibido en el cuerpo como un fenómeno circunscrito en la noción de fibromialgia generó, en la mayoría de los casos, una sensación de alivio. Esto, pues aquel padecimiento inicialmente difuso y desconocido relativo a la presencia de una serie de dolores en distintas áreas del cuerpo se transforma en un trastorno médico, lo que implica que quien lo padece no sólo accede a un conjunto de enunciados que le dan sentido a su dolor, sino que además le permite ubicarse en el lugar de paciente médico. De ello podría extraerse que dicho lugar habilita el reconocimiento del malestar asociado a la fibromialgia como un padecimiento legítimo, en tanto se transforme en patología médica. No obstante, como ya se ha visto a lo largo de este trabajo, aquello parece estar lejos de ocurrir. Puesto que la fibromialgia recubre una serie de incertezas relativas no sólo al cuadro clínico, sino a un tratamiento, curso, y etiología que tienden a diferir respecto de las descripciones que de ella se disponen, aquello termina generando no sólo incertezas respecto al diagnóstico mismo, sino un halo de dudas y suspicacias respecto a la veracidad del dolor referido por quienes son diagnosticados con este cuadro.

No resulta posible para los propios entrevistados otorgarle un sentido al diagnóstico de fibromialgia si se soslaya la propia historia personal. Así, se aprecia que referirse al propio dolor convoca el relato de historias personales marcadas por eventos que pudieron haber provocado dolor en alguna época remota (por ejemplo, situaciones de abuso o maltrato en la infancia, o muertes inesperadas de seres queridos) o bien situaciones que generan tensión a nivel interpersonal (dificultades en la relación con compañeros de trabajo, problemas

familiares). Si bien en todos los entrevistados existe una convicción más o menos explícita que la fibromialgia responde al modelo biomédico de enfermedad, cuya etiología se aloja dentro de los límites de la materialidad biológica, existe también la convicción que de alguna manera algo de la biografía interactúa y determina aquello que se aloja en el propio cuerpo. Así, la experiencia de quienes padecen fibromialgia supone, en el relato de cada participante, la continuidad entre sus historias personales y el dolor referido en el propio cuerpo.

Entre quienes padecen el diagnóstico de fibromialgia, el dolor circunscrito en este cuadro parece transformarse en una experiencia donde el ámbito interpersonal juega un importante rol en la manera como éste es experimentado. Se trata de ubicar siempre la posibilidad de instalar una demanda de reconocimiento respecto de la veracidad del dolor, así como también construir discursos en común respecto a éste, ya sea a través de grupos de autoayuda, en el entorno familiar cercano, o en el contexto laboral. En cualquier caso, lo que opera como elemento de primera relevancia para quienes padecen fibromialgia es la posibilidad de generar sentidos compartidos con otros, que otorguen alguna legitimidad a la experiencia personal que comporta este diagnóstico.

En suma, se observa en los participantes de este estudio que la experiencia de padecer fibromialgia conlleva la necesidad de desarrollar una gramática, esto es, un modo específico de referirse al dolor que, entre otros aspectos, supone aprender a utilizar palabras propias del lenguaje médico, manejar el conocimiento que circula entre los profesionales de la salud en torno a este diagnóstico, y saber cuándo y con quién referirse a él. De ello se derivan un conjunto de supuestos respecto a un saber hacer en relación a este diagnóstico, los cuales se encuentran circunscritos por ideas como “amigarse con el dolor”, “aprender a sobrellevarlo” “tener una actitud positiva”, o “conocer el propio cuerpo”. Más allá de los diversos caminos personales con que cada quien intente manejar el dolor que implica este diagnóstico, se observa que dicho manejo conlleva siempre la lógica de desarrollar esfuerzos personales que apunten al aprendizaje de modos de comportarse, actuar y pensar en un amplio espectro de planos y ámbitos. Esto, en tanto se asume que el cuadro clínico propio de la fibromialgia se encuentra en estrecha relación con diversos aspectos de la vida de quien lo padece.

## Capítulo V. Cuarto Estudio: La fibromialgia desde la perspectiva de sus cuidadores.

### V.1. Introducción.

A continuación se presentan los resultados del cuarto estudio realizado en esta investigación. Para ello, se conformó una muestra de 8 personas que han ocupado el rol de cuidadores de personas diagnosticadas con fibromialgia. Se trata de personas que han estado involucradas activamente, por un período de a lo menos tres meses, en el diagnóstico y tratamiento de quienes participaron en el estudio N°3, y que accedieron voluntariamente a participar del proceso de entrevistas realizado en este trabajo. La muestra se configuró con 3 mujeres y 5 hombres, cuyas edades fluctúan entre los 23 años y los 60 años. Todos los entrevistados habitan en distintas comunas de Santiago (Maipú, Puente alto, Providencia, Lo Barnechea, Santiago Centro, Renca, Lampa, Independencia) y todos presentan alguna relación de parentesco con los entrevistados en el estudio anterior: una hermana, una hija, una madre, y 5 parejas. A cada entrevistado se le realizó una entrevista mensual de alrededor de una hora de duración, durante un período de 4 meses, entre noviembre de 2017 y abril de 2018. Entre las personas entrevistadas se encuentran una estudiante universitaria, tres profesionales, una dueña de casa, y tres técnicos. Todos los entrevistados en este estudio conviven con las personas diagnosticadas con fibromialgia entrevistadas en el estudio N°3.

Todos los participantes de este estudio fueron entrevistados en sus hogares o sus lugares de trabajo, en algunas ocasiones solos y en otras en presencia de los participantes del estudio N°3.

La información obtenida en las entrevistas se agrupó en distintos ejes temáticos, siendo seis de ellos los que presentaron mayores niveles de saturación: **-La fibromialgia, su diagnóstico y sus causas:** En torno a esta categoría, se incluyó todas aquellas referencias que impliquen algún tipo de definición de la noción de fibromialgia, las características que presenta dicha diagnóstico, y cualquier intento por localizar algún elemento etiológico que pudiese hacer comprensible su aparición o eventual intensificación. En general se observa que la noción de fibromialgia permite agrupar un fenómeno que tiene una presentación difusa

y cambiante, prolongado en el tiempo, y habitualmente disruptivo tanto para los entrevistados como para quienes lo padecen, relativo principalmente a la presencia de dolor. **-Rendimiento y fibromialgia:** En esta categoría se incluyó todos los relatos que aludieran a las dificultades observadas entre quienes padecen fibromialgia, respecto a sus rendimientos en diversas actividades. Ya sea en las labores domésticas, en sus trabajos, en las labores escolares o universitarias, o en la realización de algún deporte, para quienes ocupan el rol de cuidadores se instala como una característica relevante las limitaciones observadas por quienes padecen este cuadro, respecto a su rendimiento premórbido. Aquí, se constatan distintas posiciones entre los entrevistados, quienes mediante términos como “tener paciencia”, “difícil de aceptar”, o “sentirse culpable” refieren dicha merma en el rendimiento como una dificultad en el establecimiento de un vínculo, el cual se busca siempre intentar resolver mediante la disposición a ayudar, la cual se asume, sería siempre algo necesario y deseable para quien padece fibromialgia. **-Reacciones hacia el dolor:** Respecto a esta categoría se ubicó todos los comentarios que hicieran alusión a la sensación personal que provoca entre los entrevistados el diagnóstico de fibromialgia y sus complicaciones asociadas. Se puede ver que, mediante el uso de términos como “desafiante”, “agotador”, o “cansancio”, los entrevistados aluden a la dificultad que genera en ellos la permanente sensación de obligación por ayudar y mostrarse disponible ante las necesidades del otro, esgrimiendo para ello tanto una sensación de culpa si no lo hacen, como también el hecho de tener que cumplir en el ofrecimiento de ayuda, con un determinado “rol” preasignado (hija, esposo, madre, hermana). **-Perspectivas futuras del dolor:** Aquí se incluyó los comentarios que incluyen una serie de preocupaciones que, de manera permanente, aparecen en el relato de cada entrevistado, y que aluden al futuro de sus seres cercanos con diagnóstico de fibromialgia. Por lo que se ve, dichas preocupaciones aluden a un supuesto de incapacidad o dificultad de dichas personas por acceder a metas que se ven como deseables o esperables (casarse, ser madre, encontrar pareja estable, desarrollarse profesionalmente), y que se duda si podrán ser logradas sin la ayuda de otras personas. **- Costos del tratamiento:** En esta categoría se agrupó las alusiones que cada entrevistado plantea respecto a los costos asociados al tratamiento de la fibromialgia. En primer término los costos económicos, los cuales son vistos como muy elevados, situación que implica dificultades para pagar dichos tratamientos,

imposibilidad de recurrir al sistema público en tanto éste no cuenta ni con los medios técnicos ni con los profesionales competentes, y verse en algunos casos obligados a recurrir a “soluciones por fuera” (fundamentalmente compra de medicamentos sin receta en ferias libres u otros espacios informales). Se observa la percepción de tratamientos médicos que, junto con el alto costo económico asociado, no son vistos como eficaces en el manejo del cuadro clínico de la fibromialgia. Lo anterior 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. **-Aprendizajes:** Por último, en esta categoría se agrupó los comentarios realizados por los entrevistados 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, es necesario desarrollar algún aprendizaje en orden a lograr adquirirlas.

## **V.2. La fibromialgia, su diagnóstico y sus causas.**

Según refieren los entrevistados de este estudio, el conocimiento previo sobre el diagnóstico de fibromialgia, sus principales características y sus eventuales causas, 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, aquello que se delimita con mayor énfasis es la idea de ubicar la fibromialgia como un concepto que permite entregar cierta comprensibilidad y otorgarle algún sentido a un dolor que, en algunos casos durante varios años, fuera experimentado por alguien que no encuentra explicación a sus molestias:

A ver, yo te diría que esto fue una historia de años. Primero, Francisca empezó con pequeños dolores, con algunas molestias que de a poco fueron creciendo, haciéndose

más agudas, más insoportables y sin ninguna razón aparente. Vimos varios doctores, diferentes especialistas hasta que al final llegamos a dar con el diagnóstico de fibromialgia, que ninguno de los dos había escuchado antes. Y claro, ahí todo hizo un poco más de sentido, para ella y para mí también (Javier, entrevista 1).

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 (Andrés, 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 (Andrea, entrevista 1).

Al poco tiempo que nos casamos, Gabriela empezó con dolores. Me acuerdo que, al principio, eran sólo en las noches, le costaba mucho dormir. Ahí empezamos a buscar un médico y le hicieron el diagnóstico de fibromialgia. Me puse a investigar sobre qué era, porque era primera vez que lo escuchaba. Ahí ya pude entender un poco más de sus dolores (Fernando, entrevista 1).

Esto fue de varios años, que la Andrea empezó con sus dolores en las piernas desde chiquitita, pero el diagnóstico de fibromialgia recién se lo hicieron cuando ella ya era más grande, a los 16 años. Ahí, claro, te hace sentido porque el médico te explica y tú te das cuenta que es una enfermedad, que tiene un tratamiento y todo eso (Pilar, entrevista 1).

Según se sigue de lo relatado por los entrevistados, la nominación de fibromialgia cumple la función de hacer entendible y otorgarle un sentido compartido a las molestias presentadas

por quien se queja de dolor. Se trata, bajo dicho diagnóstico, de un dolor que responde a la lógica de una enfermedad médica, lo que facilita la posibilidad de entender algo que, previo al diagnóstico, se muestra como incomprensible para quien acoge la queja de dolor. El sólo hecho de nominar mediante un término que denota una enfermedad médica (fibromialgia), genera entre los entrevistados la posibilidad de otorgarle comprensibilidad, construir un sentido, y con ello obtener una sensación de alivio respecto a lo aparentemente extraño e incomprensible que surge del dolor de quien padece este cuadro.

Aquello que la fibromialgia agrega en la experiencia de los entrevistados, 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 ellos. Ahora bien, una deriva de este punto alude a las posibles hipótesis que surgen en relación a la o las eventuales etiologías asociadas al cuadro clínico. Puesto que el saber médico no ofrece una explicación unívoca respecto a esto, se observa en cada entrevistado la necesidad de convocar explicaciones de ordenes variados, que aludan a las posibles causas que explicarían la aparición y el curso de la experiencia dolorosa:

Yo sé que mi mamá tiene una historia de vida bien compleja. Ella, cuando era chica, fue víctima de mucho maltrato, de mucho abuso por parte de su papá. Y nunca recibió mucha ayuda por parte de mi abuela o de mis tías. Yo creo que todo eso tiene que haberle afectado, tiene que ser algo que haya influido hartito en su dolor actual (Andrea, entrevista 1).

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 (Javier, entrevista 2).

No me atrevería a decirte con certeza por qué le pasó esto a mi hermano. Se supone que hay una parte biológica potente, quizás algo genético. Y también el tema de la muerte de mi papá. Imagínate, yo era chica cuando eso pasó y me afectó mucho, quizás

hasta hoy todavía me cuesta hablar de eso. Yo creo que a él también le afectó y lo está viviendo a su modo. Quizás la fibromialgia es la manera como todo eso se expresa (Daniela, entrevista 4).

No te podría decir que Constanza haya tenido una vida muy difícil, con maltrato o violencia, porque lo desconozco. Sí creo que esto es una enfermedad biológica, es como una sensibilidad exacerbada al dolor que algunas personas tienen, especialmente las mujeres parece, y que quizás se produce por alguna predisposición especial, porque ella me ha dicho que su mamá tiene algo similar (Pablo, entrevista 2).

Yo creo que esto es la suma de los malos ratos que le tocó vivir en la vida. Problemas con su ex marido, un jefe complicado al que tuvo que aguantar por muchos años, todo eso influye. Y claro, la Raquel es tímida, tiene una personalidad más callada, entonces se guarda mucho las cosas, y al final ¿Eso por dónde sale? Por la fibromialgia (Marcelo, entrevista 2).

De acuerdo a las citas transcritas, referirse al dolor del otro, en este caso al diagnóstico de fibromialgia, implica el recurso a apelar a causas diversas en función de las cuales se construye un relato que le otorgue sentido al dolor observado en aquel que se queja. 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 en cada relato de recurrir a cualquiera de dichas temáticas a la hora de construir un sentido que le otorgue cierta inteligibilidad al dolor padecido por el otro. Como se ve, todo aquello pareciera ser un recurso que facilita la posibilidad de ayudar, colaborar, o hacerse cargo de los dolores que presentan sus parejas o familiares cercanos.

### **V.3. Rendimiento y fibromialgia.**

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, resulta ser un elemento constantemente referido por los entrevistados en este estudio: “Cuando ella trabaja, no siente dolor, pero cuando se sienta ahí le vienen todos los problemas de la fibromialgia. Ahí el dolor está, pero no le hace caso” (Paola, entrevista 1).

Cuando yo fui su empleador, tuve muchos problemas con Constanza porque dos veces a la semana tenía que darle permisos, y era algo bien notorio. Ella tenía que cumplir con ciertos requisitos, con ciertas normas y reglas, hacer informes semanales. Había días que la veías llegar muy mal, desconcentrada. Una semana era muy distinta de la otra con respecto a su salud y bienestar (Pablo, entrevista 1).

Yo veo que mi hermano de a poco se va quedando estancado en la casa. Le cuesta levantarse, entonces ha ido dejando sus trabajos. Y no veo que vaya mejorando en ese aspecto, me preocupa mucho su futuro (Daniela, entrevista 2).

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 (Javier, entrevista 1).

Con el uso de términos como “quedarse estancado”, “le cuesta hacer las cosas” o “la veías llegar mal”, lo que se denota son las dificultades que cada entrevistado constata en todo el abanico de actividades realizadas por quienes padecen fibromialgia, las cuales implican una importante merma en el propio rendimiento. Aquí, las opiniones respecto de qué actitud tomar frente a aquello 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 (Paola, entrevista 1).

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 señora 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 (Marcelo, entrevista 1).

Hay días en que cuando ando de malas, pienso que esto no existe, que es un puro invento. Y que Marcela tiene otro tipo de problema, otro tipo de patología, quizás más psicológica, y que la fibromialgia es un concepto inventado por descarte. Es como que los médicos llegan, no tienen explicación para un conjunto de síntomas, le ponen un nombre y lo diagnostican como fibromialgia. Hay mucho de eso, depende del día (Andrés, entrevista 1).

En lo referido por los entrevistados, el 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. Según se lee, el ubicarlo como algo “de la cabeza” implica asumir que la realidad de su existencia es dudosa para quien lo escucha. Por su parte, la existencia de dichas dudas no aparece como antagonica y convive en el relato de los entrevistados con la idea de poder ayudar y estar disponible cuando el paciente así lo requiera: “Al final de eso se trata la labor de uno como pareja: estar ahí cuando ella lo requiera, poder ayudarla y asistirle en sus dolores. Tratar de hacerle la vida más fácil y cooperar para que se sienta bien” (Javier, entrevista 2)

Yo creo que es lo mínimo que una como hermana 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 (Daniela, entrevista 2).

Cuando la Andrea era adolescente, ahí me acuerdo que le venían los dolores fuertes, y una como mamá obvio que se involucra. A veces me sentía culpable por lo que le pasaba y por no poder hacer nada para aliviarle el malestar. Por eso la dejaba faltar al colegio, le cocinaba cosas ricas, y trataba de hacerle la vida lo mejor posible (Pilar, entrevista 2).

Yo siempre voy a estar ahí cuando mi mamá me necesite. Siempre la voy a ayudar, siempre le estoy ofreciendo ayuda y me siento culpable cuando por alguna razón no puedo ayudarla. Hay veces que por mi trabajo no puedo estar en la casa y no la puedo ayudar, ella no me dice nada por eso, pero ahí me viene la culpa de no poder hacer algo para aliviarla (Paola, entrevista 3).

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 (Fernando, entrevista 2).

Según se sigue de las entrevistas, la ayuda que cada cuidador está dispuesto a brindar se encuentra siempre motivada por experiencias como “sentirse triste”, “sentirse culpable”, o “ponerse en su lugar”. En todos los casos serían estos elementos los que gatillan la posibilidad de participar en los cuidados de quien padece fibromialgia. Aquí, lo que cada entrevistado refiere 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. Al respecto, si bien cada entrevistado distingue en la queja de dolor una demanda de ayuda, se aprecian distintos matices en la respuesta con la que cada paciente recibe 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 (Paola, entrevista 3).

Sí, ella me pide que le ayude con las bolsas, acarrear cosas, o incluso abrirla 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 (Javier, entrevista 2).

Cuando yo era su empleador, le ayudaba mucho con su trabajo. A ella le tocaba hacer las ventas en terreno, y como la veía mal, entonces terminaba saliendo yo a los terrenos y ella se quedaba en la oficina por sus dolores. Después en la casa también, la veo complicada cuando le duelen las piernas. Y ahí la ayudo, le digo que no haga las camas, que no haga el aseo. A veces me hace caso y otras veces no (Pablo, entrevista 2).

Yo creo que Andrea es una niña que necesita mucho que la ayuden. Yo hago lo que puedo, la voy a buscar a la universidad cuando puedo, trato de no molestarla cuando está estudiando y si veo que un día se despierta con mucho dolor, entonces le digo que se quede en la casa. Ella siempre está demandando que la ayuden, pide mucho que la asistan, y a veces una tampoco da mucho abasto (Pilar, entrevista 2).

Según como es referida, la recepción de la asistencia ofrecida por los entrevistados hacia sus familiares oscila entre una demanda que por momentos es vista como excesiva (“pide mucho que la asistan” “espera que uno siempre esté pendiente”) hasta personas que derechamente no aceptan, o lo hacen con dificultad, la ayuda ofrecida (“pide que la dejen sola” “no hace caso”). En cualquier caso, lo que es relatado implica el supuesto de que es siempre necesario y deseable ofrecer ayuda, junto con mostrarse disponible frente a las dificultades referidas por el otro y sus dolores, pese a que éste no acepte o se muestre renuente a recibir dicha ayuda.

#### **V.4. Reacciones hacia el dolor.**

La referencia a los cuidados que implica el diagnóstico de la fibromialgia conlleva en cada uno de los entrevistados distintas reacciones respecto a lo que para ellos ha implicado hacerse cargo de aquello. 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:

Es un tema de todos los días, algo permanente. Si tú quieres, es desafiante por un lado, porque te obliga a no olvidarte nunca que tu señora ya no es como la conociste, que necesita asistencia en cosas que antes eran mínimas, cotidianas, y que ahora ya no son ni tan mínimas, ni tan cotidianas. Entonces requiere que estés siempre pendiente, siempre atento (Javier, entrevista 4).

Sí, por momentos se vuelve agotador. Porque tú ves que no hay cambios, que todo sigue igual, que incluso hay momentos en que la cosa empeora, y uno también tiene su vida, sus preocupaciones, sus problemas. Pero, obviamente, no te puedes hacer el desentendido con lo que le está pasando a tu pareja, cuando la ves sufriendo. Porque yo lo veo, a mí nadie me lo cuenta. Yo soy testigo de cómo se sufre al tener fibromialgia (Pablo, entrevista 3).

Quizás ahora ya no es tanto, yo la veo mejor. Pero hubo una época, debe haber sido hace unos dos años atrás, cuando mi mamá estaba muy mal de sus dolores. Ahí había que armarse de paciencia y ayudarla en lo que uno pudiera. No te digo que fuera fácil, que a veces daban ganas de no hacer nada, pero ¿Qué harías tú si ves a tu mamá, la persona que te crio desde chico, con esos dolores que no puede ni levantarse? (Andrea, entrevista 3).

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 (Fernando, entrevista 2).

En el decir de los entrevistados resalta lo dificultoso que termina siendo para ellos el hecho de ubicarse desde una posición de disponibilidad frente a cualquier requerimiento de quienes padecen fibromialgia. Como se ve, si bien cada participante remarca que los cuidados asociados a este diagnóstico implican un permanente esfuerzo personal por estar disponible cuando se lo requiere, aquello es referido como una situación que implica estar siempre “atento” “disponible” y apelando a la “paciencia” de cada uno, muchas veces a costa de postergar necesidades y preocupaciones propias en orden a estar disponible cuando el otro lo requiere.

Ahora, ¿Qué es precisamente aquello que al decir de los entrevistados 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 se termina realizando pese incluso a las dificultades referidas por los propios entrevistados. Aquí, lo que parece operar es una suerte de obligación moral hacia quienes se quejan de dolor, la cual transforma la ayuda ofrecida en una responsabilidad más o menos ineludible, incluso a pesar de lo difícil que aquello termina siendo:

Yo, además de Andrea, tengo dos hijos más. Ellos son más chicos, y también tienen sus necesidades. Me he dado cuenta que, muchas veces, por estar pendiente de la 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 (Pilar, entrevista 3).

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 (Javier, entrevista 3).

Nosotros hemos discutido, nos hemos peleado, a mí me dan ganas de mandar todo a la cresta [sic], pero creo que uno no puede ser tan vaca [sic] y hacerse el tonto con lo que

le pasa a tu pareja. Ahí me baja la culpa y entonces siempre termino ayudándola cuando la veo mal (Pablo, entrevista 3).

A ver, tampoco es para que te hagas la idea que esto es un martirio para una, no. Mi hermano en general pide súper poca ayuda, es súper reservado, pero yo me doy cuenta igual cuando está mal. Y cumplo con mi labor de hermana no más cuando le ofrezco ayuda, que para mí son cosas mínimas. No sé, traerle un té, ir a comprarle un remedio, hacerle un masaje en las piernas o la espalda, cosas así (Daniela, entrevista 2).

Se observan dos elementos que ocupan el lugar de gatillantes de la disposición a colaborar o ayudar a quien padece fibromialgia: por un lado, el sentimiento de culpa parece ser una experiencia siempre presente al momento de ofrecer ayuda, en tanto motiva la disposición a colaborar en las necesidades que el otro requiera. En segundo lugar, la idea de cumplir con cierta responsabilidad asociada al “rol” que cada entrevistado 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 hacerse cargo de las complicaciones asociadas a la fibromialgia.

### **V.5. Perspectivas futuras del dolor.**

Un elemento que adquiere importancia en lo referido por cada entrevistado alude a la preocupación permanente respecto al devenir futuro de quien padece fibromialgia. Así, en el relato de cada participante es posible ubicar constantes alusiones en torno a la incertidumbre que genera el futuro de quien se queja de dolor:

Veo a Pedro como estancado desde que le diagnosticaron fibromialgia. Es como si su vida se hubiese detenido en ese punto. Hoy tú ves a todos sus amigos con familias, con sus trabajos, y él sigue viviendo con nosotros, sin un trabajo estable... Eso me preocupa porque no veo que vaya a cambiar en el futuro (Daniela, entrevista 2).

Sí, me pongo a pensar a veces en cómo irá a ser la vida de Andrea en un futuro, si se irá a casar, si querrá tener hijos, si encontrará a alguien adecuado para ella, alguien que la acepte con su problema, que esté dispuesto a ayudarla y estar con ella cuando lo necesite (Pilar, entrevista 3).

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 (Javier, entrevista 4).

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? (Pablo, entrevista 3).

Aquello que aparece en el relato de cada entrevistado alude a las dudas que emergen respecto a que quienes padecen fibromialgia puedan cumplir determinados roles que aparecen como esperables según la perspectiva de los entrevistados. Ser madre, casarse, encontrar una pareja estable, insertarse laboralmente, parecen ser todas tareas respecto de las cuales resulta deseable acceder. Allí, la fibromialgia opera como una noción que instala la idea de una incapacidad en quienes la padecen, en orden a poder lograr algunas de las tareas recién mencionadas. Ligado a ello, lo que moviliza algún grado de preocupación entre los entrevistados es la duda de si quienes padecen fibromialgia podrán lograr o no por su propia cuenta la realización de dichas tareas, asumiendo siempre una cierta dependencia de dichas personas respecto del rol de los entrevistados para la consecución de distintas tareas cotidianas. Allí, lo que termina operando como una preocupación es el supuesto que en un futuro no será posible ayudar, ya sea por vejez o falta de energías, a quienes dependen actualmente de la ayuda brindada.

## V.6. Costos del tratamiento.

Al referirse a las distintas opciones terapéuticas que implica el abordaje terapéutico de la fibromialgia, un elemento en común entre todos los entrevistados alude a la preocupación asociada a los altos costos económicos que conlleva el tratamiento habitualmente propuesto por los profesionales de la salud para manejar este diagnóstico:

No es una enfermedad que se pueda llevar en el sistema público porque no hay especialistas suficientes, y uno no puede andar esperando meses para que te den hora y te renueven las recetas. Desde que mi papá dejó de trabajar ella no ha seguido su tratamiento porque no tenemos plata para que vaya al médico con regularidad, y en el hospital es imposible porque te dan una lista de espera que es interminable. Al final, no queda otra que buscarse soluciones por fuera (Andrea, entrevista 1).

La fibromialgia incluye especialidades médicas que las Isapres cubren parcialmente. Los reembolsos del psicólogo son muy pocos, entonces es complicado. Hoy te puedes gastar 500 mil pesos en medicamentos, más la consulta del doctor que pueden ser 40 mil o 70 mil pesos más. Como nuestras hijas se fueron de la casa y ya son independientes, hemos tenido cierto margen para pagar. Es una enfermedad muy costosa; hoy debemos estar gastando alrededor de 200 mil pesos en remedios (Javier, entrevista 2).

Sí, es difícil porque es una enfermedad cara. Ni pensar en tratarla en el consultorio porque si quieres pedir una derivación con un reumatólogo puedes esperar varios meses y no pasa nada. Nosotros juntamos una plata para pagar una consulta particular, pero el problema es que los medicamentos son caros y preferimos comprarlos en la feria, que nos salen hartos más económicos y no necesitamos receta (Marcelo, entrevista 4).

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 (Pilar, entrevista 4).

Hicimos el esfuerzo durante unos meses en seguir la indicación que nos dio el médico, pero a Gabriela no le funcionó mucho. Además que era un tratamiento caro, ella empezó con hartos efectos secundarios de los remedios. Nunca nos convenció mucho el tratamiento, por eso ella empezó ahora a tratarse con cannabis y ahí le funcionó harto, además que es mucho más barato y no tiene efectos secundarios como los remedios (Fernando, entrevista 4).

En las citas transcritas aparece explícito como objeto de crítica de los tratamientos ofrecidos por los profesionales de la salud, el alto costo económico que significan para el paciente y su familia. Allí, es posible localizar también que dicho costo no se ve compensado con un tratamiento que sea visto como altamente eficaz en el alivio del dolor presentado por el paciente. Según lo referido por los entrevistados, lo que se relata alude a tratamientos que poseen un elevado costo económico, dado tanto por el precio de los medicamentos como también por los diversos profesionales involucrados en su manejo terapéutico, una abierta imposibilidad en seguir dichas propuestas en dispositivos de salud públicos considerando los altos tiempos de espera para atención de especialistas, y una eficacia terapéutica que no aparece como proporcional al esfuerzo implicado en proseguir las indicaciones médicas. Así, se hace alusión a que “no le funcionó mucho”, “hartos efectos secundarios” o “no vio alguna mejora”, aludiendo con ello a la poca efectividad con la cual se asocia dichos tratamientos. Por último, se observa que el hecho implicar costos económicos elevados conlleva también cierto nivel de tensión entre los entrevistados 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 (Andrés, entrevista 3).

A mí me da lata que Pedro se gaste tanta plata en un tratamiento. Yo al comienzo le recriminaba eso porque pensaba que esto es pura fuerza de voluntad, para qué tanto

remedio. Pero bueno, entiendo también que es su vida y que él decidirá lo que crea mejor (Daniela, entrevista 4).

O sea, tú dices: con esta plata podríamos irnos de vacaciones, o es plata que podemos ocupar para otras cosas, si es verdad que a veces los avances ni se ven. Eran hartas peleas por ese tema en un comienzo. Ahora Constanza tomó otro tipo de tratamiento, que es mucho más pagable y creo que le ha hecho mejor (Pablo, entrevista 4).

Nuestras hijas en un comienzo nos recriminaban, la recriminaban a ella por gastarse esa cantidad de plata en remedios. Creo que es algo que cuesta entender porque claro, esto no es cáncer, no es de las enfermedades más conocidas, pero eso no significa que no sea grave, que no implique un problema y un dolor fuerte para ella (Javier, entrevista 3).

Aquello que genera tensión y discusiones entre los entrevistados y los pacientes puede ser leído como 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 los profesionales médicos, siendo entonces innecesario realizar dicho gasto en tanto no se condice con los resultados eventualmente obtenidos. Lo que se pone en juego en la tensión referida alude a la recriminación que los entrevistados tienden a hacer hacia los pacientes, ubicando en ellos cierta responsabilidad por el innecesario gasto económico.

### **V.7. Aprendizajes.**

Una última categoría que surge como aspecto relevante en lo referido por los entrevistados de este estudio se relaciona con la idea de aprendizaje involucrada en torno al diagnóstico de fibromialgia. Según se lee de las entrevistas, cada participante entiende su relación hacia quienes padecen este diagnóstico como un proceso mediado por el desarrollo y aprendizaje de un conjunto de habilidades de diversa índole:

Esto se trata de estar aprendiendo todos los días. Si tú crees que te las sabes todas, que conoces a tu señora al revés y al derecho, con esta enfermedad te das cuenta que no es así, que siempre aprendes algo nuevo y que esto a ti también te pone a prueba (Marcelo, entrevista 4).

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 (Javier, entrevista 4)

Yo creo que esta es una enfermedad en la cual tu aprendes a tratarla, a manejarla en la medida en que seas humilde, en que conozcas tu propio cuerpo, tus propias limitaciones. Se trata de eso, de aceptar a tu mujer con sus defectos, aprender a quererla y salir adelante juntos (Fernando, entrevista 4).

Mira, yo sé cómo es mi hermano y bueno, he aprendido a quererlo así. Hay que ser paciente, tener tolerancia porque de lo contrario entonces te terminas enojando, mandándolo a la cresta, y al final le generas un problema mayor a él y te lo generas a ti también porque, mal que mal, sigue siendo mi hermano (Daniela, entrevista 4).

Hay que aprender a estar tranquilo, a no perder la calma, a ser alguien apoyador y no alguien que termine generando más problemas de los que ella ya tiene. En el fondo, es como una lección de tolerancia que uno tiene en la relación con la fibromialgia (Pablo, entrevista 4).

“Paciencia”, “tolerancia”, “humildad”, “ponerse a prueba”, “conocer las propias limitaciones”. Estos son algunos de los términos utilizados por los entrevistados al momento de dar cuenta de aquello que les permite interactuar con quienes padecen fibromialgia y que responden a elementos que han sido aprendidos a raíz de la constante interacción con quienes padecen este cuadro. Allí, lo que se visualiza es que la fibromialgia es entendida como una noción 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 los entrevistados, se precisa aprender en orden a lograr algún grado de manejo de las complicaciones propias de este cuadro, tanto entre quienes lo padecen, como entre quienes se involucran en sus cuidados.

## **V.8. Análisis.**

Referirse al dolor de quienes padecen fibromialgia conlleva, en la voz de los entrevistados en este estudio, la necesidad de tomar una serie de consideraciones. En primer término, la noción de fibromialgia sirve, del mismo modo que lo referido por los propios pacientes, para otorgarle algún sentido que permita hacer inteligible dicho dolor. Se observa que la operación de atribuir un diagnóstico opera no sólo como un elemento que permite darle sentido al sufrimiento del otro, sino que también parece actuar como requisito para la disposición a ayudar. En el relato de los entrevistados aquel dolor referido por el otro adquiere una nueva connotación una vez que se circunscribe a través del diagnóstico de fibromialgia, impulsando con ello una disposición específica por ayudar a quienes lo padecen. En esta operación, aquello que adquiere relevancia entre los entrevistados es el hecho de asumir que, puesto que se trata de una patología médica, entonces la causa de ella se ubica más allá de la propia voluntad de quien la padece. Puesto que el origen del dolor se ubica dentro de los límites del cuerpo circunscrito a través de un síndrome médico específico, la noción de fibromialgia permite suponer que quien la padece presenta una razón más o menos legítima para quejarse, y a partir de allí, solicitar ayuda. Según se sigue, la disposición a ayudar se legitima bajo la condición que quien lo solicite tenga una razón válida para pedirlo, siendo la fibromialgia un cuadro médico que, al menos por momentos, otorga dicha legitimidad y facilita la disposición a ayudar entre quienes ocupan el lugar de cuidadores.

Como se ve en las entrevistas, siempre la disposición a ayudar e involucrarse respecto a las necesidades de quien padece fibromialgia es ocupada por alguien que presenta algún vínculo previo con el paciente. Ya sea hermanos, amigos, padres o parejas, cualquier eventual

ayuda o asistencia parece sostenerse a partir de lazo afectivo que previamente se establece hacia quien padece este diagnóstico. Allí, lo que aparece reiteradamente en las entrevistas es que dicho lazo genera una suerte de obligación por mostrarse disponible a ayudar, incluso al costo de postergar las propias necesidades e intereses. De esta manera, resulta reiterativo escuchar que la disposición por mostrarse siempre disponible a ayudar se ve siempre motivada por la amenaza del sentimiento de culpa que pudiese surgir en caso de no hacerlo. Si bien en varios pasajes de las entrevistas se observa que aparecen dudas y suspicacias respecto de los alcances del diagnóstico de fibromialgia entre los entrevistados, dichas dudas se ven sujetas a la culpa que aflora en caso de no mostrarse disponible a ayudar cuando se estima que el otro lo necesita.

Entre los entrevistados de este estudio se presume que quien padece fibromialgia se encuentra siempre en una situación desmedrada y deficitaria respecto de sus rendimientos previos. Dificultades para cumplir metas laborales, problemas para sobrellevar actividades domésticas que antes se realizaban sin problemas, o problemas para conseguir un nivel esperable en los rendimientos académicos, resultan todos elementos que se atribuyen a complicaciones asociadas al diagnóstico de fibromialgia. Así, la disposición a ayudar adquiere sentido en tanto se visualiza como una herramienta necesaria para que, quien padece este cuadro, pueda llevar una vida según lo esperable para quien ofrece la ayuda.

¿A qué alude específicamente la idea de “ayudar” o “estar disponible” presente en lo referido por los entrevistados? Más allá de la forma concreta que adopte dicha ayuda, que puede ir desde pagar las cuentas de la casa, ayudar a abrir una botella, acarrear bolsas, ayudar en el traslado hacia algún lugar, realizar masajes, hacer trámites, pagar tratamientos, acompañar a alguien a la consulta con el médico, o no presionar por un rendimiento académico deficitario, en último término la “ayuda” referida por cada entrevistado alude a la idea de hacerse cargo de las necesidades del otro, buscando con ello que quien padece fibromialgia pueda alcanzar rendimientos o un tipo de vida acorde a lo que, quien lo ayuda, espera de él.

Desde la lógica descrita, aquello que subyace a la constante disposición a ayudar es la situación de dependencia en la cual se encontraría quien padece dolor, siendo entonces imperativo hacerse cargo de sus necesidades. Esta idea tiñe también la manera como son

visualizadas las perspectivas futuras de quienes padecen este diagnóstico, las cuales son localizadas en torno a un horizonte de permanente necesidad. Se trata de localizar en quien se queja de dolor una posición de permanente déficit respecto a la consecución de metas más o menos esperables según la perspectiva de cada entrevistado. Tener pareja estable, encontrar trabajo, lograr independencia económica, ser padre o madre, resultan todas actividades cuya consecución es puesta en entredicho en tanto requieren de cierta capacidad personal que, se supone, quien presenta fibromialgia parece carecer.

Un último elemento al que cabe poner atención alude a los efectos que provoca el diagnóstico de fibromialgia, y los alcances que éste implica, entre los entrevistados de este estudio. Bajo términos como “complejo”, “desafiante”, “difícil” o “requiere paciencia”, se connota la dificultad que supone ubicarse en el lugar de ayuda en el cual se localiza cada participante. Al analizar con mayor detención qué es exactamente aquello que genera dicha dificultad, lo que se observa es que la queja de dolor circunscrita en la fibromialgia parece conllevar siempre un cierto imperativo a dar una respuesta, imposibilitando el sustraerse de ella. Así, en cada queja de dolor lo que se connota es la obligación por otorgar una respuesta, la cual parece ser siempre insuficiente respecto de la demanda que dicho dolor supone. Se trata entonces de una demanda que aparece connotada como excesiva por quien la acoge, y que una y otra vez requiere que quien esté dispuesto a elaborar una respuesta esté dispuesto también a tolerar que ésta parece nunca satisfacer del todo a quien la formula.

Postergar las propias necesidades, hacerse cargo de múltiples necesidades de otro, escuchar una queja de dolor sostenida en el tiempo, o descuidar el cuidado de otros hijos por las obligaciones que implica el cuidado de quien padece fibromialgia, parecen dar cuenta de un cierto exceso asociado a la queja de dolor, el cual termina siendo padecido por quien adopta la obligación de otorgar una respuesta. Allí, lo que opera como una estrategia factible en términos de respuesta es la idea de aprender: aprender a conocer las propias limitaciones, manejar la ansiedad, ser tolerante, aprender a ser humilde, aprender a postergarse, son todos elementos que aparecen en el discurso de cada entrevistado, y que aluden a una serie de virtudes personales que resulta necesario adquirir (ligadas principalmente con el hecho de tolerar las limitaciones personales de cada uno) en orden a hacer manejable la demanda que conlleva la queja de dolor de quien padece fibromialgia.

### **PARTE III: LA EXISTENCIA SOCIAL DE LA FIBROMIALGIA**

#### **Capítulo I. Subjetividad y dolor en el diagnóstico de fibromialgia.**

En las distintas publicaciones médicas chilenas revisadas en esta investigación, el fenómeno del dolor es siempre entendido como un signo pesquisable en el cuerpo respecto de “otra cosa” que lo subyacería. En efecto, en el primer período delimitado en la revisión documental aquellos fenómenos descritos mediante términos como dolor lumbociático, reumatismo no articular generalizado, polimialgia reumática, o reumatismos psicógenos responden a un conjunto de dolores cuya etiología, en tanto “psicógena”, no puede ser ubicada en los límites del cuerpo biológico. (Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953; Medina & Losada, 1960; France, 1966; Bravo, 1969; Lackington, Aviño & Carrasco, 1972). Según se sigue de los autores que abordan esta problemática, bajo el término “psicógeno” se alude a dos posibles órdenes de explicaciones: desde una primera perspectiva, se trata de situaciones vitales de distinto carácter, habitualmente connotadas bajo el término de “conflictivas” (habitualmente dificultades en relaciones interpersonales, problemas a nivel laboral, o accidentes) las cuales son ubicadas como eventos que actuarían al modo de gatillantes del cuadro clínico observado en cada uno de los diagnósticos descritos.

Desde una segunda perspectiva, los factores psicógenos responden a un modo de ser particular, un conjunto de características personales que presentarían quienes padecen este tipo de dolor, que darían cuenta de un patrón específico de uso inadecuado del propio cuerpo (por ejemplo, mediante términos como “hiperfunción muscular”) generando, al modo de una consecuencia, la presencia de dolor no localizado en una zona específica del cuerpo. Desde esta lógica se asume que quienes presentan cuadros de dolor crónico responden a una tipología específica de modos de ser, que incluye descriptores como mujeres entre 30 y 50 años, con características como “ansiosas”, “aprehensivas”, “insatisfechas”, “antagónicas en la relación con el médico tratante”, “extremadamente dependientes”, “histéricas”, o “perfeccionistas”. En estos casos se asume que dichas características responderían al resultado de un modo de ser que fuera afectado por un déficit respecto de procesos esperables

de tipo maduracional en el desarrollo de algunas funciones corporales (principalmente a nivel del sistema nervioso central), los cuales hubiesen podido regular de manera más adaptativa la respuesta emocional de quien se queja de dolor (Arcaya, 1953, Toledo & Ronban, 1953). Por su parte en la aparición de cuadros de dolor relativos a reumatismos psicógenos, o lo que se ha dado en llamar neurosis de renta, el acento está puesto en la existencia de una intencionalidad específica entre quienes los padecen, relativa a la posibilidad de construir una excusa, ubicada como dolencia del cuerpo, frente a la imposibilidad de acceder a ciertas metas que normativamente aparecen como deseables (tener pareja estable, mantenerse en un trabajo, formar una familia), o bien utilizar la experiencia de dolor al modo de un argumento que permita la adquisición de alguna compensación económica ilegítima (France, 1966; Bravo, 1969).

Como puede constatarse en lo descrito, aquel dolor difuso que no presenta una clara localización en el cuerpo, sin una etiología delimitada en los límites de éste, y cuya duración en el tiempo parece no circunscribirse a alguna delimitación comprensible según la lógica biomédica, ha sido ampliamente tematizado por los profesionales de la salud chilenos desde la segunda mitad del siglo XX hasta hoy. En efecto, una manera más o menos constante de problematizar este fenómeno ha sido ubicarlo como un signo pesquisable en el relato de quien lo padece, que excedería siempre los límites propios del cuerpo biológico en cuanto a su duración y ubicación específica, requiriendo necesariamente el recurso a otras lógicas que permitan hacerlo comprensible. De allí entonces el intento por establecer una continuidad entre el dolor y lo que en distintos períodos se ha dado en llamar “modo de ser”, las “características personales”, las “predisposiciones”, las “conductas desadaptativas” o “los aspectos maduracionales” de quien lo padece.

Tipologías de personalidad, uso de palabras “altisonantes” para referirse al dolor, o la aparición, durante la década de los años ochenta de formas de medición de la experiencia de dolor mediante escalas estandarizadas (Aris, 1984; Paredes, Hernández, San Martín & Arraztoa, 1988) dan cuenta de un fenómeno que constantemente tensiona aquello que se ha planteado como uno de los fundamentos en los cuales se sostiene la biomedicina contemporánea: la división entre la espacialidad material del cuerpo y el ámbito de la

subjetividad de quien habita dicha corporalidad (Gordon, 1988; Laplantine, 1986/1999; Vigarello, 1993/2006; Good, 1994).

La aparición de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) a comienzos de la década de los años noventa instala una nueva institucionalidad referida al dolor que, junto con una serie de nuevas definiciones y prácticas en torno a este fenómeno, mantiene la idea de recurrir al plano de la subjetividad al modo de una ontología a la base que permitiría explicar la aparición y el curso que adquiere el dolor crónico en la experiencia particular de cada paciente. Bajo nominaciones como “trastornos de personalidad” o “conductas desadaptativas”, se asume que quienes padecen esta experiencia presentan características personales que los predisponen a mal utilizar el cuerpo a la hora de enfrentar conflictos de la vida cotidiana, generando a partir de ello una serie de consecuencias que terminan redundando en la experiencia de dolor crónico. De esta manera, el dolor crónico es entendido como la resultante de elementos como el estado emocional, el estilo cognitivo, la personalidad, o la situación específica de vida del paciente (Eva, 1990, Lolas, 1996; Tapia & Contador, 1997; Tapia, Contador & Ornstein, 1998; Muñoz & Tapia, 1999; Zaninovic, 2001). A su vez, se mantiene la idea que esta manera de experimentar dolor presentaría algún tipo de intencionalidad dada por factores gananciales que pudiesen dificultar la objetivación del dolor y, por ende, poner en riesgo la continuidad del tratamiento debido a la búsqueda de algún tipo de retribución ilegítima (Eva, 1990; Zaninovic, 2001).

En las descripciones que delimitan al dolor crónico al interior del saber médico chileno, se establece al modo de un supuesto compartido una relación de continuidad entre aquello que ocurre en el ámbito de lo subjetivo y los efectos que aquello implica en la materialidad visible del cuerpo. Así, dicha lógica puede leerse desde dos perspectivas: habría en el dolor una suerte de causalidad psíquica dada por cierta predisposición a actuar, una manera de ser particularmente excesiva o deficitaria respecto de una normatividad supuesta, la cual, al traspasar ciertos umbrales en la forma de reaccionar y usar el propio cuerpo (por ejemplo, ser “excesivamente trabajólico”, “muy demandante”, “muy poco preocupado de sí mismo” o “hiperquinético”) termina generando una sensación de dolor. Aquí si bien es posible encontrar cierta similitud, por ejemplo, con lo desarrollado por el psicólogo alemán Gustav Fechner (1860/1967) en torno a la relación entre mente y cuerpo, esta perspectiva supone la

dirección inversa a lo postulado por este autor: es el factor subjetivo el que actúa como condición de posibilidad de la emergencia de dolor crónico y no, como lo supondría Fechner, la intensidad del estímulo doloroso per se la condición de posibilidad de que éste se transforme en experiencia subjetiva.

Desde una segunda perspectiva, la subjetividad concernida en el fenómeno del dolor crónico se encuentra cruzada por la idea que dicho fenómeno sería la expresión, dentro de la anatomía del cuerpo, de eventos biográficos que causaron dolor y que, al no ser correctamente elaborados en su momento, terminan generando consecuencias que se expresan como dolores en el cuerpo. Aquí, el dolor sería el efecto en el cuerpo de una historia biográfica marcada por algún evento doloroso que persiste en el tiempo al modo de un síntoma corporal. Puede verse aquí un razonamiento en el que el dolor se ubica como un fenómeno intermedio entre el espacio de la experiencia biográfica, que lo produce, y el cuerpo, que lo expresa. Tomando quizás algunos elementos del razonamiento psicoanalítico propuesto por Sigmund Freud en torno al mecanismo de la conversión histérica (1978/1992a), desde esta perspectiva no se trata de una ontología de base que predispondría a alguien a experimentar dolor. Por el contrario, se trata de una historia biográfica que perpetúa la experiencia de un dolor psíquico, ahora a través de la sensación de dolor en los límites del cuerpo. De allí, por ejemplo, si el dolor agudo es entendido como una señal adaptativa de algo que no funciona correctamente en el cuerpo, al no existir una lesión tisular que en el dolor crónico actúe como factor etiológico entonces las creencias, eventos vitales estresantes, o el estado de ánimo del paciente serían elementos por considerar a la hora de evaluar clínicamente a quien lo experimente. Ello, puesto que dichos factores estarían influyendo de manera importante como elementos causales del cuadro clínico. En cualquier caso, se constata que el fenómeno del dolor supone un orden de continuidad entre el espacio subjetivo y la materialidad del cuerpo donde ambos operarían bajo la misma lógica, lo que implica que lo que ocurre en un ámbito, repercute y afecta al otro.

Ahora bien ¿A qué exactamente se hace alusión en los textos biomédicos al referirse a la subjetividad de quien padece fibromialgia? Según lo pesquisado en esta investigación, hablar de la subjetividad de quien padece este cuadro desde el saber médico es hacer alusión a una serie de conductas y pensamientos pesquisables y evaluables como correctos o erróneos de

acuerdo a parámetros pre-establecidos por un tercero, habitualmente un profesional de la salud, relativos al uso del cuerpo, al manejo de las relaciones interpersonales, y al desarrollo de un cierto nivel de rendimiento productivo. Se trata de comportamientos que pueden ser evaluados y medidos según escalas objetivas (por ejemplo, mediante la evaluación de comportamientos propuesta por la OMS (Paredes, Hernández, San Martín & Arraztoa, 1988)) que están sujetos a eventuales cambios en función de la adopción de un patrón de aprendizajes, los cuales permitirían modificar tanto las conductas como los pensamientos que una persona desarrolla respecto de cada una de las áreas mencionadas.

En lo señalado en las entrevistas con profesionales de la salud parece localizarse alguna continuidad entre el modo de referirse a la fibromialgia y el conjunto de supuestos que delimitan cómo ha sido abordado históricamente el dolor crónico por parte del saber médico chileno. En efecto, para todos los profesionales entrevistados resulta insoslayable referirse a las características personales de quienes padecen fibromialgia, al modo de factores que permiten otorgarle comprensibilidad a dicho diagnóstico. De esta manera, en las caracterizaciones de quienes padecen fibromialgia resultó habitual encontrar descriptores como “muy autoexigente”, “poco preocupada de sí misma”, “rígida”, “con necesidad de agradar a otros”, “trabajólica”, “hiperquinética” o “perfeccionista”.

Según se sigue de lo descrito, la fibromialgia supone un modo de ser que se encuentra siempre en una situación de exceso o déficit respecto de una normatividad preestablecida en áreas como las relaciones interpersonales, el propio rendimiento, o la relación con su propio cuerpo. O “muy preocupadas por los demás”, o bien “poco preocupadas de sí mismas”; o bien “trabajólicas” o “muy perfeccionistas”. Se trata en todos los casos de ubicar algo excesivo o deficitario en quienes padecen fibromialgia, que actuaría siempre al modo de una predisposición específica a desarrollar este cuadro. A juicio de los profesionales entrevistados, dicha predisposición se encontraría siempre en una relación de continuidad con una historia personal marcada por episodios de angustia y dolor psíquico (por ejemplo situaciones de abuso o violencia en la infancia), con la existencia de elementos biológicos específicos (genético, hormonal, neurofisiológico o de otro orden) o con condiciones ambientales tales como “falta de tiempo”, “mala alimentación”, “sedentarismo”, las cuales son enjuiciadas negativamente por los entrevistados bajo la idea de una “mala calidad de la

vida actual”, que en último término, incidirían en la aparición y mantención del cuadro clínico.

La paulatina relevancia que desde la década de los años noventa comienza a adquirir la noción de “calidad de vida” como factor determinante a la hora de orientar cualquier intervención terapéutica en la fibromialgia agrega un nuevo matiz a la problemática de la subjetividad, impactando con ello en el modo de referirse a quienes padecen este cuadro y sus posibilidades de mejoría (por ejemplo, Goic, 1981; Guic et al., 2002; Jaque, 2003; Fuentealba, 2005; Bilbeny, 2005). Así, lo que se observa en el relato de los profesionales entrevistados alude a la posibilidad de ubicar al dolor como un fenómeno respecto del cual es posible “aprender a relacionarse”, “sobrellevarlo”, “amigarse con él”, “respetarlo” y con ello generar una relación que permita ubicarlo como una experiencia más llevadera y adaptativa para quien la padece, siempre en la dirección de mejorar sus conductas hacia una normatividad que se asume como deseable para el paciente. Todo aquello se lograría en la medida en que se desarrollen una serie de aprendizajes en distintas esferas de la vida (alimentación, hábitos de sueño, relación al propio trabajo, uso del tiempo libre, manejo de las relaciones interpersonales, consumo de drogas) que se asume, incidirían en la manifestación clínica de la fibromialgia.

En la perspectiva descrita, el énfasis está puesto en aprender un nuevo modo de relacionarse a un fenómeno que surge del cuerpo, el dolor, el cual se asume en cierta medida ajeno a la subjetividad de quien lo padece. Por lo tanto, más que aliviarlo, resulta pertinente relacionarse con dicho objeto e integrarlo de la mejor forma posible a la experiencia de cada quien. La lógica que se sigue de aquello es que el dolor circunscrito en este diagnóstico responde a un dato biológico primario, que en un segundo momento es interpretado desadaptativamente por quien lo experimenta, generando con ello el cuadro clínico característico de la fibromialgia. De esta manera, proponer una nueva forma de relacionarse hacia el propio dolor supone que sería posible disociar el sujeto que experimenta el dolor, aquel que se queja de padecerlo, de aquel que en un segundo momento lo interpreta y se relaciona con él.

En las entrevistas realizadas a quienes padecen fibromialgia operan algunas similitudes, pero también importantes matices respecto a lo señalado por los profesionales tratantes a la

hora de referirse a los aspectos subjetivos que se pondrían en juego en la experiencia de esta enfermedad. En efecto, la referencia a la fibromialgia conlleva permanentemente el supuesto que el dolor circunscrito mediante dicho término supone una experiencia que no se limita a los bordes de la materialidad biológica del cuerpo, sino que implica una serie de efectos en ámbitos como el propio rendimiento o las relaciones interpersonales. Se visualiza en ello que la experiencia personal con este diagnóstico es abordada mediante descriptores como “sentirse inútil”, “sentirse discapacitado” “sentirse tonta” o “sentirse inválido”. Con ello, más allá del dolor propio del cuadro clínico, lo que se observa es una importante sensación de menoscabo personal entre quienes padecen fibromialgia, asociada a los problemas que dicho diagnóstico implica en los rendimientos personales en torno a actividades laborales, académicas o de trabajo doméstico. En la misma línea, las formas de referirse a este cuadro se encuentran cruzadas por constantes demandas hacia otros (médicos, familiares, entorno social cercano) las cuales parecen buscar el reconocimiento de la veracidad y legitimidad del propio dolor que conlleva este cuadro. Así, alusiones a generar “empatía”, “genuino interés”, o “confianza” en los demás aparecen permanentemente asociadas a las relaciones que quienes padecen este diagnóstico establecen con otras personas, buscando con ello localizar en el otro una disposición particular hacia el propio dolor. Se trata entonces de una experiencia que apela y solicita en los demás una serie de virtudes morales como condición para generar algún tipo de vínculo (confianza, empatía, compasión, cariño, interés). Aquello resulta determinante en la posibilidad de construir sentidos compartidos respecto al dolor propio de este cuadro, lo cual corresponde a un factor de primera relevancia a la hora de posibilitar una reducción en el sufrimiento asociado a él.

En sintonía con lo observado en las entrevistas con los profesionales tratantes, la noción de fibromialgia convoca, entre quienes la padecen, la necesidad de construir historias personales (marcadas por episodios de abuso, violencia o conflictos interpersonales) que permitan otorgarle un sentido al dolor circunscrito en ella. En el relato de los entrevistados se observa el supuesto que existirían un conjunto de modos de ser particulares que actuarían al modo de predisposiciones frente a la posibilidad de contraer el cuadro clínico (introversión, tendencia a postergar las propias necesidades, constante necesidad de aprobación por parte de los demás). Dichos modos de ser propios de este cuadro parecen coincidir con la

disposición observada por los profesionales tratantes en tanto según dicha visión la fibromialgia se asociaría a características personales como rigidez, culpabilidad o necesidad de agradar a otros.

En la información extraída respecto a aquello que se circunscribe bajo la noción de fibromialgia, operan una serie de supuestos compartidos entre los distintos actores sociales que se vinculan a ella. A saber, aquello de lo que se habla al referirse a quienes padecen fibromialgia habitualmente no alude a las características específicas del cuadro clínico, sino a las cualidades personales de quienes lo padecen, de quienes deciden tratarlo, como también de quienes asumen el rol de cuidadores. Desde todas las perspectivas investigadas pareciera haber coincidencias en que la fibromialgia alude a personas con características particulares, siempre excesivas o deficitarias en su relación hacia el propio cuerpo, hacia sus vínculos interpersonales y hacia sus rendimientos productivos en ámbitos como el trabajo doméstico, el trabajo remunerado, o el rendimiento académico. Se trata entonces de un diagnóstico que, al otorgarle existencia al modo de problemática biomédica a una cierta experiencia de dolor, moldea y visibiliza la descripción de un cierto tipo de personas. Según lo referido por Nikolas Rose (1996/2019), los procesos de subjetivación incluyen modos de conceptualizar a las personas a través de lenguajes específicos, junto con los métodos prácticos para actuar sobre ellas en consecuencia con dichas conceptualizaciones. Se trata de procesos de composición y ensamblaje de fuerzas, prácticas, y relaciones, que operan de modo de otorgar formas (palabras, vocabularios, prácticas) para relacionarse y juzgarse a sí mismos. Haciendo un matiz con lo referido por Ian Hacking (1986) respecto a la construcción de personas por medio de sistemas clasificatorios históricamente situados, y más cercano a lo desarrollado por Deleuze y Guattari (1988/2010), en la perspectiva de Rose los procesos de subjetivación se constituyen a partir de la vinculación de los seres humanos hacia saberes, objetos, y prácticas múltiples y diversas. Así, no se trata sólo de un asunto de enunciados o saberes discursivos, sino de cómo dichos saberes producen, en un contexto específico, un complejo proceso de ensamblaje de vocabularios, modos de usar el cuerpo, técnicas específicas, prácticas puntuales, y juicios de valor.

Desde la perspectiva descrita, si los procesos de subjetivación comprenden la articulación de saberes y prácticas específicas, puede señalarse que en la noción de fibromialgia opera la

construcción de una gramática, es decir, formas socialmente compartidas de referirse al dolor que le otorgan cierta visibilidad y permiten legitimarlo por medio del establecimiento de maneras adecuadas e inadecuadas de habla, compartidas de forma más o menos implícitas entre los distintos actores sociales que, desde distintos roles (profesionales de la salud, pacientes, familiares y cuidadores), dan existencia a dicho concepto. Por su parte, la fibromialgia implica también la construcción de una pragmática, entendida como la construcción de un conjunto de prácticas socialmente compartidas respecto de la relación hacia sí mismo, del uso adecuado e inadecuado del propio cuerpo, y del aprendizaje de estrategias diversas que apuntan al manejo del dolor. Se trata de una gramática y una pragmática que, si bien en un principio apuntan a delimitar una cierta experiencia de dolor, permiten visibilizar y dar existencia a formas legítimas, esperables, y deseables de actuar y comportarse en la vida en general, apuntando con ello ya no solamente a un dolor, sino más bien a modos de ser particulares que darían cuenta de maneras adecuadas e inadecuadas de relacionarse consigo mismo, con el propio cuerpo, y con los demás.

Más que un diagnóstico que describa una cierta forma de dolor, la existencia social de la fibromialgia supone el desarrollo de una gramática que delimita un juego de lenguaje donde el dolor se reconoce y adquiere legitimidad en la medida en que, a través de él, es posible configurar un modo de ser y actuar socialmente compartido, el cual tiende a naturalizarse en una comunidad en particular (Das, 2008, 2015; Fassin, 2004, 2009). Aquí, conviene tener presente la noción de juegos de lenguaje propuesta por Ludwig Wittgenstein: “Llamaré también “juegos de lenguaje” al todo formado por el lenguaje y las acciones con las que está entretelado” (1958/1999, p. 8).

La expresión juego de lenguaje da cuenta de una configuración lingüística generada a partir del uso cotidiano de expresiones en un contexto dado. Se trata de formas de uso cotidianas que determinan configuraciones particulares de expresarse y utilizar las palabras, las cuales tienden a naturalizarse sin requerir algún tipo de fundamentación respecto de su uso. Una segunda consideración respecto de este término alude a su relación con la noción de “formas de vida”: “La expresión “juego de lenguaje” debe poner de relieve aquí que hablar el lenguaje forma parte de una actividad o de una forma de vida” (Wittgenstein, 1958/1999, p. 15). En varios pasajes de su obra, Wittgenstein señala que los juegos de lenguaje se

encontrarían en referencia a particulares formas de vida que los subyacen. Con ello, apuntaría al hecho que las configuraciones lingüísticas de un juego de lenguaje se encuentran relacionadas con otros hechos propios de la vida de quienes participan de dichos juegos: “Más concretamente, una forma de vida designa, para Wittgenstein, un entramado fáctico de relaciones entre conducta lingüística, conducta no lingüística y situaciones en el mundo, en cuyo marco se desarrolla un juego de lenguaje” (Marrades, 2014, p. 146). Así, las formas de vida constituyen el conjunto de conductas o actividades intencionales, consensuadas por una comunidad que comparte juegos de lenguaje en común, configurando con ello un modo de ser y actuar que tiende a naturalizarse en esa comunidad en particular: “Lo que hay que aceptar, lo dado -podríamos decir- son formas de vida” (Wittgenstein, 1958/1999, p. 182). A partir de ello, Didier Fassin refiere que el concepto de formas de vida debe ser entendido como: “El límite de qué o quién es reconocido como humano al interior de una estructura social, y provee las condiciones en el uso de un criterio común con otros” (2009, p. 57).

Con la información pesquisada en esta investigación es posible delimitar una gramática y una pragmática socialmente compartida respecto de la noción de fibromialgia, que permiten suponer la existencia de juegos de lenguaje que dan consistencia a una forma de vida socialmente compartida en torno al dolor, influyendo con ello en los procesos de subjetivación que surgen entre quienes se relacionan a ella. Así, asumir que quienes padecen fibromialgia son personas trabajólicas, necesitadas de aprobación por parte de otros, rígidas, que se quedan estancados, con la tendencia a postergar las propias necesidades, o verse a sí mismos como discapacitados, inútiles, o sentirse una carga para otros, denota en todos los casos que el dolor propio de este cuadro implica otorgarle una existencia a personas que se conciben a sí mismas, y que son entendidas por otros, bajo dichos parámetros.

Un primer elemento a considerar en la gramática de la fibromialgia alude al supuesto que el dolor propio de este cuadro se sitúa siempre dentro de una gradiente de responsabilidad personal (a través del constante uso de términos como “poner de su parte”, “salir adelante”, “amigarse con el dolor”, “dejarse estar”, “no esforzarse” “no hacerse cargo”) tanto de quien lo padece como de quienes lo rodean. Aquello permite hacer comprensible su aparición, disminución o intensificación, y su eventual posibilidad de alivio. En consonancia con la relevancia que adquiere la idea de mejorar la calidad de vida en el tratamiento de este cuadro,

las características particulares que adquiere la fibromialgia en cada caso son siempre entendidas como un asunto de esfuerzos personales en torno a la posibilidad de lograr a través del aprendizaje, una amplia serie de conductas y disposiciones que, se asume, influirían en el curso que adopta el dolor asociado a este diagnóstico (y que incluyen cambios en la alimentación, uso del tiempo libre, consumo de alcohol y drogas, manejo de las relaciones interpersonales, manejo del estrés o hábitos de sueño). Se trata, en la voz de los pacientes, de “aprender a sobrellevar el dolor”, “amigarse con el dolor”, “mantenerse autosuficiente”, “mantener una actitud positiva”, “ponerle empeño”, “poner de tu parte”, “conocer el propio cuerpo” o “tener voluntad para salir adelante”. En la voz de los cuidadores el manejo de la fibromialgia es un asunto de “aprender a tener paciencia”, “ser tolerante”, “aprender a tratarla”, “ser humilde” y “conocer las propias limitaciones”. Por su parte, según los profesionales entrevistados el tratamiento de la fibromialgia supone la puesta en juego de un conjunto de virtudes personales en la relación con los pacientes, tales como “mostrar empatía”, “genuino interés” “creer”, “no hacer juicios”, “confiar en el paciente”. Lo que surge en el habla de cada entrevistado es la construcción de una escala de valores morales asociadas al esfuerzo personal y la autosuperación, que dan cuenta de las virtudes personales de cada quien, en la medida en que haga lo suficiente ya sea para manejar su propio dolor o bien para ayudar en el dolor de otro. Así, al momento de hablar sobre el dolor circunscrito en este cuadro y su eventual mejoría parece resultar siempre necesario entenderlo como un asunto relativo a voluntades personales, cuya intensificación o disminución está directamente ligada a los esfuerzos con que cada quien “se hace cargo” o “no se hace cargo”, tanto de su propio dolor como del dolor de otros, asumiendo allí la posibilidad de entablar una suerte de relación entre quien lo experimenta y quien decide vincularse a él.

Relacionado a lo anterior, como segundo elemento a considerar en la gramática de la fibromialgia se encuentra el supuesto de un factor etiológico ubicado en la biología del cuerpo, el cual pareciera circunscribir al dolor como una suerte de elemento material pre-cultural que, en un segundo momento, es interpretado por quien lo experimenta. Sería esta función de interpretación y representación localizada en quien solicita ayuda profesional, aquello que se puede educar mediante la adquisición de un conjunto de principios racionales en torno al correcto uso del cuerpo, siendo siempre responsabilidad de quien lo padece la

posibilidad de reducir su malestar. Así, el problema del dolor circunscrito en la fibromialgia sería un problema de representaciones e interpretaciones erróneas, siendo el rol del médico educar respecto a otorgar la información necesaria para asociar dicha sensación con representaciones más cercanas a la correcta racionalidad que propone la buena calidad de vida. Allí, la idea de una materialidad biológica que supuestamente actuaría como factor etiológico parece actuar como un elemento discursivo más o menos necesario para sostener este diagnóstico como patología médica, aunque se desconozca cual es dicho factor, qué peso específico representa, y cómo interactúa con la biografía o las características personales de quienes la padecen.

Como tercer elemento propio de la gramática compartida de la fibromialgia se entiende que referirse a dicho diagnóstico supone la existencia de predisposiciones personales siempre en una situación de inadecuación dada por lo deficitario o lo excesivo respecto a modos de ser esperables en torno al uso del propio cuerpo, a los rendimientos productivos, o a la interacción con otros. Se trata de modos de ser que se encontrarían siempre subyacentes al dolor referido en este cuadro, siendo éste un efecto visible localizado en el cuerpo respecto de dichas predisposiciones personales. Aquello permite otorgar un marco de comprensibilidad sobre la aparición y mantención del dolor tanto para quienes lo padecen, como para quienes los rodean. Así, referirse al dolor propio de este cuadro implica el ejercicio de convocar historias personales marcadas por eventos dolorosos de distinta índole (pérdidas inesperadas de seres queridos, accidentes, conflictos interpersonales, situaciones de violencia, etc.), acontecidos en distintos momentos de la vida de quien padece este cuadro, que tendrían alguna incidencia en el desarrollo de los modos de ser y las predisposiciones personales de quienes padecen este diagnóstico. De esta manera, la fibromialgia regularmente supone la referencia a una narrativa biológica siempre supuesta y más o menos desconocida a la hora de hablar de las posibles causas de este cuadro (desde predisposición genética, pasando por alteraciones hormonales, hasta un malfuncionamiento del sistema nervioso central) la cual se encontraría en algún tipo de interacción con la historia y la predisposición personal de quienes la padecen.

Asumiendo cada uno de los puntos precedentes, la gramática propia de la fibromialgia implica que, para que el dolor propio de este cuadro aparezca como creíble y adquiriera alguna

legitimidad en la opinión de los que rodean a quien lo padece, es necesario saber transmitirlo con las palabras apropiadas: desarrollar una forma de referirse a dicho dolor que permita entenderlo siempre como algo personal, ubicado en la materialidad del cuerpo, cuya aparición es ajena a la propia voluntad, pero cuya eventual mejoría se liga a los esfuerzos más o menos explícitos de quien lo padece por hacerse cargo de él. Junto con ello, se trata de saber en qué momentos referirlo: aquello supone saber discriminar con claridad los momentos en los que “realmente” se necesita ayuda, evitando en lo posible cualquier queja que pudiese ser tomada como “excesiva”, “innecesaria” o con un fin utilitario o ganancial por parte de los demás. Así, los momentos adecuados para quejarse de dolor parecen ser siempre aquellos en los que no sea posible presumir que a través de dicha queja se está eludiendo alguna responsabilidad u obligación personal. Por último, saber con quienes quejarse: se trata de mantenerlo dentro del círculo social de mayor confianza, procurando con ello evitar exponerse al juicio peyorativo de personas que desconocen este diagnóstico, el cual se asume habitualmente cargado de suspicacia y desconfianza, bajo la sospecha de ser tomado como un argumento para buscar alguna prerrogativa que se presume ilegítima.

Respecto a la pragmática específica que se delimita en torno a la fibromialgia, es posible señalar que se trata de un conjunto de conductas e imperativos a la acción que, bajo la lógica del “hacerse cargo” del propio dolor, plantean un horizonte de comportamientos relativos al manejo de este cuadro, que giran en torno a la idea del aprendizaje como argumento central. De esta manera, dicho aprendizaje implica fundamentalmente dos perspectivas: por un lado, se trata del aprendizaje que la noción de mejora de la calidad de vida instala en los diferentes abordajes terapéuticos asociados a la fibromialgia. Como se vio en la revisión documental realizada en esta investigación, el rol pedagógico que adquieren los profesionales de la salud en torno a las patologías crónicas, con especial fuerza a partir de la primera década del siglo XXI, conlleva que el tratamiento de quienes padecen fibromialgia debe estar orientado a la adquisición de un conjunto de prácticas y saberes que se suponen adecuados respecto de cómo relacionarse con su cuerpo, con los otros, y con el propio rendimiento productivo. Esto, en tanto se asume que dichas prácticas y saberes lograrán, en ningún caso que el dolor desaparezca, pero sí que dicho dolor sea funcional y no dificulte la adaptación más o menos adecuada a la normatividad que dicta la idea de mejor calidad de vida (Guic et al., 2002;

Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003). Se trata entonces de un horizonte de conductas que se deben hacer y otras que se deben no hacer en orden a guiar la propia vida según los parámetros propios de aquello que la buena calidad de vida propone como sano, deseable y correcto (comer ciertos alimentos, hacer ejercicio, dormir cierta cantidad de horas, no consumir alcohol o drogas, evitar conflictos interpersonales, dedicar tiempo a la familia, etc.).

Desde un segundo nivel de análisis la idea de aprendizaje alude a la adquisición de una serie de cualidades y virtudes personales, que se supone, quien se vincule a la fibromialgia debe esforzarse por conseguir. Así, aprender a ser empático, a relacionarse con el propio cuerpo, a no desconfiar, a sobrellevar el dolor, a ser paciente, a tener una mentalidad positiva, a conocer las propias limitaciones, responden en último término a una pragmática de virtudes morales que resultan necesarias y deseables entre quienes se vinculan a la fibromialgia, y que sólo pueden ser adquiridas a través de un esfuerzo personal por lograr aquel ideal en torno a una mejor calidad de vida tal como lo delimita la medicina contemporánea (ver por ejemplo Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003; Cornejo, Barros & Miranda, 2015; MINSAL, 2016). Ya sea desde la posición de profesional tratante, paciente o cuidador, dicha pragmática de virtudes morales que se ponen en juego a la hora de referirse a la fibromialgia supone, tal como lo han referido algunos autores revisados en esta investigación en relación a las patologías crónicas (por ejemplo Vigarello 1993/2006; Armstrong, 1995, 2002; Rose 2012), la lógica de una autocoerción y autocontrol en el cuidado de la propia salud, en torno al esfuerzo permanente por maximizar y autogestionar los propios rendimientos a fin de alcanzar un ideal siempre más o menos lejano de estilo de vida saludable. Dicha autocoerción está constantemente sujeta a los sentimientos de culpa, inutilidad, rabia o tristeza que son referidos por los entrevistados de los distintos estudios, y que afloran al momento de no actuar como se debe según la pragmática descrita. Sentirse impotente frente al dolor del otro, sentir rabia al escuchar las quejas de quien padece fibromialgia, sentirse inútil al no poder cumplir plazos o metas en el ámbito laboral, sentirse culpable por no tener ganas de levantarse por las mañanas o por haber hecho un esfuerzo laboral mayor al que era conveniente, parecen dar cuenta de aquello que aflora en la experiencia de cada entrevistado, al no hacer lo que era debido hacer de acuerdo a la pragmática de virtudes morales puesta en juego en el manejo de la fibromialgia.

A diferencia de como ha sido entendido por una importante cantidad de autores al interior de las ciencias sociales, la problemática de la subjetividad en el dolor propia del diagnóstico de fibromialgia parece no responder a un asunto de interpretaciones personales o traducciones simbólicas respecto de un dato pre-cultural, como lo sería la señal nociceptiva que gatilla la aparición de la sensación dolorosa (Zola, 1966; Ilich, 1976; Le Breton, 1995/1999; Morris, 1991/1993; Moscoso, 2012; Graham, 2015). Desde la perspectiva adoptada en esta investigación, asumir que la puesta en palabras del dolor supone el inicio de un juego de lenguaje específico, conlleva entender la expresión de dolor como una práctica social compartida por una comunidad que participa de dicho juego de lenguaje en común. Allí, cualquier eventual pregunta por las características personales de quienes padecen dolor implica la necesidad de indagar en cómo dicho juego de lenguaje da existencia a formas de ser, predisposiciones y comportamientos particulares entre quienes se relacionan con este dolor.

Llevado a aquello que se circunscribe en la noción de fibromialgia por parte de los distintos actores sociales que participaron en esta investigación, parece claro que en su gramática y en su pragmática cobra especial relevancia la posibilidad de reconocer al dolor circunscrito en este cuadro como experiencia legítima de sufrimiento, en tanto un elemento característico que aparece en torno a este diagnóstico alude a las constantes sospechas, dudas y cuestionamientos respecto a la veracidad del dolor que este término delimita. Así, lo que parece quedar en entredicho es el reconocimiento social del dolor circunscrito en este diagnóstico en tanto experiencia legítima de sufrimiento. En torno a aquello, conviene detenerse en la relevancia que suponen los procesos de reconocimiento intersubjetivo en tanto aspectos contribuyentes al desarrollo de procesos de subjetivación. Tal como lo refiere Axel Honneth (1992/1997, 1997), dichos procesos permiten desarrollar las experiencias de autoconfianza, autorrespeto y autoestima que habilitan la participación legítima de cada sujeto en la formación de una voluntad política común: “El fundamento de esto ha de verse en la dependencia del hombre respecto de la experiencia de reconocimiento: para llegar a una autorrelación lograda, el hombre se encuentra destinado al reconocimiento intersubjetivo de sus capacidades y operaciones” (1992/1997, p. 165). Así, en la medida en que un contexto

social favorezca las posibilidades de reconocimiento recíproco, estimula la posibilidad de una comunidad social cohesionada y orientada en torno a objetivos valóricos comunes.

Como puede verse en el caso de la fibromialgia, existe cierto reconocimiento entre los profesionales de la salud respecto de la relevancia que este síndrome ha adquirido durante los últimos años en términos de prevalencia entre la población chilena. Esto puede ser un factor que explique el creciente interés observado en revistas especializadas del ámbito de la salud en torno a la construcción de un marco común respecto de su comprensión y tratamiento, el interés existente entre diversas disciplinas médicas y no médicas por trabajar terapéuticamente con ella, o la edición de documentos oficiales del Ministerio de Salud en torno al establecimiento de criterios comunes respecto de su comprensión y tratamiento.

Lo anterior contrasta con el reconocimiento que adquiere la experiencia concreta de quienes padecen este cuadro, tanto en la relación con sus profesionales tratantes como en el contexto de sus vínculos afectivos cercanos. Así, la persistencia de diversas incertezas y suspicacias que de manera más o menos velada impulsan la aparición de una serie de juicios de valor que permanentemente ponen en duda los alcances y la real existencia del dolor referido por quienes padecen fibromialgia, dan cuenta de las dificultades que dicha experiencia experimenta en tanto padecimiento legítimamente doloroso, impactando en la percepción de valía personal o la autoconfianza de quienes viven con dicho diagnóstico. Aquello se hace especialmente evidente al momento que quienes padecen este cuadro demandan algún tipo de prerrogativa que les permita relacionarse de mejor manera con responsabilidades en distintos ámbitos de sus vidas. Allí, lo que se observa es la duda más o menos explícita en torno a las intenciones a la base de quienes refieren dolor y el eventual aprovechamiento ilegítimo de las atenciones de salud, asumiéndose que cuando la queja de dolor no es posible de ser verificada con algún signo corporal entonces se sospecha de su real intencionalidad, siempre bajo el supuesto de un eventual engaño.

En la lógica recién descrita, el razonamiento que subyace es el siguiente: el dolor sólo existe como objeto legítimamente médico cuando el relato de quien lo padece es el signo inequívoco de alguna alteración dentro de los límites de su materialidad corpórea. Cuando dicho relato no se sostiene en una biología alterada, surge la idea respecto de lo inadecuado de la demanda que acompaña este relato, repercutiendo en el uso del espacio interpersonal

con el médico en orden a la obtención de alguna prerrogativa que no corresponde. Sin desmedro de que aquello efectivamente ocurra en casos específicos, resulta llamativo que ni en las entrevistas ni en los documentos revisados aparezca ni siquiera discutido el supuesto contrario a este: el dolor referido por alguien que no presente alguna lesión objetivable puede ser también la legítima queja respecto de algo que ha sido negado ilegítimamente en otros ámbitos de su vida ¿En estos casos entonces habría que asumir que dicha experiencia es menos dolorosa y por ende menos objeto de atención médica que quien presenta una lesión? ¿Se trata siempre en estos casos de personas que buscan utilizar inadecuadamente el espacio de atención ofrecido por el médico con el fin de obtener alguna prerrogativa ilegítima?

A la luz de la información recaba en esta investigación, es dudoso que exista alguna eventual ganancia asociada al diagnóstico de fibromialgia, considerando las dificultades que este diagnóstico tiene para validarse como experiencia legítima de sufrimiento en el contexto social chileno y lo exiguo de cualquier eventual beneficio social que pudiese asociarse a este cuadro (por ejemplo, un posible acceso a alguna pensión por invalidez). De esta manera, la duda y la sospecha parece siempre ubicarse en la intencionalidad individual de quien padece dolor, eludiendo con ello una discusión respecto de aquellas condiciones contextuales que pudiesen motivar la aparición del dolor propio de este cuadro. Esto, pues si el dolor referido por el paciente es en realidad un medio para obtener alguna prerrogativa ilegítima ¿Por qué no considerar también a ese dolor como la eventual consecuencia de alguna prerrogativa que ha sido ilegítimamente negada por las condiciones contextuales de quien lo padece?

Si la noción de fibromialgia permite leer la manera como el dolor adquiere existencia social a través de la puesta en juego de un conjunto de supuestos compartidos respecto al sufrimiento, entonces puede suponerse que el halo de dudas, suspicacia e incertezas constantemente referidas en el relato de los entrevistados responden a condiciones necesarias respecto a la manera como, en el contexto estudiado, el dolor propio de este cuadro adquiere algún tipo de existencia entre la comunidad de actores que participan en torno a él. Así, no va de suyo que la presencia de una lesión corporal invariablemente otorgue algún grado de legitimización a la demanda de quien padece dolor, puesto que si así fuera ¿Por qué no considerar que existen patologías con etiologías orgánicas claramente objetivables que perfectamente pueden ser usadas como medio para obtener algún fin ganancial ilegítimo?

Llamativamente, dicha pregunta no queda ni siquiera planteada en el relato de los entrevistados, asumiéndose que lo que resulta una constante fuente de frustración en el médico y en los cuidadores son los casos en que patologías crónicas no se condicen con la existencia de alguna materialidad que corrobore su existencia.

Poner en discusión el ámbito de la subjetividad puesto en juego en el diagnóstico de fibromialgia implica considerar las dificultades que este diagnóstico conlleva en cuanto a su legitimidad como padecimiento propiamente biomédico. Como fuera sugerido, se trata de un aspecto propio de la gramática con la cual se le da existencia social a dicho diagnóstico, implicando con ello importantes efectos en la vivencia subjetiva de autovalía y el reconocimiento de las capacidades personales de quienes lo padecen. Considerando este punto, plantear la pregunta por la subjetividad en el diagnóstico de fibromialgia como un problema de predisposiciones individuales, factores biográficos, o elementos genéticos a partir de los cuales poder definir un cierto “perfil” o determinados “modos de ser” más o menos característicos de quienes padecen este diagnóstico, impide visualizar que justamente son dichos modos de ser o perfiles de personalidad los que cobran existencia y adquieren visibilidad a partir del complejo proceso de ensamblaje de saberes y prácticas que se construyen en torno a dicho diagnóstico.

Así, no se trata de una supuesta ontología o materialidad pre-cultural que se encontraría a la base de la experiencia de dolor y que ha sido interpretada más o menos adecuadamente por distintos saberes a lo largo de la historia. Desde esta perspectiva, que ha sido la que clásicamente ha abordado esta problemática desde las ciencias sociales (ver por ejemplo Zborowski, 1953; Zola, 1966; Ilich, 1976; Rey, 1993/1995; Morris, 1991/1993; Baszanger, 1998; Le Breton, 1995/1999, Moscoso, 2012; Graham, 2015) lo que importa es discutir qué saberes serían los más correctos para traducir una experiencia personal anclada en la materialidad del cuerpo, la cual una y otra vez pareciera sobrepasar aquellos discursos que intentan aprehenderla. Por el contrario, si la experiencia del dolor responde más bien a una práctica social compartida dada por cómo este fenómeno termina siendo enunciado en el contexto de un juego de lenguaje específico, lo que surge como relevante no es ya aquella ontología supuesta que se encontraría más allá de las palabras que intentan traducirlo, sino más bien cómo a partir de las formas de hablar y de actuar en torno al dolor es posible

visualizar la construcción de modos de percibirse a sí mismo, de relacionarse al propio cuerpo y de vincularse a los otros que terminan siendo más o menos válidos, deseables, legítimos o sanos (Das, 2008, 2009, 2015; Rose, 1996/2019).

Asumir que quien padece fibromialgia es el portador de un modo de ser característicamente deficitario o excesivo respecto a patrones esperables de relación y comportamiento que harían comprensible su aparición y eventual curso, responde a formas de referirse a este fenómeno que terminan siendo adoptadas al modo de supuestos por cada uno de los actores que interactúan en torno a él, y que son producto del ensamblaje de saberes y prácticas que delimitan la gramática y la pragmática propia de este cuadro. Así, en los modos de referirse, en las maneras de vincularse, en las formas de tratamiento ofrecidas, en lo que se prioriza como plan terapéutico, en lo que aparece como dudoso o sospechoso, en lo que circula en las publicaciones médicas y no médicas, en lo que se hace, se dice y se omite sobre este diagnóstico, en todo aquello se le otorga existencia a formas de comportarse y de expresar el dolor que delimitan las experiencias personales de cada uno de los actores involucrados en dicho fenómeno, como también las interacciones que de allí se generan. En consecuencia, suponer que la fibromialgia sería el signo de personas cuyo modo de ser inadecuado les aparta del conjunto de comportamientos esperables asociados a una buena calidad de vida, responde al particular ensamblaje de saberes y prácticas que en el contexto social estudiado en esta investigación le otorgan existencia y visibilidad, al modo de diagnóstico biomédico, a una manera específica de experimentar dolor.

Puesto que en la fibromialgia se desconoce algún factor etiológico específico que se ubique dentro de los límites del cuerpo biológico, se trata de un diagnóstico que constantemente genera dudas y suspicacias respecto a si la experiencia de dolor referida por quien lo padece responde o no a un fenómeno legítimamente médico. Paradójicamente, aquello es producto de la misma operación que le otorga existencia a dicho término como diagnóstico médico. Así, en el mismo movimiento que le da existencia y legitimidad social a un dolor que queda circunscrito como síndrome médico, se generan las condiciones que una y otra vez plantean dudas respecto de su legitimidad en tanto experiencia de sufrimiento, al ser un fenómeno que parece no adecuarse del todo al conjunto de supuestos que le otorgan consistencia a dicho saber.

En definitiva, tanto la permanente alusión a las predisposiciones personales que delimitan una cierta subjetividad característica de quienes padecen fibromialgia, como las dudas y suspicacias que supone su legitimidad en tanto síndrome médico, dan cuenta ellas mismas de las particularidades que evidencian cómo dicha noción adquiere una existencia social en torno a modos de referirse y de actuar que serían propios del contexto estudiado. Allí, problematizar la fibromialgia como un asunto de predisposiciones personales excesivas o deficitarias, no es más que asumir aquellos supuestos que dan forma y perpetúan la experiencia de quienes padecen este cuadro, soslayando las condiciones colectivas que le otorgan existencia a dicho diagnóstico como un constructo culturalmente determinado. Son justamente esas dudas, esas predisposiciones personales, ese ámbito subjetivo siempre supuesto en alguna interacción con la biología corporal, aquello que le otorga una existencia específica a esta manera de experimentar dolor, y de cómo debe ser comprendido, experimentado y referido a otros. En último término aquello no deja de tener importantes consecuencias en la experiencia de quienes lo padecen, como también en la experiencia de quienes se vinculan a él.

## **Capítulo II. Fibromialgia: Lo relacional del dolor y el dolor en las relaciones.**

En el proceso de construcción de un saber sobre el dolor crónico al interior de la comunidad médica chilena, es posible observar que aquello que tempranamente adquiere relevancia entre los profesionales que lo problematizan alude al espacio interpersonal ubicado entre el paciente y el médico tratante. Ya desde el segundo período revisado en el primer estudio de esta investigación, la relación médico-paciente aparece tematizada en diversos artículos que ponen el acento en la disposición con la cual el médico debe aproximarse a quienes padecen alguna patología crónica en general, y al dolor crónico en particular (ver por ejemplo Soto, 1976, 1981; Aris, 1984; Ferrer & Mellado, 1985). Para estos autores resulta particularmente relevante que quien se interese por abordar profesionalmente estos cuadros clínicos, junto con poseer los conocimientos técnicos necesarios adopte una

actitud cálida, tenga un trato respetuoso, y se dé el tiempo de explicar en forma clara al paciente los alcances de su dolencia.

A lo largo de la década de los años noventa se instala al modo de un supuesto más o menos compartido el hecho de considerar la relación médico-paciente como variable de primera relevancia en cualquier propuesta de tratamiento ligada, tanto al dolor crónico, como a la fibromialgia. Aquello no siempre resulta una tarea sencilla puesto que las características de quienes padecen este cuadro influirían en que la relación terapéutica termine siendo, en no pocos casos, tensa y frustrante para ambas partes (Eva, 1990). Así, desde la perspectiva del profesional tratante aquello que termina siendo frustrante alude a la constatación que la demanda del paciente que padece fibromialgia por lo general no se limita a la restitución de una supuesta mecánica corporal alterada. Más bien, lo que el enfermo crónico pide, de manera quizás más evidente que en otro tipo de patologías, es que el profesional que lo trate se involucre a través de un “genuino interés” no sólo hacia la enfermedad, sino respecto de la persona que padece dicha enfermedad. Con ello, se trataría de localizar el interés del profesional en la experiencia subjetiva de sufrimiento, entendida ésta como un aspecto que sobrepasa o subyace a la mecánica anatómica específica del dolor. Por cierto, se trata de un interés que, por diversos motivos, el profesional no siempre estaría dispuesto a otorgar. Aquello sería un factor determinante para que muchos profesionales tiendan a rechazar dedicarse a este tipo de patologías, predisponiendo no de la mejor manera a quienes se aboquen al trabajo con estos pacientes: “Existe un cierto rechazo a dedicarse a enfermedades crónicas. Prestigia menos que las especialidades quirúrgicas” (Trejo, 1993, p. 104).

La idea de la importancia de la relación médico-paciente en cualquier abordaje terapéutico del dolor crónico es reafirmada por los profesionales que lo problematizan desde los años dos mil hasta los últimos artículos revisados en esta investigación (ver por ejemplo Carvallo, 2014; Cid, Zaninovic, Carrasco & Palominos, 2015; Cornejo, Barros & Miranda, 2015; Cornejo & Miranda, 2015; Alvarado, 2016; Bilbeny, 2018). Lo que se observa allí es la utilización de dicha relación como instrumento para educar al paciente, bajo el supuesto que aquello permitiría generar cambios en sus condiciones de vida y, en función de ello, poder reducir la sintomatología dolorosa. Para lograr dichos cambios resulta especialmente importante enfocarse en aquellas características personales del profesional tratante que

facilitarían la generación de un ambiente de empatía y calidez, lo cual sería necesario para que el paciente se sienta acogido en su demanda de atención. A partir de allí, sería posible establecer una relación a largo plazo que habilite el establecimiento de un rol pedagógico del tratante hacia su paciente.

En las entrevistas realizadas a cada uno de los actores que conforman la realidad social de la fibromialgia en el contexto estudiado, se visualiza con claridad que dicha noción siempre comprende una lógica interpersonal. En el caso de los profesionales tratantes, dicha lógica alude a dos elementos: por un lado implica que quien se interese por abordar esta patología detente una serie de atributos personales que van más allá de cualquier saber técnico respecto de ella: “genuino interés”, “empatía”, “confianza”, “calidez” o “paciencia” son algunas de las virtudes convocadas por los entrevistados como elementos necesarios para trabajar terapéuticamente con estos casos.

A partir de lo descrito, aparece el segundo elemento relativo a este punto: entre varios de los profesionales entrevistados aparecen descriptores relativos a lo frustrante que para ellos resulta el trabajo con estos pacientes. Así, referir que la fibromialgia es un diagnóstico “ominoso”, que quienes presentan este cuadro son “aspiradoras de energía”, o “te echan la culpa de que ellas estén mal”, que son pacientes “conflictivos” o “incomprendidos” parece denotar que habría alguna característica entre quienes presentan fibromialgia que dificulta el establecimiento de una relación terapéutica en los términos propuestos por los profesionales tratantes. Incluso, aquello generaría que un número no menor de profesionales prefieran evitar el trabajo clínico con dichos pacientes, señalando que “a nadie les gusta verlas”, “muchos les hacen el quite” o que “no les interesa”.

En la perspectiva de los cuidadores entrevistados resulta frecuente encontrar descriptores que aluden a cierta dificultad en el establecimiento de alguna relación de ayuda hacia quienes padecen fibromialgia. Así, descriptores como “desafiante”, “cansancio”, “agotador” o “tener paciencia” dan cuenta que ubicarse como alguien que ofrece ayuda y se manifiesta con alguna disposición a hacerse cargo de las implicancias de este diagnóstico en ningún caso resulta una tarea exenta de problemas y complejidades para quien la asume.

Entre quienes padecen fibromialgia también se observa la referencia a una sensación de frustración ligada al ámbito interpersonal. Específicamente, dicha frustración alude a dos

elementos: en primer término, la dificultad que varios entrevistados localizan al momento de tener que traducir su malestar en términos médicos. Allí, lo que surge alude a que en no pocos casos dicha operatoria de traducción resulta extremadamente compleja y difícil puesto que muchas veces la experiencia de dolor difiere de las categorías propias del diagnóstico de fibromialgia, incluye otros síntomas que no aparecen en las descripciones, o no incluye alguno que sea necesario para efectuar el diagnóstico. A su vez, puede tener una duración que no siempre es la mínima exigida, o bien presentar una intensidad mayor o menor de lo estimado por el profesional tratante para realizar el diagnóstico. En segundo término, la frustración que surge en el relato de los entrevistados se encuentra referida a la idea de sentir que el resto no les cree su dolor, que no son lo suficientemente empáticos, o que no se interesan por lo que les ocurre. Términos como “sentirse vulnerable”, buscar “un *feeling* más allá” con el profesional tratante, profesionales que hacen “juicios de valor negativos”, o familiares que ponen en duda el dolor referido, dan cuenta de la dificultad que implica ubicar al dolor asociado a la fibromialgia en un espacio de experiencia compartida con otros, dificultad que parece teñir la manera de referirse a este diagnóstico tanto entre quienes lo padecen como entre quienes se vinculan a él.

Ahora bien ¿A qué alude la dificultad y la frustración referida por los entrevistados a la hora de poner en el espacio de experiencia interpersonal el dolor referido en la fibromialgia? ¿Qué es exactamente aquello que resulta agotador, ominoso, que resulta desafiante y que genera sentimientos de vulnerabilidad? A fin de intentar dilucidar dichas preguntas, resulta pertinente retomar la postura desarrollada en el capítulo precedente, en torno a ubicar a la fibromialgia como una experiencia social cuyas formas de habla compartidas entre todos quienes participan de ella conforman una comunidad de sentido respecto al dolor en función de una gramática y una pragmática específica. Desde esta lógica, la demanda que subyace a la queja de dolor propia de la fibromialgia conlleva una serie de obligaciones morales para quien la recibe, que impiden mantenerse indiferente respecto de ella. Se trata de todo aquello que, respecto de la manera como es comprendido el dolor, se asume como legítimo, deseable, sano, permitido, o verdadero. Si tal como lo refieren Veena Das (2008, 2015) y Didier Fassin (2009) reconocer el dolor de otro es en último término reconocer una forma de vida en común, se trata de reconocer en ese otro que se queja de dolor un conjunto de valores

compartidos respecto de la relación al propio cuerpo, a la interpretación de sí mismo, y al modo de relacionarse a quien sufre. Así, la posibilidad de compartir la experiencia de dolor sólo resulta aplicable en la medida en que se compartan dichos valores, por lo que no reconocerle al otro su dolor es en último término no reconocerle su condición de forma de vida en común.

Podría decirse que más allá de cómo sea formulada la queja de dolor, es decir, qué es aquello que en específico se solicite al referirla a otro, dicha queja siempre comporta una interpelación que imposibilita a quien la recibe a sustraerse a ella y más bien mandata a quien la acoge a otorgar algún tipo de respuesta. Siguiendo lo planteado por Marcel Mauss (1979; 2007/2009) la queja de dolor puede ser leída como una forma de compartir con el otro una valiosa experiencia personal de padecimiento, que al ser entendida al modo de un don que se pone en juego en la interacción con los demás conlleva el establecimiento de una compleja economía de intercambios en la que se generan deberes y derechos tanto entre quien se queja, en tanto entrega al otro algo personal de sí, como entre quien la acoge, viéndose interpelado por dicha queja. Leído de esta manera, poner en palabras y compartir la queja de dolor implica formularla al modo de una demanda dentro de una red de intercambios simbólicos, la cual origina una deuda en quien la recibe, que a su vez crea una serie de obligaciones dadas por el conjunto de valores y principios que configuran dicho dolor como un padecimiento legítimo de ser respondido. Por su parte, en quien la formula, la queja de dolor conlleva la exigencia de solicitar una respuesta, la cual parece no ser ni única ni necesariamente el mero alivio de la sensación dolorosa.

Como puede verse en las entrevistas realizadas, la demanda de quienes padecen fibromialgia nunca resulta indiferente para quienes la escuchan, resultando siempre “agotadora”, “desafiante”, “excesiva”, “ominosa” o generando “rechazo”. Justamente, lo que resulta agotador desde esta óptica es la obligatoriedad moral que la queja del dolor instala tanto en el profesional tratante como en quien se ubica en el lugar de cuidador, respecto de otorgar una respuesta a quien la formula, respuesta cuya expectativa parece localizarse siempre como excesiva respecto de lo que el otro está concretamente dispuesto a entregar. De esta manera una queja que parece demandar siempre algo de más, o al menos distinto de aquello que recibe, genera un circuito simbólico marcado por una insalvable deuda, donde

quien recibe la queja queda inmerso en una red de intercambios que impiden sustraerse al imperativo de otorgar alguna respuesta.

De manera similar a lo descrito por Mauss (1979; 2007/2009), aquello que se pone en juego en la experiencia interpersonal de dolor puede ubicarse como una economía de dones, donde quien lo refiere entrega no sólo un padecimiento, sino algo más íntimo de sí que no alude única ni necesariamente a una eventual materialidad biológica alterada. Así mismo, lo que demanda tampoco se dirige necesariamente a la restitución de una dicha funcionalidad biológica. Más bien, cuando lo que se solicita implica “genuino interés”, “empatía”, “confianza” o “un *feeling* más allá”, lo que se busca parece referirse al reconocimiento de una experiencia en común que exige, en quien la recepciona, el desarrollo de un conjunto de virtudes morales que aluden a las características personales que resultan esperables para dar respuesta a dicha demanda.

En el caso del profesional tratante, la queja de quien padece fibromialgia se vuelve agobiante cuando lo que se demanda no puede ser respondido desde la clave de lectura propia del discurso biomédico, y más bien solicita un conjunto de características personales en quien lo escucha. Así, la incomodidad y el agotamiento hacia quien se queja de padecer fibromialgia se relaciona con todo aquel que, siendo diagnosticado con este diagnóstico, persista en demandar algo que no alude al saber técnico del profesional tratante, sino más bien a determinadas virtudes personales de dicho profesional (a través del pedido de cariño, empatía, o interés).

Por su parte, entre quienes ocupan la función de cuidadores se observa el uso de descriptores como “agotador”, “paciencia”, “desafiante”, o “no es fácil” a la hora de describir su experiencia en relación a los cuidados que conlleva este diagnóstico. De acuerdo al material recabado en las entrevistas, aquello que resulta agotador responde a una cierta obligación por mostrarse siempre disponible a ayudar, en tanto aquello significaría cumplir con un determinado rol preasignado. Dado que quienes adoptan esta función cumplen además el rol de parejas, hermanos, padres, o amigos, lo que se observa es que dicha vinculación afectiva parece implicar algún imperativo en dar respuesta al dolor del otro. Aquí se observa que estos roles aparecen siempre tensionados por las demandas de quienes padecen el

diagnóstico de fibromialgia, las cuales suponen una postergación de deseos e intereses propios en orden a hacerse cargo de los requerimientos de quienes padecen este diagnóstico.

Aquello que la fibromialgia tensiona en el ámbito interpersonal se relaciona con una solicitud más o menos constante de “cariño”, “empatía” y “cuidado” conllevando, entre quienes rodean al paciente, una sensación de culpabilidad cuando dichas solicitudes no son posibles de ser respondidas. Independientemente de los significados concretos que en cada caso adopte aquello que se denomina como “cariño”, “empatía”, o “cuidado” (desde una ayuda en las labores domésticas, hasta hacerse cargo de los costos económicos del tratamiento, pasando por resolver conflictos familiares), se trata de demandas que siempre sobrepasan aquello que se está dispuesto a entregar, transformándose en imperativos que parecieran nunca satisfacerse del todo. Tanto en lo referido por los profesionales tratantes, como también en la perspectiva de los cuidadores, en la queja de quienes padecen fibromialgia parece localizarse algo siempre excesivo, que implica solicitudes que no pueden ser respondidas con lo que el otro está dispuesto a ofrecer. Así, más allá de un determinado conocimiento técnico en torno al manejo del dolor o la ayuda específica en alguna actividad puntual, a lo que la queja de quien padece fibromialgia parece apuntar es al reconocimiento del propio dolor como experiencia legítima de sufrimiento. Como ya fuera señalado, aquello implica ubicar en el sufrimiento del otro a alguien que comparte una forma de vida en común, esto es, un conjunto de valores en torno al uso del propio cuerpo, a la vinculación con otros, y a la relación consigo mismo (Das, 2008, 2015; Fassin, 2009). Siguiendo con lo desarrollado por Mauss (2007/2009), cuando el otro, más allá de las acciones puntuales de ayuda que pueda ofrecer, no está dispuesto a otorgar algún grado de existencia legítima a la queja de dolor de quien padece fibromialgia, contrae una deuda que termina siendo experimentada con agobio, rabia, culpa o tristeza, deuda que supone dificultades para generar una experiencia de reconocimiento y legitimidad respecto a este diagnóstico.

En lo referido por quienes padecen fibromialgia, un elemento de primera importancia alude siempre a las reacciones que perciben en los otros al momento de expresar su dolor. Aquello determina la posibilidad de establecer relaciones interpersonales de diverso tipo, generar vínculos de amistad, o mantener una relación de pareja. En todos los casos la manera como es percibida la reacción de los demás, esto es, la respuesta que el otro otorgue frente a

la queja de dolor resulta ser un hecho determinante tanto en el curso que este cuadro presenta en el tiempo, en su eventual intensificación o reducción sintomática, como también en la posibilidad de establecer algún tipo de tratamiento a largo plazo. Así, la recepción que tenga en el otro la queja de dolor se ubica siempre en el terreno de lo creíble versus lo no creíble que, a oídos de ese otro, pudiese resultar dicha queja. Allí, lo que termina resultando frustrante es el hecho de no poder transmitir la experiencia propia de dolor a los demás de manera de legitimar dicho sufrimiento en la opinión del entorno.

Con distintos matices, lo que aparece en lo relatado por cada entrevistado es que, si el dolor no es validado como creíble y, por ende, como experiencia legítima de sufrimiento por parte de otros, aquello se debe a que la experiencia de dolor no se transmitió de la manera adecuada. Ya sea por desconocimiento de los términos médicos propios del diagnóstico de fibromialgia, por ser demasiado insistente en la queja de dolor, por haberla formulado demasiado abiertamente a personas con las cuales no existe una vinculación cercana, o bien sin haber guardado algún grado necesario de discreción al momento de quejarse de dolor, lo que se sigue es que para que la queja de dolor circunscrita en la fibromialgia adquiera legitimidad y con ello obtenga algún grado de reconocimiento en los otros, debe circunscribirse a límites más o menos precisos que es necesario aprender a manejar por parte de quien la padece.

Se trata de formas de referirse a este diagnóstico que habilita la construcción de una comunidad de sentido compartida, que supone ciertos parámetros específicos a la hora de transmitirlo a otros. Primero, la fibromialgia sólo puede ser abiertamente referida en contextos de confianza interpersonal, con personas con quienes ya exista un vínculo cercano previo, y no debe ser mencionada, ni la queja de dolor abiertamente planteada en contextos donde haya personas con las cuales no se tiene mayor confianza, y por ende se desconoce cuál podría ser su reacción. Segundo, el dolor circunscrito en este cuadro debe ser descrito lo más apegado posible a la terminología médica con la cual habitualmente se describe la experiencia dolorosa. Así, precisar la intensidad a través de parámetros pretendidamente objetivos (por ejemplo de 1 a 10 en una escala de dolor), suponer su etiología en referencia a algún factor biológico (genética, alteraciones hormonales u otros del estilo), identificar cuando comienza y termina, y en qué zona del cuerpo se ubica a fin de poder asociarlo a alguna eventual

alteración somática supuesta, responden a maneras adecuadas de poner en palabras un dolor, a fin de lograr hacerlo creíble y con ello poder legitimarlo en la opinión de los demás. Tercero, resulta importante manejar los tiempos y la frecuencia con la cual se formula la queja de dolor. Es necesario lograr adquirir una cierta regularidad que, por una parte, no agobie al otro con una queja constante y sostenida de dolor, y por otra parte evite el silenciamiento de dicha sensación y con ello la suposición en el otro que el dolor desapareció por completo. Por último, resulta siempre necesario que, junto con la queja de dolor referida, se transmita de alguna manera cierta intención que evidencie un esfuerzo personal por superarla. Así, comentar que se está en tratamiento, remarcar los cambios que se han hecho en hábitos alimenticios, en el desarrollo de una rutina de ejercicios o en nuevos hábitos de sueño, o bien dejar en claro que no se ha solicitado nunca licencias médicas o dejado de realizar alguna responsabilidad académica debido al dolor, resultan ser argumentos necesarios a la hora de verbalizar esta experiencia bajo el supuesto que dichas consideraciones alejan la posibilidad de que quien la escuche suponga alguna intencionalidad relativa a la búsqueda de algún tipo de prerrogativa especial, haciendo con ello menos creíble la experiencia de dolor asociada a este cuadro.

La posibilidad de generar algún grado de empatía hacia el propio dolor, entendiendo por ello un entorno que crea en la veracidad de este padecimiento y contribuya a la construcción de sentidos compartidos respecto de ello parece ser, en el caso de la fibromialgia, una condición siempre sujeta al modo más o menos creíble como éste se transmita. Allí, es siempre relevante generar un contexto interpersonal que le otorgue algún grado de validación y legitimidad a dicha experiencia. En esta línea, el rol que en algunos casos cumplen los grupos de autoayuda alude al reconocimiento y la construcción de sentidos compartidos en torno al sufrimiento asociado a este cuadro, habilitando con ello la construcción de experiencias personales de autorrespeto, autoconfianza y autoestima (Honneth, 1997). En otros casos, no es el profesional con más conocimientos técnicos sobre la fibromialgia, sino el que tiene un familiar cercano que también padece este cuadro y por ende puede empatizar mejor con lo que significa dicha experiencia, o quizás el médico que no cree en la existencia del cuadro como síndrome médico pero sí es capaz de validar el sufrimiento de quien lo padece, legitimando con ello el sentido que el propio paciente construye respecto de su

padecer. Incluso alguna amiga que se haya conmovido con lo que vio en televisión respecto de este cuadro, o un médico extranjero que a través de internet construye un relato creíble respecto de la importancia que para él tiene el poder entender a cabalidad a quienes padecen este síndrome. En todos estos casos, lo que termina generando algún efecto aliviador del dolor es la respuesta que dichas personas ofrecen para construir un sentido compartido respecto de la fibromialgia, legitimando como algo verídico y creíble el sufrimiento que dicho diagnóstico conlleva.

Si según Honneth (1997) el reconocimiento interpersonal permite afianzar la construcción de la propia identidad, entonces justamente el efecto aliviador que provoca la posibilidad de construir sentidos compartidos respecto al sufrimiento está dado por el encuentro, en la valoración del otro, de un reconocimiento del padecimiento de la fibromialgia en tanto experiencia legítima de ser experimentada. Como se ve, aquello ocurre en la medida en que se pongan en común un conjunto de supuestos en torno a las maneras de referirse a este diagnóstico tanto entre quienes lo padecen, entre los profesionales tratantes, como también entre quienes participan de su contexto afectivo cercano. En relación a aquello, el modo como se ha conformado la fibromialgia al interior del saber médico pareciera implicar una situación paradójica respecto de su legitimación entre diferentes actores sociales. Esto, pues si bien la aparición de dicha noción permitió visibilizar y otorgarle existencia social a un amplio número de personas que presentan una forma particular de dolencia que queda circunscrita bajo dicho término, al mismo tiempo cuestiona la legitimidad de dicha dolencia bajo la constante pregunta de si el dolor referido es o no el signo de alguna lesión en la materialidad somática de quienes lo padecen. Pareciera entonces que justamente la condición para otorgarle existencia social a esta forma de dolor es a costa de la permanente sospecha respecto a una pregunta que insiste en no despejarse, condicionando en ello la gramática y la pragmática que se construye en torno a ella por los distintos actores estudiados en esta investigación.

En suma, si la experiencia de dolor comprende un aspecto esencialmente interpersonal (Kleinman, 1988) aquello supone que, en el momento de referir un dolor a otro, lo que se busca es el reconocimiento por parte del contexto social de la legitimidad de dolor en tanto experiencia de sufrimiento (Wittgenstein, 1958/1999; Das, 2007, 2008; Fassin, 2004, 2009).

Por ello no resulta trivial atender a las dificultades observadas en esta investigación en torno al reconocimiento del dolor que circunscribe el diagnóstico de fibromialgia, puesto que suponen el no reconocimiento de valores comunes en el modo de relacionarse al propio cuerpo, a sí mismo, y a los otros. Así, la posibilidad de generar marcos de sentidos compartidos respecto del dolor circunscrito en este cuadro, que como se ha visto en esta investigación se enmarcan en complejos procesos de ensamblaje entre distintos saberes y prácticas, no siempre resulta ser un efecto asociado a los distintos dispositivos terapéuticos dedicados al manejo de este cuadro. Aquello resulta ser un aspecto relevante en la posibilidad de aliviar el sufrimiento que conlleva el diagnóstico de fibromialgia, y en cómo éste es experimentado por los distintos actores que interactúan en torno a ella.

### **Capítulo III. El proceso de construcción de la noción de fibromialgia al interior del discurso médico chileno.**

Según lo ya revisado a lo largo de este trabajo, la distinción entre dolor agudo y dolor crónico propuesta por John Bonica en 1953 marca un importante punto de inflexión respecto a cómo se comprende la experiencia de dolor al interior del discurso biomédico occidental (Baszanger, 1992, 1998; Rey, 1993/1995; Morris, 1991/1993; Ehrenberg, 1998/2000). Así, si el dolor agudo es entendido siempre como el signo de otra cosa, como un síntoma presente en un amplio espectro de síndromes clínicos en tanto indicador de alguna lesión tisular que actúa al modo de factor etiológico, el dolor crónico en cambio deja de ser entendido como el signo de otra cosa, y pasa a constituirse en una patología en sí misma. Se trata de una problemática que conlleva formas de presentación clínica variadas (por ejemplo, síndrome miofascial, reumatismo psicógeno, fibromialgia o lumbago) que en último término aluden a la presencia de un dolor que no se explica como el signo de una lesión en el cuerpo que sería el problema a solucionar, sino más bien como un dolor que en sí mismo, al constituirse en enfermedad, se transforma en objeto de tratamiento por parte del profesional médico.

Siguiendo lo referido por Foucault (1966/2010), el paso de la episteme clásica a la episteme moderna a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX conllevó la aparición de la

figura de “el hombre” como categoría de análisis, implicando en ello un pliegue en la organización del saber. Siendo a la vez sujeto que conoce y objeto que se busca conocer, “el hombre” da cuenta de una finitud en la manera de organizar un saber que, hasta el fin de la época clásica, tenía como fundamento la posibilidad siempre abierta e infinita de representación de las palabras respecto del cuadro que conformaban las cosas en el mundo. Con el objetivo de aprehender un objeto siempre abierto y difícilmente delimitado, la figura discursiva de el hombre pasa a ser comprendida, y con ello delimitada, principalmente a partir de sus determinantes principales: en primer término, el cuerpo o la vida biológica. En segundo lugar, la producción, y en tercer término el lenguaje. Así, serían justamente dichas positivities, aquellas que permiten circunscribir epistemológicamente al hombre en la época moderna: el hombre vive, el hombre trabaja, y el hombre habla.

El surgimiento de la medicina clínica a comienzos del siglo XIX se posicionó como un saber que buscó circunscribir el cuerpo humano, entendido ahora como uno de los determinantes que delimitan la figura de discursiva de el hombre. De esta manera, la medicina clínica ubicó en la materialidad del cuerpo un conjunto de enunciados que construyeron un saber respecto de la salud y la enfermedad, a través de la localización de la mirada del médico ya no en lo que el paciente tenga que decir respecto de su padecer sino en las superficies perceptibles de los tejidos corporales (Foucault, 1963/2003). Con la aparición de la anatomía patológica, la verdad de la enfermedad quedó localizada en los tejidos del cuerpo siendo esta entendida siempre como la reacción respecto de alguna causa irritante a nivel tisular. Con ello se configuró el saber médico en torno a la correlación constante entre todo aquello enunciable, y la materialidad corporal visible y objetivable respecto de la cual los enunciados resultan ser siempre un signo. De esta manera, se buscó delimitar no sólo una construcción enunciativa respecto del cuerpo humano sino también, siguiendo con los determinantes que permiten aprehender la figura de el hombre, dicha manera de entender el cuerpo apuntó a lograr una cierta comprensibilidad respecto al ser humano que habita dicha corporalidad. Todo esto, sostenido siempre por un orden de normatividad que da cuenta de un conjunto de comportamientos esperables y controlables los cuales se encarnan, en un determinado contexto, en modos específicos de uso y de comprensión del cuerpo (Canguilhem, 1966/1971, Vigarello, 1993/2006).

Dentro del contexto recién descrito, la delimitación y conceptualización, primero del dolor crónico y luego la fibromialgia al interior del discurso médico occidental, supone una serie de implicancias que, al decir de varios autores, los transforma en objetos problemáticos dentro de dicho saber, en tanto se trata de cuadros clínicos cuya presentación no se circunscribe a la habitual lógica de sostenerse en torno a una lesión tisular claramente delimitable que haga comprensible su aparición, curso y eventual pronóstico. A su vez, se trata de fenómenos cuya delimitación no se mantiene dentro de una clara dualidad mente-cuerpo, obligando entonces a incluir algo de la subjetividad de quien los padece en su conceptualización a fin de hacerlos comprensibles (Gordon, 1988; Baszanger, 1998; Rey, 1993/1995; Barker, 2002, 2005; Ehremberg, 1998/2000, Morris, 1991/1993).

Al detener la mirada en torno a la discusión con la cual se ha problematizado el fenómeno del dolor crónico dentro del saber médico chileno, es posible distinguir una trayectoria particular que ha impactado en la aproximación con la que distintos actores sociales construyen formas de referirse y de interactuar en torno a este fenómeno. En efecto, se observa en los documentos revisados que muchas de las dificultades descritas en torno a la conceptualización del dolor crónico como objeto al interior de la medicina occidental aparecen ya descritas en artículos fechados en la década de los años cincuenta y sesenta, en los cuales es posible pesquisar la creciente inquietud entre un grupo de médicos, principalmente reumatólogos, por establecer con claridad las características clínicas de un grupo cada vez más numeroso de pacientes cuya queja alude a un dolor difuso, sin una clara localización en alguna zona del cuerpo, y cuya etiología no responde a una lesión tisular específica. Varias décadas antes de la aparición de la noción de fibromialgia se constata en documentos de las décadas de los años cincuenta, sesenta y mediados de los setenta, la necesidad de construir una narrativa que permita patologizar dicho dolor difuso en continuidad con los preceptos propios del discurso biomédico de la época (por ejemplo, Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953; Bravo, 1969).

Aquella experiencia de dolor no acotada ni a una temporalidad ni a una espacialidad corporal precisa y delimitada, es un fenómeno que en el ámbito médico chileno se problematiza en un primer momento buscando comprender su etiología. Para ello, la estrategia fue delimitarlo acotándolo ya no a la espacialidad del cuerpo biológico, sino

incluyendo también el espacio de la subjetividad de quien lo padece. Así, lo que se instaló primero entre los reumatólogos para luego expandirse hacia otras áreas de la medicina fueron dos órdenes de supuestos que habilitaron la construcción de una narrativa coherente con el saber médico. En primer término, la distinción entre dolores útiles y dolores inútiles. Según se lee en distintos artículos de este primer período (por ejemplo, Bravo, 1969; Fuentes, 1972) el dolor adquiere la categoría de lo útil para el médico, y a partir de ello se supone también para quien lo padece, sólo en tanto responda a la lógica de ser una señal más o menos inequívoca de algún padecimiento ocurrido en la materialidad del cuerpo, esto es, una señal visible respecto de algo anómalo ocurrido en la invisibilidad de los tejidos. Los otros dolores que no permiten al médico leer con claridad lo que ocurre en el espacio de los tejidos pasan a la categoría de lo inútil, primero para el médico, y se supone también para quien lo experimenta.

De lo anterior se deriva un segundo supuesto asociado al concepto de psicogénesis, el cual, como fuera ya discutido en el primer capítulo de esta parte, se instala como recurso explicativo de esta experiencia de dolor. Puesto que dicho dolor inútil no responde a la lógica de la funcionalidad del cuerpo biológico en tanto no es señal de alguna alteración a nivel tisular, se asume que su explicación se encuentra ya no en la materialidad biológica del cuerpo, sino en una subjetividad que hace un uso inadecuado de éste (Arcaya, 1953; Toledo & Ronban, 1953; Bravo, 1969). El dolor de localización difusa y más o menos permanente en el tiempo sería una reacción, una consecuencia de cómo quienes presentan ciertos modos de ser particulares reaccionan desadaptativamente, esto es, afectando su rendimiento la relación al propio cuerpo y la relación con otros, frente a contextos de tensión o estrés propios de circunstancias de la vida específicas (por ejemplo, problemas en el trabajo, dificultades a nivel familiar, problemas económicos). Siguiendo este razonamiento se puede sostener que aquello que se ubica en el terreno de la anormalidad en la operación de delimitación del dolor crónico es un particular uso del cuerpo, el cual sería la resultante de una inadecuada manera de afrontar las dificultades de la vida. En los términos que lo refieren algunos profesionales, el dolor es entendido como el signo localizable en la superficie del cuerpo de una fundamental inadecuación para sortear exitosamente distintas complicaciones de la vida: “De aquí que

una persona que por cualquier razón no es capaz de tener éxito en la vida busca psicológicamente una excusa y la mejor es la enfermedad” (Bravo, 1969, p. 15).

Desde mediados de la década de los años setenta, el dolor crónico comienza a ser abordado con creciente interés ya no sólo por la reumatología, sino incluyendo también especialidades como la anestesiología, la psiquiatría o la neurología. Allí, se visualiza que la referencia a las características personales de quien padece aquel dolor que aparece como inútil se transforma en un supuesto cada vez más aceptado entre quienes se interesan por abordar este fenómeno. Asociado al punto precedente, se instala la discusión en torno a precisar y homogeneizar los términos con los cuales referirse a la clínica de quienes padecen este dolor difuso y prolongado en el tiempo, el cual ya no parece ser un problema exclusivamente reumatológico. Así, algunos textos buscan especificar las distinciones entre dolor agudo y dolor crónico, o delimitar más claramente los alcances clínicos del concepto de reumatismos psicogénicos (ver por ejemplo Aris, 1984; Ferrer & Mellado, 1985). Junto a ello, lo que surge en el centro de la discusión durante el período que va desde mediados de los años setenta hasta fines de la década de los ochenta alude a la preocupación por construir una práctica terapéutica estandarizada en torno a este fenómeno.

A partir del supuesto que el fenómeno del dolor crónico es indicador de un modo inadecuado de relacionarse con el propio cuerpo, entonces la terapéutica que se proponga debe incluir algún tipo de intervención en torno a las características personales de quien lo padece. Allí es donde toma relevancia la noción de calidad de vida, la cual comienza a ser paulatinamente introducida en el discurso médico chileno a propósito del avance de las enfermedades crónicas como patologías cada vez más prevalentes entre la población nacional (Soto, 1976; Goic, 1981). El surgimiento de dichas patologías supuso la necesidad de diseñar dispositivos terapéuticos que posibilitasen la generación de cambios en las distintas áreas de la vida que se ven afectadas, conllevando la ampliación en el radio de acción del saber médico hacia ámbitos como el uso del tiempo libre, la alimentación, las relaciones familiares, el consumo de alcohol y drogas, o la disposición personal hacia el trabajo, los cuales pasan a estar regidos por la normatividad respecto a lo sano y lo enfermo. En nombre una mejora en la calidad de vida se comienza a hablar de hábitos alimenticios sanos y patológicos, relaciones de pareja sanas y patológicas, modos de crianza sanos y patológicos, o incluso

modos de uso del tiempo libre sanos y patológicos (Good, 1994; Armstrong, 1995, 2002, 2014; Rose, 2007/2012).

La aparición de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) a comienzos de los años noventa y la subsecuente divulgación de la noción de fibromialgia entre los profesionales de la salud chilenos, implicó un cambio discursivo en el modo de referirse al dolor crónico y al tratamiento que de allí se deriva por parte de los profesionales de la salud nacionales. En primer término, desde la ACHED se sostiene la idea que la fibromialgia no es una patología que concierna a alguna especialidad médica en específico, sino que más bien se posiciona al modo de un problema transversal al ámbito de la salud en el que profesionales de distintas carreras y especialidades aparecen concernidos en su diagnóstico y tratamiento. Asociado a ello, se plantea por primera vez la necesidad de un abordaje multidisciplinario en torno a quienes padecen fibromialgia, teniendo como horizonte terapéutico ya no una eventual cura del cuadro clínico, sino más bien una mejora en la calidad de vida del paciente. Sin renunciar a eventualmente descubrir las bases neurofisiológicas de la fibromialgia, el manejo multidisciplinario que comienza a proponerse cada vez con mayor intensidad desde los profesionales agrupados en la ACHED propone entender el fenómeno del dolor crónico como un dato primario de orden biológico, que en un segundo momento es interpretado siempre de manera inadecuada en función de las características personales de quien lo padece (ya sea por un trastorno de personalidad o un manejo desadaptativo de situaciones de estrés), determinando con ello la particular presentación clínica de cada caso.

El tratamiento multidisciplinario contempla esencialmente dos focos de acción: las posibilidades de actuar directamente en la materialidad del cuerpo a partir del tratamiento farmacológico, y todo tipo de tratamientos que, por medio del aprendizaje, de reeducar al paciente respecto de sus creencias erróneas e irracionales sobre el dolor, o enseñarle estrategias de afrontamiento respecto de su padecimiento, operen en la dirección de construir una nueva interpretación de dicho dato, menos patológica pero más funcional y adaptativa al contexto del paciente (Bilbeny, 2005; Cornejo & Barros, 2015; Altamirano, Rivera & Lepe, 2015). Aquí, lo que la fibromialgia viene a marcar como patológico se sitúa desde dos perspectivas: por un lado, si bien se desconoce cómo, existe en la fibromialgia un funcionamiento biológico que se supone no opera al modo de lo esperable de acuerdo con la

conformación del cuerpo, esto es, según la lógica del estímulo nociceptivo siempre concordante con una lesión tisular en cuanto a intensidad y duración. En segundo término, la fibromialgia se caracterizaría por una inadecuada operación subjetiva de traducción e interpretación de dicho estímulo, siempre excesiva o deficitaria respecto de lo esperable según la normatividad médica en torno al funcionamiento del cuerpo.

Según lo planteado por diversos especialistas de comienzos de los dos mil (Guic et. al., 2002; Jaque, 2003; Bilbeny, 2005; Fuentealba, 2005) lo que se busca es que el paciente aprenda y se adapte a sobrellevar su dolor, por lo que el profesional de la salud debe intervenir educando en ámbitos como la autorresponsabilidad y el autocontrol respecto a distintas áreas de su vida, valiéndose para ello de una buena relación a largo plazo con el paciente. Así, el dolor propio de la fibromialgia es leído como un indicador, ya no de un funcionamiento anómalo del cuerpo, sino de una manera de vivir y comportarse desadaptativamente en ámbitos como las relaciones interpersonales, el rendimiento productivo o la relación con el propio cuerpo.

De acuerdo a lo pesquisado en las entrevistas, en el relato de los profesionales se instala como un supuesto más o menos compartido que, en la fibromialgia, el rol del tratante debe apuntar a generar una relación a largo plazo con el paciente a fin de impulsar una serie de cambios en distintos ámbitos de su vida. Para ello, la herramienta del aprendizaje se ubica como un elemento de primera importancia, entendiéndola en dos direcciones: como ya fuera discutido en el capítulo anterior, se trata primero de ubicar el aprendizaje en torno a la persona del propio terapeuta. Aquello implica aprender y adquirir una serie de características personales (empatía, confianza, respeto, cercanía, calidez) que posibiliten el establecimiento de una relación de cercanía con paciente. En segundo lugar, utilizando como medio dicha relación, la idea es educar al paciente en la redefinición de su malestar bajo los términos propios del saber médico, para desde allí generar cambios de conducta que apunten al logro de una mejor calidad de vida. Según se desprende de aquello, el tratamiento ofrecido a quienes padecen fibromialgia implica una compleja dinámica interpersonal, en la cual el médico busca guiar en un amplio abanico de ámbitos (alimentación, higiene del sueño, consumo de alcohol y drogas, relaciones interpersonales, uso del tiempo libre) las conductas de quienes padecen este cuadro. Siempre desde un lugar de benevolencia dado por las buenas

intenciones y el saber experto del tratante, resulta necesario construir una relación en la cual el paciente debe confiar en el profesional como un guía hacia el ideal, nunca alcanzado del todo, de la buena calidad de vida.

En la opinión de los pacientes, la noción de fibromialgia implica también poder generar cambios en un espectro amplio de comportamientos. Modificaciones en el tipo de alimentación, cambios en los hábitos de sueño, reducción de las obligaciones laborales, o cambios respecto a los vínculos de amistad, implican reacciones que quienes padecen este diagnóstico adoptan, no necesariamente a partir de indicaciones dadas por algún profesional médico, sino que en muchos casos se trata de conductas tomadas por iniciativa de los propios entrevistados bajo el argumento que se trata de conductas que ellos mismos desean realizar en tanto consideran que les ayuda a reducir el dolor propio de este cuadro. Según se sigue, en la mayoría de los entrevistados hacerse cargo del diagnóstico de fibromialgia conlleva la idea de generar cambios en sus comportamientos, que impliquen principalmente dejar de hacer actividades que no les gusten, que vayan en contra de sus propios deseos e intereses, y comenzar a involucrarse sólo en aquellas actividades y comportamientos que sean de su agrado. Abandonar el estudio de una carrera profesional que no era del total agrado, salirse de un trabajo que resulta agobiante, dejar de hacerse cargo de ciertas labores domésticas, gastar el propio dinero en artículos de su agrado, o comenzar a realizar un pasatiempo por años postergado, son todas reacciones que adoptan quienes padecen fibromialgia, y que implican una lógica del hacer y dejar de hacer, tomando siempre como guía los propios deseos, apartándose con ello de todo aquello que no resulta satisfactorio en tanto se presume que aquello influiría en la intensificación del dolor.

Uno de los imperativos que instala la idea de una mejor calidad de vida es el hecho de conducir la vida según los propios deseos e intereses, evitando lo más posible involucrarse en actividades que no sean del agrado personal en tanto podrían implicar un riesgo de agudización de las complicaciones asociadas a los cuadros clínicos (Goic, 1981; Tapia & Contador, 1997; Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003; Castiel & Alvarez-Dardiet, 2007; Rose, 2007/2012). Como lo plantea Axel Honneth (2009), el supuesto que ronda dicha perspectiva puede ser leído desde la estrategia de la instrumentalización de la motivación personal. Así, a partir de un imperativo proveniente desde el saber médico, mejorar la calidad

de vida, se transforma la relación siempre singular hacia las propias motivaciones e intereses personales en un mandato de cuya realización depende la eventual mejoría del cuadro clínico (conducirse según los propios deseos e intereses en tanto aquello disminuirá la posibilidad de experimentar dolor). De esta manera, en quien padece dolor recae siempre la obligación de conducir un cambio conductual en orden a evitar la aparición e intensificación de su propio padecimiento, el que no necesariamente se visualiza como proveniente desde alguna indicación médica, sino que aparece internalizado al modo de una motivación propia hacia el cambio. Va de suyo entonces que reducir el dolor supone hacer cambios conductuales que persigan la consecución de motivaciones y objetivos personales, generando con ello una ética que comienza a parecer más o menos obvia en el relato de cada entrevistado en torno a la autogestión de la propia salud, y con ello, el traspaso de la responsabilidad a cada individuo respecto de maximizar las potencialidades y las fuerzas vitales del propio cuerpo (Rose, 2007/2012).

Desde esta lectura se vislumbra que el lugar que adquiere la noción de fibromialgia dentro del discurso médico chileno, junto con el creciente interés que despierta en diversas especialidades médicas por participar en su diagnóstico y tratamiento, no puede ser pensado sin localizar su relación respecto a la idea de mejoría en la calidad de vida en tanto precepto que demarca el horizonte de intervenciones posibles respecto de este diagnóstico. En efecto, aquello que resulta específico de la fibromialgia es el hecho de instalarse como una noción transdisciplinaria, que circunscribe una forma de dolor respecto de la cual es posible incluir diversas disciplinas de la salud, médicas y no médicas, concernidas en torno a su manejo. Así, el dolor circunscrito en este diagnóstico deja de ser el signo de otra cosa ubicada en la materialidad somática y se transforma en un síndrome clínico que da cuenta de maneras inadecuadas de uso del propio cuerpo, impidiendo con ello alcanzar cierto nivel esperable de calidad de vida.

Desde la posición de autoridad que supone el rol de los profesionales de la salud, un amplio espectro de especialistas médicos y no médicos aparecen habilitados para intervenir terapéuticamente en la fibromialgia, en tanto de lo que se trata es de transmitir pautas de comportamiento en variados ámbitos, maneras de referirse y expresar el dolor, y explicitar las condiciones bajo las cuales éste se transforma en una experiencia legítima de ser vivida.

En continuidad con lo que Foucault (2004/2006) denominó “poder pastoral”, el profesional de la salud se ubica desde una posición enunciativa que lo habilita a conducir, guiar y encausar las conductas de un grupo específico de personas, en este caso quienes padecen fibromialgia, tanto en forma colectiva como a cada miembro en forma individual, en función de una relación de fuerza que se dirige hacia el control y la gestión de la vida cotidiana en cada detalle de la existencia (cómo alimentarse, cómo dormir, cómo vincularse con otros, cómo relacionarse con los propios rendimientos, cómo enfrentar conflictos de la vida cotidiana, qué hacer en el tiempo libre) (Deleuze, 2013). A cambio de que cada miembro del grupo acepte la verdad entregada por quien ocupa el lugar de pastor, en este caso el profesional tratante que promueve adquisición de patrones de conducta que los llevarán a obtener una mejor calidad de vida, éste se encarga de dirigir las conductas y voluntades bajo la lógica de una permanente autogestión en la búsqueda del cuidado y el bienestar, mirando exhaustivamente todos los aspectos de la vida: “Es un poder que guía hacia una meta, y sirve de intermediario en el camino hacia ella” (p. 158).

Como se sigue de lo recabado en esta investigación, puesto que no hay ninguna evidencia médica que permita localizar en la fibromialgia una etiología de orden biológico, se trata de una relación de fuerzas en la cual el tratante demanda la confianza del paciente hacia su saber y buenas intenciones, a fin de sostener un tratamiento en el que se supone, se cuenta con las herramientas técnicas para manejarlo. A cambio de ello se observa que, en no pocos casos, el profesional tratante mantiene más o menos implícitamente una constante actitud de desconfianza hacia las intenciones del paciente, que se encuentran sujetas a que éste adhiera a los preceptos propuestos por la lectura biomédica respecto al dolor circunscrito en este cuadro. Así, confianza en el rol de experto al transformar al dolor experimentado en un fenómeno biomédico, a cambio de desconfianza respecto de las intenciones detrás de la sintomatología referida por el paciente, en el caso que éste no siga las indicaciones terapéuticas.

No deja de ser un elemento a tener en cuenta el alto costo económico que en general es percibido por los entrevistados respecto a su diagnóstico y tratamiento. Tanto profesionales tratantes, cuidadores y pacientes coinciden en señalar que la fibromialgia es un síndrome cuyo abordaje terapéutico resulta difícil de sobrellevar en el sistema de salud público, puesto

que son varios los profesionales habitualmente involucrados, los cuales suelen no presentar disponibilidad para atenciones en dicho sistema. Aquello obliga a quienes optan por seguir un tratamiento médico a desembolsar importantes sumas de dinero tanto en las atenciones profesionales como también en los medicamentos recetados. Como se ve, el paradigma del tratamiento multidisciplinario que se ha instalado como un estándar en torno a la fibromialgia supone siempre un gasto personal para quien decide emprenderlo, en tanto parece no existir ningún soporte institucional que permita sostener su aplicación en el tiempo (reembolso de Isapre, o algún programa en el sistema público de salud). Por su parte, tampoco es posible encontrar con facilidad lugares en el sistema privado que ofrezcan de manera coordinada cada una de las prestaciones que se supone implica.

Al analizar con mayor detalle la opinión de los entrevistados, el mayor problema en torno a los tratamientos multidisciplinarios no reside específicamente en el alto costo de las prestaciones, sino más bien en el hecho de que no es posible visualizar una relación de costo-beneficio que suponga una efectividad más o menos razonable en torno a él. Así, si como lo refieren diversos autores (Bonica, 1990; Bilbeny & Paeile, 1990/2005; Bilbeny, 2005; Cornejo & Barros, 2015) el paradigma de la multidisciplinariedad se sostiene en torno a la idea que el saber técnico de profesionales provenientes de distintas disciplinas pudiesen entregar aportes en torno a un fenómeno complejo como lo es el dolor crónico, lo que se observa en la investigación realizada es que ningún entrevistado sostuvo un tratamiento de estas características como forma principal de abordaje de la fibromialgia. Más bien, lo que se aprecia es la construcción de trayectorias que dan cuenta de maneras singulares de hacerse cargo de los propios dolores, las cuales siempre fueron sostenidas no por el saber técnico de algún experto, sino más bien por las características personales de quien se ubicó en el lugar de especialista. Así, si bien en la mayoría de los casos se acudió a profesionales del área de la salud, lo que terminó sosteniendo las intervenciones en aquellos tratamientos que se mantienen a largo plazo son características personales específicas de quienes se ubican como expertos, las cuales son identificadas por cada paciente como elemento que los motivó a la hora de seguir indicaciones terapéuticas.

Por cierto, aquello también es identificado por los profesionales entrevistados, quienes abiertamente refieren la importancia de desarrollar características personales específicas, en

tanto elemento fundamental para el manejo terapéutico con quienes padecen fibromialgia. Allí, en último término lo que opera es que el saber técnico de los profesionales de la salud funciona al modo de argumento de autoridad que permite sostener una práctica, que apoyada en las buenas intenciones del tratante, se orienta hacia la construcción de un conjunto de normas éticas basadas en la autorresponsabilidad, el autocuidado y la autogestión de esfuerzos personales en orden a desarrollar una mejor manera de adaptarse al dolor. Quizás el alto costo económico de los tratamientos puede también ubicarse como un elemento más en la lógica de los constantes esfuerzos personales, en la línea de demostrar la real voluntad y la motivación genuina por “salir adelante”, “ganarle la pelea” y, en definitiva, tratar de alcanzar ese ideal siempre esquivo, nunca alcanzado del todo, de la mejor calidad de vida.

## **Conclusiones.**

### **Capítulo I. Dolor, medicina y sociedad chilena contemporánea.**

La tesis que se ha buscado sostener a lo largo de este trabajo es que en el modo como se construyen maneras de referirse a la noción de fibromialgia, se delimitan una serie de enunciados que dotan al dolor de una existencia social particular. En efecto, situado en el contexto sociohistórico del Chile contemporáneo, aquello que la nominación biomédica de fibromialgia permite examinar alude a una manera específica de construir la experiencia de dolor, entendida ésta no como la operación de traducción de alguna materialidad corporal pre-cultural, sino como una construcción histórica y socialmente determinada que, desde el discurso biomédico, genera y da existencia a las condiciones particulares con las cuales dicho dolor termina siendo experimentado entre quienes son diagnosticados con ella, entre quienes se vinculan afectivamente a dichas personas, como también entre el amplio grupo de profesionales de la salud interesados en abordarla clínicamente. Con todo, la noción de fibromialgia demarca una compleja realidad individual, social y política, que le otorga una cierta existencia al dolor no ajena de aquel sufrimiento que busca erradicar, y cuya recepción en Chile ha seguido un derrotero específico. Así, se trata de una compleja realidad individual en tanto lo que la fibromialgia delimita a través de la experiencia de dolor, es la existencia y visibilización de personas que presentan una forma de ser que supone formas de comportarse y relacionarse consigo mismas, con sus rendimientos productivos y con su propio cuerpo, siempre más o menos exageradas o deficitarias. A su vez, se trata de una compleja realidad social puesto que a través de la noción de fibromialgia se delimita también formas específicas de relacionarse respecto de quien padece dolor, maneras adecuadas e inadecuadas de transmitirlo y formas más o menos legítimas de experimentarlo y por ende, reconocerlo en otro. Por último, es también una compleja realidad política, en tanto la fibromialgia transforma una cierta experiencia de dolor en un problema biomédico, habilitando con ello el rol de autoridad de ciertos profesionales al modo de expertos en su manejo y eventual alivio. Con ello, se legitima un conjunto de supuestos que son instalados desde el lugar de autoridad conferido al profesional de la salud, y que delimitan lo deseable, lo legítimo y lo sano respecto de un amplio espectro de conductas y comportamientos que se supone, estarían

concernidos en la aparición y eventual alivio de este diagnóstico. En último término, la compleja realidad que queda visibilizada a través de la noción de fibromialgia permite pensar bajo qué condiciones, a partir de qué enunciados y en torno a cuáles supuestos la experiencia de dolor adquiere hoy en día en la sociedad chilena, reconocimiento y legitimidad social.

Como fuera ya revisado en la introducción de esta investigación, el fenómeno del dolor se ha transformado paulatinamente en objeto de estudio de un amplio espectro de investigadores ligados a las ciencias sociales, principalmente a partir de la distinción propuesta en 1953 por el anestesiólogo estadounidense John Bonica entre dolor agudo y dolor crónico. Allí, lo que ha sido objeto de debate es la posibilidad de problematizar al dolor como una experiencia que siempre excedería el marco comprensivo propio del discurso biomédico. Justamente, considerando las características específicas de aquello que se ha delimitado bajo la noción de dolor crónico (esto es, una duración y localización en el cuerpo que no se condice con la existencia de alguna lesión tisular que lo haga comprensible), lo que dicha distinción permite interrogar con mayor claridad alude a la manera como aspectos que se encuentran ajenos a la mecánica biológica del cuerpo, relativos a factores asociados a la historia personal o el contexto social, incidirían en la experiencia concreta que termina adoptando dicho fenómeno entre quienes lo padecen.

Según como fuera abordado desde distintos autores provenientes de las ciencias sociales, la aparición de la noción de fibromialgia a fines de los años setenta del siglo XX, primero en la reumatología estadounidense para luego expandirse a otras especialidades y contextos propios de la biomedicina occidental, permite circunscribir la problemática del dolor en torno a un objeto especialmente pertinente para ello. Esto, en tanto se trata de una noción que da cuenta de un síndrome cuya principal característica es la presencia de dolor, habitualmente sin una clara localización en alguna zona específica del cuerpo, que presenta una duración que se prolonga de manera continuada por al menos tres meses, y cuya aparición y duración no se explica por la presencia de alguna lesión tisular claramente objetivable (Wolfe et al., 2010). Con ello, lo que este síndrome instala alude a una serie de efectos en la manera como se concibe la experiencia de dolor, primero al interior del discurso biomédico, y luego entre personas más o menos ajenas a dicho discurso.

En torno a la fibromialgia es posible asistir a un intenso debate entre profesionales de la salud de distintas partes del mundo quienes, a través de la sostenida publicación de artículos que revisan este diagnóstico, cuestionan o bien proponen precisar los criterios que lo delimitan, siempre bajo la lógica de buscar precisar y objetivar el dolor que comporta este cuadro a fin de hacerlo lo más creíble y veraz posible ante la comunidad médica. Por su parte, entre quienes padecen este cuadro se observa principalmente en Estados Unidos y Europa una profusa participación en medios de comunicación, una creciente publicación de libros de autoayuda o textos autobiográficos que buscan sensibilizar respecto a la realidad del dolor asociado a él y las amplias consecuencias que éste implica en la vida de quienes lo padecen. De allí surge con fuerza una creciente demanda de reconocimiento y legitimidad del dolor propio de este diagnóstico, junto con la exigencia de prerrogativas en la misma línea de otras patologías médicas. A su vez, aquello coexiste con una creciente cantidad de personas ligadas en mayor o menor grado a quienes padecen este diagnóstico, que plantean la existencia de dudas y suspicacias más o menos explícitas respecto a la existencia de la fibromialgia, a la realidad del dolor que éste comporta, y con ello a las reales intenciones de quienes dicen padecerlo.

En función de la panorámica descrita, considerando la creciente prevalencia de este diagnóstico en la población chilena (MINSAL, 2016; ACHED, 2016), su constante y sostenida penetración al interior del discurso médico nacional, y la cada vez mayor tematización de la fibromialgia por parte de distintos actores relevantes del contexto social chileno (medios de comunicación masivos, autoridades políticas, instituciones de salud pública y privada) es que la presente investigación buscó indagar, en las particularidades de dicho contexto, la manera como la fibromialgia ha adquirido una cierta existencia social en función de los discursos y formas de habla que delimitan la experiencia de dolor que ésta comporta. Retomando lo señalado en la introducción de este trabajo, con los estudios realizados se indagó primero, el proceso a través del cual el diagnóstico de fibromialgia ha adquirido una existencia específica al interior del campo biomédico chileno y en función de ello qué se dice respecto de los sujetos que padecen dolor delimitado en torno a dicho diagnóstico. Luego, resultó pertinente profundizar en torno a qué es lo que se dice respecto a la fibromialgia por parte de quienes se vinculan a ella desde distintos lugares (profesionales

de la salud interesados en tratarla, o personas que presentan alguna vinculación afectiva hacia quienes lo padecen), y como ello permite dar cuenta de particularidades en la manera de relacionarse hacia quienes padecen este cuadro. Por último, se buscó conocer las inflexiones específicas que presenta el discurso de quienes padecen fibromialgia, a fin de precisar aquellos elementos que configuran la experiencia de dolor propia de este síndrome.

Según los resultados obtenidos en la revisión documental realizada en esta investigación, puede decirse que el camino trazado por la noción de fibromialgia al interior del discurso médico chileno circunscribe un fenómeno con las siguientes características: en primer término, si bien la primera aparición del término en una publicación médica chilena data de fines de los años ochenta, lo cierto es que el fenómeno clínico que dicho término circunscribe ha estado presente en las discusiones médicas a lo largo de toda la revisión documental realizada en esta investigación. En efecto, la preocupación en torno a una creciente cantidad de personas cuya queja de dolor no se adecuaba a ubicarla como el signo de una lesión acotada y específica a nivel tisular, que presenta una localización y prolongación en el tiempo que no resulta claramente explicable desde la lógica biomédica no es algo propio ni exclusivo de la fibromialgia. A su vez, dicha noción tampoco surge a partir de un nuevo descubrimiento a nivel de la biología celular o la anatomía patológica que permita explicar la aparición de algún nuevo cuadro clínico. En consecuencia ¿Cuál es la particularidad o lo nuevo que la aparición de la fibromialgia instala en el discurso médico chileno respecto al fenómeno del dolor?

En continuidad con distintas nominaciones que, previo a la fibromialgia, han buscado delimitar aquél dolor que no se acota a una localización ni una duración específica (por medio de los siguientes términos: reumatismos, procesos dolorosos lumbociáticos, neurosis de renta, reumatismo no articular generalizado, síndrome miofascial, reumatismo psicógeno, polimialgia reumática) puede decirse que lo que dicho término introduce entre los profesionales de la salud chilenos alude a una noción de uso común a todas las disciplinas médicas y profesiones del ámbito de la salud, que permite nominar un síndrome caracterizado por la presencia de dolor que no es explicable por los medios habituales con que cuenta el saber médico (exámenes, análisis clínicos, etc.), sin necesidad de hacer mención o pronunciarse respecto de su eventual etiología. En base a criterios amplios que buscan

circunscribir a todos quienes presenten un dolor cronificado en el tiempo, ubicado en zonas variables del cuerpo (principalmente articulaciones) sin una causa claramente identificable que lo explique, la fibromialgia se expande como un concepto de uso común, en tanto su amplitud y facilidad en el diagnóstico permite que sea usado con eficacia al modo de instrumento diagnóstico por médicos de distintas especialidades y profesionales variados del ámbito de la salud. De esta manera, el dolor circunscrito en este cuadro deja de ser un fenómeno específico de alguna especialidad médica en particular y se transforma en un objeto transversal respecto del cual todas las disciplinas de la salud tienen eventualmente, algo que decir y alguna propuesta para intervenir. Como se vio en los estudios realizados, aquello no deja de tener un importante impacto en los costos económicos asociados al tratamiento de este diagnóstico, los cuales tienden a ser percibidos como particularmente elevados debido a la gran cantidad y diversidad de profesionales involucrados en el proceso terapéutico.

En segundo término, la fibromialgia es una noción que, si bien proviene del ámbito reumatológico estadounidense siendo recogida paulatinamente por algunos reumatólogos chilenos desde mediados de los años ochenta, en Chile ha sido difundida principalmente por aquellos profesionales de la salud agrupados en la ACHED (Asociación Chilena para el Estudio del Dolor). Ha sido dicha institución la que ha adoptado un rol protagónico en la discusión y la difusión de este concepto, primero entre los profesionales de la salud, y luego entre la población en general. Aquello no resulta ser un dato trivial considerando los efectos que esto ha significado en cuanto al manejo terapéutico propuesto para este cuadro. Al ser la ACHED una asociación de profesionales de la salud que se basa en los preceptos postulados por la IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor), lo que se propone es que la fibromialgia es una manifestación clínica de dolor crónico no oncológico, cuyo tratamiento debiese basarse en un abordaje de tipo multidimensional. De esta manera, se instala entre los profesionales de la salud chilenos la práctica basada en un estándar de abordaje terapéutico que incluye la participación de diversos actores, asumiendo como objetivo último de cualquier intervención la generación de estrategias que permitan al paciente “sobrellevar” de la mejor manera posible su experiencia de dolor. Allí aparece delimitada la segunda particularidad asociada a la noción de fibromialgia: se trata de un diagnóstico en el que, puesto que se desconoce y parece no ser relevante referirse a su eventual etiología, el foco

del tratamiento está puesto siempre en la posibilidad que el paciente se adapte y adecúe sus conductas en orden a “vivir de la mejor manera posible con él”.

De la mano de la sostenida penetración de la noción de “mejoría de la calidad de vida” al interior del discurso biomédico chileno a partir de la década de los años ochenta, vivir de la mejor manera posible con el propio dolor supone que el tratamiento que se propone en torno a la fibromialgia sea un medio que permita enseñar al paciente un conjunto de comportamientos que dan cuenta de un orden normativo que subyace las intervenciones respecto de cómo conducirse con el propio cuerpo, de cómo vincularse con los otros, y de cómo relacionarse respecto de los rendimientos personales. Por cierto, el logro de todo aquello está siempre sujeto a la capacidad de aprendizaje de quien lo padece.

Por cómo está construida, la fibromialgia alude a un padecimiento siempre individual, que ubica en las características personales de quien la experimenta, en su voluntad y esfuerzo personal para aprender o no determinadas conductas, comportamientos y disposiciones, la responsabilidad última de su aparición y eventual mejoría. Como se ha visto en esta investigación, entre quienes son diagnosticados con este cuadro se desarrollan una serie de consecuencias que afectan la valoración personal, que instalan una serie de dudas y sospechas respecto a la existencia misma del propio padecimiento entre quienes los rodean, condicionando y predisponiendo una cierta forma de relacionarse a quienes padecen dicho cuadro. Por su parte, el tratamiento propuesto para manejar este síndrome conlleva el requerimiento de seguir una rutina más o menos rígida de permanentes restricciones e imperativos de acción en un amplio espectro de ámbitos de la vida (alimentación, uso del tiempo libre, hábitos de sueño, vínculos interpersonales, relación hacia el trabajo, etc.). Así, lo que la noción de fibromialgia instala no es sólo la posibilidad de delimitar una cierta experiencia de dolor, sino más bien la construcción de una experiencia que alude al signo de una inadecuada calidad de vida, permitiendo a quienes se ubican desde una posición de saber médico intervenir y eventualmente modificar en términos amplios tanto las conductas de quienes son diagnosticados, como también las actitudes que otros toman hacia ellos.

Como tercer elemento, hay que señalar que la aproximación de los profesionales de la salud hacia la fibromialgia muestra una diferencia de valoración respecto a si se habla del síndrome en abstracto, o bien si se habla del cuadro clínico presentado en lo concreto de la

consulta por parte del paciente “fibromiálgico”. Así, para todos los profesionales entrevistados la fibromialgia es un síndrome que tiene una clara existencia en la literatura médica nacional e internacional, que presenta características descriptivas más o menos definidas, y que presentaría una etiología biológica aún desconocida. Sin embargo, la posición no es la misma cuando se trata de referirse al paciente que concretamente presenta este cuadro. Aquí, si bien se reconoce la importancia de establecer un vínculo que empatee y acepte el malestar de quien consulta por fibromialgia, se observa una posición marcada por constantes dudas respecto no sólo a la veracidad del cuadro sino de las reales intenciones que presenta quien se queja de padecer este síndrome (particularmente, la posibilidad de engañar al profesional a fin de obtener alguna prerrogativa ilegítima).

En el modo de referirse y vincularse hacia los pacientes que presentan este diagnóstico, se aprecia la constante necesidad de hacer alusión a las características personales, o el modo de ser de estas personas, en tanto recurso que permita otorgar comprensibilidad a aquello que la descripción clínica del cuadro deja abierto: dónde se ubica la causa que explique el cuadro clínico, por qué existe tanta variabilidad en la presentación clínica de este síndrome entre un paciente y otro, y a qué se deben las dificultades observadas en no raras ocasiones respecto a la adherencia a tratamiento a largo plazo en estos pacientes. Como ya fuera abordado en la discusión de este trabajo, la aproximación de los profesionales de la salud hacia estos pacientes se encuentra marcada por juicios de valor habitualmente peyorativos, más o menos explícitos respecto del modo de ser de quienes padecen este cuadro (que no se alejan de lo descrito en varios de los artículos médicos que abordan el tema) junto con una serie de prejuicios de género que se ponen en juego al momento de buscar comprender la habitual asociación entre mujeres y fibromialgia. Si, con los autores tomados como referencia en esta investigación (entre otros, Das, 2008, 2009, 2015; Fassin, 2004, 2009; Kleinman, 1988; Delvecchio et al., 1992; Honneth, 1997, 2009; Rose, 1996/2019) el dolor puede ser entendido fundamentalmente como una experiencia interpersonal cuya existencia está dada por como es construida en el espacio social compartido, puede decirse que la actitud del tratante de poner en duda, cuestionar o derechamente responsabilizar directamente de su dolor a quien lo padece conlleva la posibilidad de incidir en ese dolor, generalmente intensificándolo.

En efecto, si la noción de fibromialgia le otorga una existencia social específica al padecimiento de una gran cantidad de personas que ven legitimado su dolor a través de la operación que lo circunscribe como diagnóstico médico, paradójicamente es esa misma operación la que a su vez cuestiona y pone en duda la real existencia del dolor que subyace a este término. Esto, en tanto la noción de fibromialgia no supone un pronunciamiento respecto de su propia etiología y simplemente se limita a su descripción sindromática, dejando con ello abierta la habitual pregunta respecto a qué de este cuadro sería propiamente somático y qué no lo sería, y dónde estaría el límite entre uno y otro espacio. De esta manera, va de suyo al modo de un precio a pagar por el hecho de adscribir el propio padecer a través de un diagnóstico médico, que dicha operación supone casi inmediatamente una sospecha, un manto de dudas, respecto a la real existencia de un dolor que no puede ser verificado sino en la palabra de quien se queja de él, haciendo dudoso su componente somático y a partir de allí, su pertinencia en tanto diagnóstico propiamente médico. Así, posar la mirada médica exclusivamente en el relato de quien se queja de dolor resulta ser largamente insuficiente para responder a las dudas sobre su existencia o inexistencia, situación que hace sostener de manera más o menos permanente la sospecha en torno al dolor propio de este cuadro, y a las eventuales intenciones de quienes lo padecen.

Respecto al ámbito interpersonal asociado a la fibromialgia, puede señalarse como primer elemento la existencia de una constante tensión en el espacio generado entre quien demanda atención médica y el profesional encargado de acogerla, lo cual tiene que ver justamente con la naturaleza de dicha demanda. En lo referido por los profesionales entrevistados lo que el paciente fibromiálgico trae a la consulta es una demanda no sólo ni necesariamente de alivio del dolor, sino más bien de algo que es enunciado con términos como cariño, compasión, empatía o genuino interés respecto de su propio sufrimiento. Aquello parece no aludir necesariamente a un eventual saber técnico que pudiese ser propio del profesional de la salud, lo cual parece implicar que siempre dicha demanda sea vista por el profesional tratante como una solicitud excesiva o eventualmente inadecuada. Desde esta perspectiva, pareciera que lo que el paciente demanda alude a un conjunto de virtudes personales en la persona del tratante que permitan otorgar algún grado de legitimidad a su malestar, siendo aquello mucho más relevante que el propio saber médico que el especialista detente respecto de la fibromialgia.

Por cierto, esto también es referido por los pacientes entrevistados quienes suelen hacer mención a una serie de sentimientos de duda y desconfianza respecto de las reales intenciones del profesional tratante (principalmente relativos a si el interés del profesional está puesto en ayudar a la cura del cuadro clínico, o en la obtención de alguna ganancia económica a costa del sufrimiento del paciente).

Más allá de un saber técnico específico sobre el dolor, en la relación con el profesional tratante lo que se busca es la posibilidad de encontrar a otro, en este caso en quien detenta alguna posición de autoridad dada por su saber profesional, que a partir de algo que pueda ser identificado como genuino interés por el propio sufrimiento, valide y legitime la experiencia de dolor presente en la fibromialgia en tanto patología propiamente médica. Es en este cruce de demandas donde se puede localizar la tensión inherente a la vinculación entre ambas instancias.

Como ya fuera discutido, cuando la puesta en palabras de la experiencia de dolor se delimita a través de una demanda específica dirigida a un otro, aquello supone un complejo circuito de intercambio simbólico que conlleva una serie de deberes y exigencias contraídas más o menos implícitamente entre quienes participan de dicho circuito (Mauss, 2007/2009; Radiszcz, 2016). Se trata con ello de la adquisición de una serie de obligaciones de orden moral por parte de quien recibe dicha demanda, que imposibilitan sustraerse de su queja y mandatan a quien la acoge a otorgar algún tipo de respuesta. Si para Veena Das (2007, 2008) dicha obligación implica en último término reconocer en el dolor del otro a una persona que comparte una forma de vida en común, un otro igualmente humano en tanto presenta similares padecimientos, lo que se vuelve molesto, agotador y hasta cierto punto intolerable para quienes rodean a quien se queja de dolor en la fibromialgia alude a la obligatoriedad moral que conlleva el reconocimiento de dicho malestar, en una experiencia en donde el dolor es visualizado como un padecimiento dudoso y eventualmente ilegítimo.

Como se vio en esta investigación, en el caso del profesional tratante la posición desde la cual se ubica en relación a la fibromialgia le impide dar otra respuesta a dicho dolor que no sea leerlo como el signo de aquello que se denomina “una calidad de vida inadecuada”, entendiendo por ello el efecto en el cuerpo de quien no conduce su vida según los supuestos de una normatividad específica que delimita qué hacer y no hacer respecto de un amplio

espectro de situaciones (relaciones interpersonales, uso del tiempo libre, hábitos alimenticios, hábitos de sueño, etc.). Así, la incomodidad y el agotamiento hacia quien se queja de padecer fibromialgia se relaciona con todo aquel que, siendo diagnosticado con este diagnóstico, no se adecua a comprender su propio malestar desde esta clave de lectura y persista en demandar algo distinto por parte del profesional tratante.

En la queja de dolor de quienes padecen fibromialgia (que habitualmente solicita y demanda del otro, reconocimiento, a través del pedido de lo que es enunciado como cariño, empatía, o interés) parece quedar desafiada la posición de saber desde la cual se sitúa el tratante, al verse ubicado dentro de un circuito simbólico que obliga a formular una respuesta, pero que impide hacerlo en los términos en los que el paciente lo solicita. Y es que si bien los profesionales de la salud visualizan la importancia de establecer una relación terapéutica basada en una actitud empática hacia el paciente, dicha vinculación es siempre vista como un medio que permita instalar aquello que sí es considerado como lo más relevante del proceso terapéutico, esto es, el desarrollo de aprendizajes en torno a distintas pautas de conducta respecto al manejo del dolor.

Como fuera ya revisado, desde comienzos de la década de los años noventa el tratamiento ofrecido en relación al dolor crónico en general, y a la fibromialgia en particular, busca restituir y optimizar una supuesta calidad de vida que se vería afectada y disminuida entre quienes padecen dichos fenómenos, siendo siempre el dolor presente en estos cuadros la manifestación en la materialidad del cuerpo de dicha alteración. Así, la noción de calidad de vida es entendida como la evaluación que cada individuo es capaz de realizar respecto de su vida, a partir de una serie de parámetros estandarizados y pre-establecidos por la OMS, que apuntan a áreas como la espiritualidad, la salud ambiental, el nivel de independencia o las relaciones sociales (Lara, Droguett, Muñoz & Bilbeny, 2003). En último término, lo que se busca con ello es la reinserción de quien padece dolor crónico dentro de parámetros aceptables de funcionalidad a nivel familiar, laboral y social (ver por ejemplo, Mc Carty, 1989; Muñoz, 2002; Bilbeny, 2005; Norambuena, 2009).

Con lo ya dicho, se trata de generar las condiciones que permitan ubicarse como experto y guía respecto de una serie de aspectos diversos que tienen que ver no tan solo con el manejo en términos biológicos de la sensación de dolor, sino que, mucho más amplio que aquello,

un experto en torno a cómo comportarse en un amplio espectro de ámbitos de la vida. Esto, pues si el objetivo del tratamiento de la fibromialgia es lograr una mejor calidad de vida, entonces con ello se asumen dos supuestos: 1- El dolor presente en la fibromialgia es el signo visible de que quien lo padece no ha adoptado un patrón de conductas apropiado, desviándose respecto de una adecuada calidad de vida, siendo siempre su propia responsabilidad corregir aquello de la mano de las indicaciones del profesional tratante. 2- La idea de calidad de vida promovida por el saber médico habilita a poner bajo el escrutinio de la autoridad médica las conductas y reacciones del paciente, las que pasan a ser enjuiciadas según la lógica del exceso, el déficit o la normalidad.

Ya no solamente la materialidad de su cuerpo, sino el amplio espectro de la existencia completa, esto es, la biografía, eventos importantes y situaciones conflictivas, los modos de actuar y relacionarse en el espacio íntimo de los vínculos cercanos pasan a ser objeto de intervención de los profesionales de la salud a cargo de la fibromialgia. Así, dirigir las conductas, opinar sobre aspectos de la vida cotidiana del otro, instalar un ideal de buena vida, responden, en continuidad con lo planteado por Foucault (2004/2006) a una manera de ejercer poder e influir en las conductas, siempre en nombre de buenas intenciones que habilitan la guía hacia la normalización de los comportamientos, de acuerdo con los designios dispuestos por quien ocupe dicha posición de autoridad.

En familiares y amigos que adoptan algún rol de cuidado hacia quien padece fibromialgia ocurre un fenómeno similar a lo ya descrito: las demandas al otro de quienes padecen este cuadro se vuelven agotadoras e intolerables cuando son leídas como un pedido ilegítimo, en el que opera un imperativo moral que obliga a reconocer dicho dolor y otorgar una respuesta. Aquello ocurre principalmente cuando lo que se demanda en el dolor no se condice con el signo de algo visible que legitime alguna alteración en el cuerpo, o que aluda a alguna discapacidad más o menos evidente. Esto tiende a ocurrir en un diagnóstico como la fibromialgia, en el cual la experiencia de dolor se encuentra marcada por constantes dudas respecto de su real existencia más allá del relato de quienes la padecen. Es allí cuando lo que se responde tienden a ser dudas y suspicacias, generando con ello una dificultad relativa no sólo a reconocer el dolor, sino mucho más profundo que ello, se trata de no reconocer en el dolor del otro a alguien que comparte una forma de vida en común. De esta manera, aquello

que parece resultar agotador entre quienes rodean al paciente con fibromialgia parece ser la imposibilidad de poder sustraerse a un dolor que demanda permanentemente un más allá de aquello con lo cual se le otorga una respuesta, la cual parece ser siempre más o menos insuficiente para quien la espera. Se trata de solicitudes de ayuda que terminan siendo leídas como excesivas para quien las recibe, en tanto su respuesta conlleva el desarrollo de ciertas virtudes personales (“empatía”, “cariño”, “confianza”, “cercanía”, “interés”) que en muchos casos no se está dispuesto a desarrollar. Aquello configura un espacio interpersonal permanentemente tensionado entre un dolor que exige respuestas, y una respuesta que parece nunca ser la que se esperaría.

Según lo pesquisado en esta investigación, el diagnóstico de fibromialgia parece ocupar siempre un lugar relevante a la hora de establecer vínculos de amistad, de pareja o de cualquier cercanía afectiva. Esto, pues es en el ámbito de dichos vínculos donde se juega la posibilidad de otorgarle un sentido compartido y con ello darle alguna legitimidad al dolor referido por quienes lo padecen. Tomando lo señalado por Das (2008, 2009), la posibilidad de vincularse hacia quien padece fibromialgia implica, en último término, poder transformar “su” dolor, en “nuestro” dolor, lo que supone reconocer en el dolor del otro, una forma de vida, un rasgo de humanidad compartida. Si bien el rasgo de lo “agotador” que sería propio de la queja de dolor de quien padece fibromialgia aparece como característica referida en el discurso de quienes se vinculan a ellos, constantemente lo que opera es la movilización a partir del sentimiento de culpa que aflora frente a la posibilidad de no dar alguna respuesta a dicha queja. En el relato de quienes ocupan un rol relevante en los cuidados de la fibromialgia, quien padece este diagnóstico parece ser siempre ubicado como alguien que presenta alguna situación de deficitaria o desmedrada frente a la posibilidad de hacerse cargo de manera independiente de sus propias necesidades. Ello instala una responsabilidad, no sólo en cuanto a reconocer en el dolor del otro una queja legítima de ser atendida, sino también en hacerse cargo de diversos aspectos de la vida de estas personas.

Según se sigue de lo referido por todos los actores que participaron en esta investigación, la experiencia de dolor circunscrita por medio del diagnóstico de fibromialgia da cuenta tanto de una gramática (formas de hablar) como de una pragmática (formas de hacer) que permite otorgarle una existencia social específica. Aquello supone modos específicos de referirse y

de actuar en torno al dolor circunscrito en este cuadro, los cuales delimitan modos correctos e incorrectos de habla, cosas que se deben decir y cosas que no, momentos y espacios en los cuales resulta pertinente quejarse, personas con quienes es adecuado hacerlo o acciones que resulta correcto llevar a cabo en torno a él. A su vez, se trata de discursos y prácticas que en último término contribuyen a delimitar maneras legítimas y deseables de vincularse al propio cuerpo, maneras de comprenderse a sí mismo, y maneras de vincularse a los otros (Rose, 1996/2019). Así, referirse al dolor que comporta este cuadro supone entenderlo como un fenómeno siempre individual, ligado a personas cuya manera de ser es siempre más o menos deficitaria o excesiva respecto a lo esperable según una adecuada calidad de vida, que responde a la consecuencia de alguna etiología ajena a la responsabilidad personal, pero cuya eventual mejoría se liga siempre a los esfuerzos personales por la maximización de los rendimientos y el aprendizaje de estrategias de afrontamiento por parte de quien lo padece.

Con distintos matices dependiendo del rol desde donde se le aborde, el dolor que comporta la fibromialgia alude a la consecuencia ubicada en el cuerpo de una predisposición personal dada por una manera de ser siempre deficitaria o excesiva respecto de lo esperable según una normatividad implícita (o “mejor calidad de vida”) que supone maneras correctas e incorrectas de vincularse al propio cuerpo, a los propios rendimientos y a los otros. En interacción con la ocurrencia de eventos biográficos habitualmente marcados por experiencias dolorosas (pérdidas de personas cercanas, accidentes, episodios de violencia o abuso, quiebres amorosos, etc.) dicha predisposición actúa de tal manera de hacer inteligible en la opinión tanto de profesionales, como pacientes o cuidadores, la presencia y el eventual curso que adopta el dolor circunscrito en la fibromialgia.

En consecuencia, la posibilidad de construir un marco de sentido compartido que le otorgue existencia social al dolor circunscrito en la noción de fibromialgia supone una forma esperable de ponerlo en palabras: conocer y apegarse lo más posible a los términos biomédicos en uso a la hora de describir la experiencia de dolor, referirla como experiencia individual, y localizar su etiología última como algo que debiese ubicarse en los límites de la materialidad corporal de quien la experimenta. De esta manera, el dolor adquiere el estatuto de un dato somático que se encuentra en alguna interacción con la biografía o la manera de ser de quien lo padece, no siendo relevante determinar dónde se ubica el límite entre uno y

otro espacio, o cómo se relacionan lo psíquico y lo somático. Puesto que la etiología última de la fibromialgia se supone ubicada en algún factor aún desconocido ubicado dentro de los límites del cuerpo, y por ende ajeno a la responsabilidad personal de quien lo refiere, resulta muy relevante que al momento de enunciar el dolor se expliciten los esfuerzos personales que se están haciendo para aliviarlo, a fin de evitar que la queja se asocie al interés por recibir algún tipo de prerrogativa ilegítima. En la misma línea, el dolor no debe ser referido entre quienes no existe alguna relación de confianza, o en contextos en los cuales no existe alguna cercanía afectiva con quienes pudieran recibir dicha queja.

Si las explicaciones que cada quien construye respecto de la aparición e intensificación del dolor resultan ser siempre una composición personal que incluye la propia experiencia, el bagaje de conocimientos previos, las opiniones del entorno cercano y la circulación de discursos expertos, en el relato de los distintos actores sociales que circunscriben la experiencia de la fibromialgia es posible localizar variados caminos que dan cuenta de una pragmática del dolor que presenta algunos elementos característicos. Así, el dolor asociado a este cuadro no es algo cuyo horizonte sea erradicarlo o eliminarlo, sino más bien “sobrellevarlo”. Con ello, se alude a la posibilidad de vivir la propia vida de la mejor manera posible, entendiendo por ello la generación de un conjunto de aprendizajes que permitan acercarse a los parámetros de la buena vida propuestos por la noción de mejor calidad de vida. Ya sean propuestas terapéuticas indicadas por médicos especialistas, grupos de autoayuda, terapias de diversa índole (entre otras, yoga, tai chi, chamanes de algún pueblo precolombino, o consumo de aceite de cannabis), o tratamientos ofrecidos por médicos extranjeros no validados del todo por especialistas en Chile, en todos los casos se trata de construir un saber hacer que implique el constante desarrollo de esfuerzos personales dirigidos al aprendizaje en un amplio espectro de comportamientos: aprender nuevas maneras de resolver conflictos interpersonales, darse gustos personales sin sentir culpa por ello, pedir ayuda a otros cuando se necesita, seguir al pie de la letra las indicaciones del profesional tratante, manejar la presión propia del contexto laboral, adquirir un nuevo patrón alimenticio, realizar con regularidad una rutina de ejercicios, lograr nuevos hábitos de sueño, y en definitiva, guiar las propias conductas y disposiciones respecto de aquello que se desea y se quiere hacer, dan cuenta de una lógica más o menos internalizada en el relato de cada

entrevistado que parece indicar una cierta ética de los propios comportamientos que, se asume, estarían de alguna manera relacionados con la aparición o intensificación del dolor propio de este diagnóstico.

En consecuencia, el dolor podría modificarse en la medida en que se mantenga un esfuerzo personal por aprender nuevos patrones de conducta que vayan en la línea de hacer más llevadera la experiencia de dolor, bajo el supuesto que es posible “relacionarse” de mejor forma con él, asumiendo con ello que quien “experimenta” dolor no es el mismo sujeto que se “relaciona” con él.

Más que un asunto de “subjetividades inadecuadas” que darían cuenta de maneras incorrectas de traducir un dato corporal previo a las palabras que buscan significarlo, aquello que la noción de fibromialgia permite evidenciar es que el dolor circunscrito en ella alude a una experiencia social compartida por diversos actores, que adquiere una existencia específica en función de los discursos que delimitan una gramática particular, esto es, maneras puntuales de expresarlo, y una pragmática también específica, es decir, formas adecuadas y más o menos esperables de hacer con él. Así, dichas supuestas “inadecuaciones” no serían más que la manera como se termina visibilizando y dando existencia en el ensamblaje entre gramática y pragmática propio de este cuadro, a quienes lo padecen. En último término, si con Wittgenstein (1958/1999) se asume que el lenguaje del dolor da cuenta siempre de una experiencia compartida por una comunidad de sujetos, entonces lo que está en juego en la fibromialgia no son “esfuerzos personales” de traducción sino cómo a través de dicho término el dolor, y el sufrimiento que éste conlleva, adquiere existencia y un cierto grado de legitimidad social cuando es referido de cierta manera y no de otra, apuntando a realizar determinado conjunto de acciones, y no otras. Desde esta lógica, problematizar la fibromialgia en términos de predisposiciones individuales que contribuyen a traducir desadaptativamente un dato biológico no hace más que contribuir a perpetuar la realidad social de la fibromialgia como un asunto de traducciones personales desadaptativas o más o menos erróneas respecto de una normatividad históricamente situada, que ha sido activamente desarrollada desde el discurso biomédico al momento de establecer maneras adecuadas e inadecuadas, legítimas e ilegítimas de experimentar dolor. (Canguilhem, 1966/1971; Foucault, 1963/2003; 1966/2010).

En suma, aquello que esta investigación buscó explorar es que experimentar legítimamente dolor en el Chile de hoy supone una serie de códigos implícitos y explícitos que aluden a modos esperables de ponerlo en palabras y de actuar, que en último término validan o invalidan la consistencia que dicha experiencia adquiere en tanto dolor “verdadero”. Puesto que la fibromialgia alude a una realidad difusa, cuya legitimidad está siempre puesta en sospecha, asoma como un objeto especialmente pertinente para precisar las interrogantes más interesantes que propone hoy en día el fenómeno del dolor en tanto fenómeno social: cómo se constituye en una experiencia socialmente compartida, cuáles son los enunciados que se cristalizan al modo de verdades que terminan naturalizando dicha experiencia, y qué efectos produce aquello en la vivencia de sufrimiento que éste supone.

Puesto que no hay claridad respecto a la etiología biológica de este cuadro, la experiencia social que da existencia a la fibromialgia supone una permanente sospecha respecto de su legitimidad en tanto dolor “real”. Allí, una serie de enunciados que intentan circunscribir esta experiencia delimitándola lo más posible en los términos propios del discurso biomédico, una y otra vez fallan en dar cuenta de un fenómeno que no logra quedar circunscrito bajo dichos términos, y que se localiza ya no en los límites del cuerpo biológico sino más bien en los supuestos compartidos que construyen una realidad no exenta de importantes efectos tanto para quienes la padecen como para quienes, desde lugares diversos, también la terminan padeciendo. Así, como la metáfora de unos tiempos que poco quieren saber de sí, la fibromialgia se sitúa como una expresión de sufrimiento que, en el Chile de hoy, poco es capaz de decir sobre sí misma, sobre sus causas y sus condicionantes sociohistóricas, en el cual el dolor aparece como un signo indeseable, muchas veces incomprensible y siempre puesto bajo sospecha, de eso que sin mayor razón aparente una y otra vez se resiste a adecuarse a las categorizaciones, a las pautas de conducta, y a las normatividades y estandarizaciones tan propias de los tiempos que corren.

Finalmente, cabe hacer mención a que tanto en el discurso de los entrevistados, como también en la revisión documental, el modo de referirse a la fibromialgia supone siempre de formas más o menos explícitas una atribución de género asociada a lo femenino. Por su parte, asumiendo según los datos disponibles que, al igual que en otros países, en Chile la prevalencia de fibromialgia en mujeres es marcadamente superior a los hombres, entonces

podría decirse que quienes principalmente se encuentran concernidos en este diagnóstico son personas de género femenino. ¿Permite aquello decir, como lo sostienen Kristin Barker (2005) y Susan Greenhalgh (2001), que se trata de un diagnóstico que tiende a patologizar características que serían propias de la construcción de género femenino en la sociedad occidental contemporánea? Si aquello es así ¿Qué de aquello sería propio de como se dan dichos procesos en la sociedad chilena actual?

No parece posible aventurar una hipótesis en la línea de Barker (2005) o Greenhalgh (2001) que permita vincular claramente las características de la construcción de género femenino que serían propias del contexto social chileno con alguna estrategia relativa a su patologización en función de circunscribirlas al diagnóstico de fibromialgia. Como fuera ya señalado en el diseño metodológico de esta investigación, en la muestra de participantes seleccionados que presentan el diagnóstico de fibromialgia no fue posible incluir un mayor número de hombres puesto que, salvo quien finalmente participó del estudio, ninguno de quienes fueron contactados inicialmente estuvo dispuesto a compartir su experiencia. Por ello, queda como punto a despejar si es posible distinguir formas de habla específicas y distintas entre hombres y mujeres en torno al dolor circunscrito en este cuadro clínico, lo que supondría, en la perspectiva adoptada en este trabajo, que la existencia en tanto realidad social de este diagnóstico presentaría variaciones dependiendo del género de quien refiera dolor.

Queda como elemento a indagar en un próximo trabajo, en tanto no fue parte de los objetivos de esta investigación, despejar las eventuales diferencias que pudiesen existir entre hombres y mujeres respecto a los modos de referirse al dolor que serían propios de quienes padecen fibromialgia. Según lo pesquisado en las entrevistas, se observa cierta coincidencia en suponer que la mujer tendría mayor tolerancia al dolor, lo que redundaría en que cuando consultan, habitualmente lo harían cuando la experiencia de dolor implica una intensidad importante. A su vez, puesto que las mujeres tienden a ser más dependientes que los hombres, tenderían a buscar más intensamente una vinculación afectiva con el tratante, lo cual es visto como un rasgo excesivo en ellas. Si según los distintos actores entrevistados estas características responden a maneras de ser ligadas principalmente a la construcción de género femenino, entonces habría un razonamiento tautológico en esta forma de comprender la

fibromialgia y su relación con la femineidad: Quienes presentan este síndrome son principalmente mujeres, siendo además propio de características típicamente femeninas el generar las condiciones que contribuyen a la incidencia de este síndrome.

Por su parte, se abre como posibilidad de investigación la pregunta respecto a otros diagnósticos asociados a dolor crónico, que permitan dar cuenta de si hay algo de la experiencia indagada en torno a la fibromialgia que pudiese ser compartida con otros cuadros relativos a fenómenos clínicos similares al observado en la fibromialgia, donde el dolor actúe como característica principal (por ejemplo, lumbago, síndrome regional complejo o síndrome de fatiga crónica). Por su parte, resulta relevante continuar indagando con una muestra mayor, y quizás en contextos distintos a la ciudad de Santiago, si los hallazgos obtenidos en esta investigación se sostienen bajo dichas condiciones. Allí, lo que resulta pertinente es la posibilidad de generar estudios comparativos entre poblaciones de distintos contextos sociales al interior de Chile (localidades rurales, ciudades provinciales, u otras) a fin de precisar la relevancia del contexto social en el desarrollo de la experiencia de dolor circunscrita en la fibromialgia. Junto con ello, se abre el horizonte de poder hacer estudios comparados con otros países, a fin de evaluar la existencia que adquiere, en tanto fenómeno social, el diagnóstico de fibromialgia en otras latitudes, y con ello establecer qué es lo propio de la experiencia de sufrimiento que dicho diagnóstico conlleva, en uno u otro contexto.

## **Capítulo II. Paradojas del dolor.**

Según se sigue de la distinción dolor agudo/dolor crónico propuesta por Bonica y difundida por la IASP, el dolor es entendido como una experiencia con dos componentes: la experiencia subjetiva de dolor, y su correlato en el cuerpo biológico. Ahora bien, son ampliamente conocidas las situaciones en las cuales existe experiencia de dolor cuando no hay un correlato en la materialidad del cuerpo a partir del cual verificar su existencia, así como también se encuentran ampliamente descritas aquellas experiencias en las que puede haber alguna lesión o daño importante en algún tejido corporal que no produzca como resultado la sensación de dolor, cuando se supone que sí debiera producirlo (Morris, 1991/1993; Rey, 1993/1995; Baszanger, 1998). De esta manera, podría decirse que la

experiencia de dolor no necesariamente se adecúa a la lógica dual de experiencia subjetiva acompañada de una materialidad biológica como factor etiológico, que se encuentra a la base de la distinción entre dolor agudo y dolor crónico. Por el contrario, la experiencia de dolor, como sea que ésta se defina, pareciera aludir a un orden de razonamiento que se encuentra más cercano a la propuesta teórica planteada por Georges Canguilhem (1966/1971).

Al discutir respecto al fenómeno de la vida, Canguilhem refiere que ésta se define básicamente por su susceptibilidad hacia el error, y la permanente variabilidad respecto de cualquier supuesto equilibrio “El error es para Canguilhem el azar permanente alrededor del cual se despliega la historia de la vida y el devenir de los hombres” (Foucault, 1994/2007, p. 56). Así, la reacción que un organismo tiene frente a algún agente patógeno es siempre dinámica, en el sentido de buscar organizar un conjunto de nuevas normas de funcionamiento que permitan al organismo mantener su mecánica de funcionamiento pese al nuevo factor patógeno que lo afecta. Desde esta perspectiva, la vida posee una dinámica de funcionamiento normal, esto es, que tiende hacia la búsqueda de un equilibrio que le permita funcionar, pero también una dinámica normativa que alude al constante cambio y la propensión hacia la variabilidad, entendiéndose por ello la posibilidad de fundar nuevos órdenes de funcionamiento a partir de la aparición de nuevas condiciones contextuales.

Para Georges Canguilhem, la vida y todos los fenómenos que dicho concepto implica se encuentran siempre sujetos a la convivencia de dos lógicas: una dinámica normal, entendiéndose por ello la posibilidad de llegar a equilibrios que permitan mantener un adecuado funcionamiento orgánico, y una dinámica normativa, entendiéndose por ello el impulso a la variabilidad que permite la creación de nuevos órdenes de normas de funcionamiento. Esta dinámica normativa se encuentra ligada a la manera como la estructura moral de la sociedad determina los usos y el manejo del cuerpo, lo que permite que nuevos órdenes de normatividad se produzcan en la relación del cuerpo con su medio ambiente.

En el momento en que el fenómeno del dolor se cristaliza en una definición que busca objetivarlo atendiendo a una materialidad corpórea que actuaría como su fundamento último, se desconoce que en tanto fenómeno que es parte de los procesos de la vida éste responde también a la dinámica normativa señalada por Canguilhem (1966/1971). Con ello, se entiende que dicha experiencia también se encuentra sujeta a una permanente variabilidad

respecto de órdenes normativos que redefinen el funcionamiento del cuerpo. Desde esta perspectiva el dolor es siempre un fenómeno determinado por el contexto en el cual se sitúa, sujeto a una permanente modificación en sus condiciones de posibilidad en tanto refleja una experiencia somática siempre abierta hacia a los condicionantes que determinan su aparición. Así, lo propio de la experiencia de dolor es que excede una y otra vez cualquier intento por circunscribirla en alguna categorización estandarizada a priori y, por el contrario, requiere de la posibilidad de ser reconocida por un otro para desde allí habilitar la construcción de un sentido compartido.

Tal como refiere Veena Das (2007, 2008), el dolor es una experiencia que se ubica siempre en los límites del sentido, lo que obliga a cada contexto cultural a ofrecer posibilidades simbólicas que permitan construirlo al modo de una experiencia social compartida, en función de cómo ésta es reconocida por otros. Extrapolándolo a la idea de Wittgenstein de formas de vida, en Das el acto de reconocer el sufrimiento y con ello el dolor del otro, le entrega a dicha experiencia la posibilidad de ubicarla dentro de lo propiamente humano al interior de un determinado contexto social. Si la experiencia de dolor conlleva la pregunta por el reconocimiento, aquello implica a su vez la interrogante planteada por Fassin (2004; 2009) respecto al valor de la vida que se deriva respecto de cómo es reconocida dicha experiencia, entendiendo por aquello el trato concreto que reciben, el tipo de evaluación que se hace, y la prioridad que adquieren quienes sí son reconocidos, entre los distintos discursos que configuran el contexto cultural en el que dicha experiencia se sitúa.

Como se ha expuesto en esta investigación, la noción de fibromialgia es una respuesta posible a quienes padecen una queja somática que se interpone a la funcionalidad necesaria para adaptarse a las tareas propias de rendimiento, uso del cuerpo y vinculación a otros esperables en la sociedad chilena contemporánea. Dicha dificultad funcional termina siendo transformada en un síndrome biomédico individual, obturando cualquier posibilidad de discutir y entender dicho padecimiento al modo de una experiencia social compartida y contextualmente determinada. Entendido así, no parece posible delimitar en un a priori como la distinción dolor agudo/dolor crónico la experiencia de dolor circunscrita en el fenómeno de la fibromialgia, los distintos actores que participan de dicha experiencia, y la compleja red de sentidos que se construyen en torno a dicha nominación. Se trata de experiencias

compartidas que exceden dichas categorizaciones, conllevando en cada caso la necesidad personal de construir un sentido singular de aquello que no se deja circunscribir del todo por la nominación de fibromialgia. Según se ha visto, dicha nominación presenta de suyo una serie de imprecisiones, vacíos conceptuales, e incertezas teóricas que a su vez limitan seriamente primero, la posibilidad de otorgar un marco comprensivo con algún grado de consistencia epistemológica respecto de la experiencia que busca circunscribir, y con ello, las posibilidades de legitimación social que adquiere la experiencia de dolor delimitada en ella.

Siguiendo lo planteado por Foucault (1966/2010) el hombre, aquella figura discursiva que aparece con la episteme moderna buscando delimitar la experiencia humana, es por el contrario un modo de ser que presenta una dimensión siempre abierta, imposible de ser delimitada completamente, que va desde aquel aspecto no reflexivo de sí mismo hasta el propio pensamiento a través del cual se busca recobrar dicha experiencia: “¿Cómo hacer que el hombre piense lo que no piensa, habite aquello que se le escapa en el modo de una ocupación muda, anime, por una especie de movimiento congelado, esta figura de sí mismo que se le presenta bajo la forma de una exterioridad testaruda?” (p. 314). En continuidad con dicha perspectiva, el dolor puede situarse como una experiencia que, en tanto humana, presenta la característica de una permanente apertura dada por aquello no reflexivo que irrumpe en la vivencia del cuerpo, y que siempre obliga a la construcción de sentidos compartidos que permitan otorgarle alguna legitimidad social. De esta manera, la propuesta biomédica en torno al manejo del dolor por medio del aprendizaje de un conjunto de patrones conductuales que permitan hacerlo más adaptativo, pareciera que de alguna forma busca responder la pregunta planteada por Foucault respecto a hacer pensable justamente aquello que el dolor instala de forma no reflexiva. Tal como ha quedado en evidencia en la presente investigación, dicha propuesta es leída tanto por quienes padecen fibromialgia como por los profesionales encargados de tratarla, al modo de un intento siempre más o menos fallido respecto a la posibilidad de aprehender reflexivamente aquello que se escapa de la racionalidad médica, y que es leído como un uso no adaptativo del cuerpo humano. En esta lógica, aquello que resulta específico de la fibromialgia es la posibilidad de ubicar al dolor en un cierto horizonte político por medio del cual se expande un orden de normatividad no

sólo respecto a cómo abordar este fenómeno, sino en torno a un amplio conjunto de conductas y pensamientos relativos a la maximización de la calidad de vida que en último término aluden en torno a cómo conducirse en la vida en general.

Con lo señalado, la fibromialgia habilita una posición de autoridad del profesional de la salud a través de la cual propone pautas de expresión esperables en torno al dolor, junto con dejar explicitadas las condiciones bajo las cuales éste se transforma en una experiencia legítima de ser vivida. Si en este síndrome el dolor es un fenómeno que es circunscrito por el discurso biomédico como fenómeno patológico, lo es en tanto instala primero en el saber médico chileno para luego expandirse hacia otros ámbitos sociales, un signo no sólo de la desadaptación en cuanto a la relación al propio cuerpo sino, más ampliamente que aquello, un signo de la desviación respecto de una manera de ser que se considera esperable, y que determina los modos de vincularse hacia los otros y hacia los propios rendimientos productivos.

Tomando a Canguilhem (1966/1971) puede decirse que, en función de su fundamental apertura, la experiencia de dolor nunca va a adecuarse del todo respecto de un marco de normas previamente establecido, en tanto permanentemente opera en ella la dinámica normativa cuya dirección apunta hacia la variabilidad respecto de cualquier orden que intente aprehenderla. Desde esta lógica tampoco parecen pertinentes las distinciones entre dolor útil y dolor inútil, puesto que ¿Cuál es el parámetro para definir la utilidad de dicho fenómeno? ¿Quién realiza el juicio de la utilidad/inutilidad del dolor? Respondiendo a la última pregunta, al parecer nunca es quien experimenta dolor el que determina su eventual utilidad puesto que, si bien el relato de quienes lo padecen presenta una amplia variabilidad no siempre buscando su erradicación, por lo general tampoco refieren algún tipo de utilidad en ella. Así, la lógica de lo útil se instala desde el marco comprensivo elaborado por la medicina como forma de otorgarle algún tipo de rendimiento o productividad a dicha experiencia. El dolor útil pasa a ser aquella sensación que permite localizar una lesión o daño tisular que pudiese estar poniendo a quien lo padece en algún tipo de riesgo vital, conminándolo con ello a resguardarse. Por ejemplo, el dolor propio de una quemadura en el brazo permite que quien lo padece retire su brazo de la fuente que está generando la sensación de dolor, evitando con ello exponer a quien lo padece a algún riesgo mayor para su integridad física. Lo que supone

esta perspectiva es que siempre lo deseable para quien experimenta dolor es recuperar un supuesto equilibrio orgánico previo a la aparición de esta experiencia, siendo el dolor un signo respecto de algo que atenta contra dicho equilibrio. Así, el dolor es siempre algo a erradicar, indeseable para quien lo experimenta, pero valioso para el profesional médico en tanto cumple un rol funcional en la mecánica del cuerpo. La experiencia de dolor, en la medida en que sea útil, no opera más que como el paso intermedio respecto del especialista médico a quien se dirige la queja, permitiendo situar con exactitud la materialidad somática que actúa como su causa.

Cuando fruto de sus investigaciones autores como Canguilhem o Wittgenstein (1958/1999) refieren que es el hombre el que hace su dolor, no solamente limitándose a recibirlo o sufrirlo, aluden justamente a que la experiencia de quien padece dolor no es la simple consecuencia directa de alguna causalidad biológica. Así, la vivencia de quien padece dolor se encuentra activamente construida por quien la experimenta, no necesariamente actuando al modo de una consecuencia homogénea respecto de una causalidad material primera. Sería esta dinámica la que es vista como inútil por parte del saber médico, en tanto nada dice en términos objetivos sobre el funcionamiento de una mecánica del cuerpo, ni tampoco actúa al modo de un signo siempre indeseable de un supuesto equilibrio perdido en el funcionamiento orgánico. Por el contrario, este dolor “inútil” que con mayor medida es asociado a fenómenos como la fibromialgia, responde a una compleja interacción de variables que no operan necesariamente a los límites materiales del cuerpo, que nada indican respecto de alguna causalidad biológica, pero que sí dan cuenta de una experiencia de sufrimiento cuya legitimidad estará siempre determinada por cómo sea reconocida en el contexto en el que se desarrolle.

Como ya se ha visto, en el contexto social chileno la presencia o no de una causalidad en la materialidad del cuerpo biológico que sea observable y objetivable por los medios propios de la medicina, es un factor de primera relevancia para legitimar el sufrimiento de quien experimenta dolor. Cuando aquello no es así, este dolor se transforma en algo “inútil”, aparentemente inservible tanto para el profesional tratante como para quien lo padece, generándose con ello un halo de dudas y suspicacias respecto a la intencionalidad de dicha experiencia. Justamente el dolor no se deja circunscribir dentro de la lógica de la utilidad, no

siendo una experiencia que reporte alguna productividad, y más bien obligando a quien lo experimenta a buscar la construcción de sentidos que le otorguen algún reconocimiento y permitan hacerlo comprensible.

¿Qué pasaría si en un futuro cercano se descubriera aquel factor o factores etiológicos que, desde el discurso biológico, permitieran explicar la aparición y el curso que adopta la fibromialgia? Esta es una pregunta que en el transcurso de esta investigación apareció insistentemente en el relato tanto de quienes padecen el cuadro, como también de quienes se dedican a tratarlo. Al parecer, bajo dicha pregunta subyacen esperanzas relativas al reconocimiento y la legitimidad social que dicho cuadro podría adquirir, y de la cual actualmente carece. Desde quienes padecen fibromialgia, el encontrar una etiología biológica claramente objetivable según los métodos de la biomedicina habilitaría la posibilidad de localizar la responsabilidad del padecimiento ya no en la subjetividad de quien lo refiere, sino ahora en un elemento ajeno a la voluntad de quien lo experimenta, ubicado al interior de su propio cuerpo lo que permitiría su comprensión como fenómeno legítimamente biomédico.

A su vez, desde los profesionales de la salud el descubrimiento de un factor etiológico en los límites del cuerpo biológico habilitaría el completo reconocimiento de la fibromialgia como una patología propiamente médica, instalando quizás nuevas maneras de aproximarse terapéuticamente y quizás borrando las sospechas que hoy en día persisten entre la comunidad médica respecto de la existencia de este cuadro. Lo cierto es que, a la luz de lo investigado en este trabajo, probablemente no ocurriría ninguno de los escenarios descritos. Esto, pues la noción de fibromialgia presenta como parte constituyente de su definición y de aquello que forma la experiencia de quienes la padecen, el desconocimiento de cualquier factor biológico que le otorgue comprensibilidad a su aparición. Por ende, la aparición de alguna explicación etiológica biológicamente plausible instalaría no sólo una experiencia de enfermedad completamente distinta, no mejor o peor, sino también una entidad clínica totalmente nueva.

Considerando que la fibromialgia por definición conlleva un esencial desconocimiento, un dolor que escapa a su total aprehensión discursiva instalándose como un punto en el que la biomedicina deja de pronunciarse como saber experto, y que una y otra vez retorna al modo

de una pregunta jamás respondida del todo, pretender responder de una vez por todas el vacío de la supuesta causa biológica implica desconocer que el padecimiento circunscrito en este cuadro responde siempre de manera asintótica a los intentos por delimitarlo discursivamente en una entidad discreta. Así, si se descubriera algún elemento que permitiese darle consistencia a la tan fantaseada etiología biológica de la fibromialgia, probablemente la experiencia de quienes padecen un dolor difuso no localizado claramente en alguna zona específica del cuerpo seguiría existiendo, en tanto siempre habría algún aspecto de ese dolor que pese al nuevo descubrimiento, seguiría quedando ajeno a toda explicación, quizás adoptando un nuevo nombre, respondiendo a una nueva entidad clínica, o tal vez como un subtipo de fibromialgia residual, refractaria, o de causa desconocida.

En suma, la experiencia de dolor circunscrita en la fibromialgia es una experiencia de la cual no es posible obtener algún rendimiento productivo para el saber médico, pues nada dice de la mecánica biológica del cuerpo de quien lo padece. Más bien, responde a una experiencia siempre abierta que no entra en la lógica de las adecuaciones a ciertos niveles de rendimientos productivos personales esperables, cuyo sentido una y otra vez necesita ser construido no sólo por quien lo padece, sino en función del modo como es reconocido y adquiere desde allí un lugar simbólico en el contexto en el que se produce. Si la categoría de fibromialgia es una respuesta posible que la sociedad otorga al padecimiento de quienes se circunscriben a ella, a todas luces es una respuesta que implica una serie de efectos respecto de cómo se termina moldeando la experiencia de sufrimiento circunscrita bajo dicha nominación. Según se ve entre los distintos actores que participan de dicha experiencia en el contexto social chileno, la constante sospecha respecto de la legitimidad de dicho padecimiento, la sensación de insuficiencia que rodea a quienes experimentan esta nominación, y la responsabilidad de cualquier intensificación del dolor que a partir de la lógica del constante aprendizaje recae de manera individual en quien se ubica como paciente, responden a los efectos más relevantes que terminan moldeando la existencia social de este cuadro, tanto entre quien lo padece, como entre quienes se vinculan a él.

## Referencias Bibliográficas.

- Ahumada, M. (2016). Producir evidencia para hacernos oír. *Revista El Dolor*, 65(25), 10-11.
- Alegre, C., García, J., Tomás, M., Gómez, J., Blanco, E., Gobbo, M., Pérez, A., Martínez, A., Vidal, J., Altarriba, E. & Gómez, A. (2010). Documento de consenso interdisciplinar para el tratamiento de la Fibromialgia. *Acta Española de Psiquiatría*, 38(2), 108-121.
- Altamirano, C., Rivera, J. & Leppe, J. (2015). Aplicación de índice combinado de afectación en pacientes con fibromialgia ICAF: Un estudio transversal. *Revista El Dolor*, 64(24), 12-18.
- Ambrose, K. & Golightly, Y. (2015). Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: Why and when. *Best Practice & Research: Rheumatology*, 29, 120-130.
- Andreu, J. (2011). Las técnicas de análisis de contenido: Una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada* 10(2), 1-34.
- Arcaya, A. (1953). Factores psicogénicos en el reumatismo. *Revista Médica de Chile*, 12(31), 72.
- Aris, H. (1984). Reumatismos psicogénicos. *Revista Médica de Chile*, 12(112), 1248-1255.
- Aris, H. (1986). Reumatismos psicogénicos. *Revista Chilena de Reumatología*, 2(2) 16-23
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness*, 3(17), 393-404.
- Armstrong, D. (2002). *A new history of identity: A sociology of medical knowledge*. New York, NY: Palgrave.
- Armstrong, D. (2014). Chronic illness: a revisionist account. *Sociology of Health & Illness*, 1(36), 15-27.
- Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) (1991). Editorial. *Boletín El Dolor*, 1(1). 1.

- Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) (2016). *Se presenta "Estudio de Costo-Consecuencia en Dolor Crónico no Oncológico y Carga de Enfermedad"*. Extraído el 28 de Noviembre de 2017, de [http://www.ached.cl/noticias/noticia\\_detalle.php?id=338](http://www.ached.cl/noticias/noticia_detalle.php?id=338).
- Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) (2018). *Quiénes Somos: Misión*. Santiago de Chile. Recuperado de <http://www.ached.cl/mision.php>.
- Bachelard, G. (1938/2000). *La formación del espíritu científico*. Ciudad de México: Siglo XXI Editores.
- Barker, K. (2002). Self-Help literature and the making of an illness identity: The case of fibromyalgia syndrome (FMS). *Social Problems*, 3(49), 279-300.
- Barker, K. (2005). *The fibromyalgia story. Medical authority and women's worlds of pain*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Barker, K. (2008). Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 20-36.
- Barker, K. (2011). Listening to Lyrica: contested illnesses and pharmaceutical determinism. *Social Science & Medicine*, 73, 833-842.
- Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista Cancerología*, 4, 2009, 39-46.
- Baszanger, I. (1989). Pain: Its experience and treatments. *Social Science & Medicine*, 3(29), 425-434.
- Baszanger, I. (1992). Deciphering chronic pain. *Sociology of Health & Illness*, 2(14), 181-215.
- Baszanger, I. (1998). *Inventing pain medicine. From the laboratory to the clinic*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Bilbeny, N. & Paeile, C. (2005). Definición, clasificación y semiología. En N. Bilbeny & C. Paeile (Eds.) *El dolor, de lo molecular a lo clínico* (pp. 23-41). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Bilbeny, N. & Urra, X. (1992). Unidad de dolor. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 3/4(3) 126-132

- Bilbeny, N. (2005). Síndrome miofascial y fibromialgia. En N. Bilbeny & C. Paeile (Eds.) *El dolor, de lo molecular a lo clínico* (pp. 383-398). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Bilbeny, N. (2012). Carta del presidente de ACHED. *Revista El Dolor*, 58(21), 8-9.
- Bilbeny, N. (2018). El dolor crónico como problema prioritario de salud pública. *Documentos de Trabajo Comisión de Salud Cámara de Diputados de Chile*.  
Extraído el 24 de Mayo, 2018, de <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=129786&prmTIPO=DOCUMENTOCO MISION>
- Bonica, J. (1953/1990). *The management of pain. 2nd revised edition*. Philadelphia, PA: Lea & Febinger Publishers.
- Bonica, J. (1970). Tratamiento del dolor. *Revista Chilena de Anestesia*, 20(6), 109-120.
- Bonica, J. (1990). Evolution and current status of pain programs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6(5), 368-374.
- Bourke, J. (2014). *The story of pain. From prayer to painkillers. [La historia del dolor. Desde la oración hasta los analgésicos]*. New York, NY: Oxford University Press
- Bravo, J. (1969). Reumatismos Sicogénicos. *Boletín de la Sociedad Chilena de Reumatología*, 3(7), 14-17.
- Bustos, R. (2000). Elementos para una antropología del dolor: El aporte de David Le Breton. *Acta Bioethica*, 1(6), 105-111.
- Butler, J. (1990). Actos performativos y constitución de género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. En S. Case (ed.). *Performing Feminisms: Feminist Critical Theory and Theatre*. (pp. 270-282). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Butler, J. (1990/2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversion de la identidad*. Barcelona. Editorial Paidós.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: LOM Ediciones.

- Canales, M. (2013). Análisis sociológico del habla. En M. Canales (Coord.) *Escucha de la escucha. Análisis e interpretación en la investigación cualitativa* (pp. 171-188). Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- Canguilhem, G. (1965/2008). *Knowledge of life*. New York, NY: Fordham University Press.
- Canguilhem, G. (1966/1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Carvallo, A. (2002). Ética y dolor. *Revista Chilena de Reumatología*, 18(2), 53-55.
- Carvallo, A. (2014). El médico y la medicina. Algunas reflexiones. *Revista Chilena de Reumatología*, 3(30), 138-141.
- Castel, R. (1981/1984). *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Castiel, L. & Alvarez-Dardet, C. (2007). La salud persecutoria. *Revista de Saúde Pública*, 41(3), 461-466.
- Castro, P., Corbalán, R., Isa, R., Gabrielli, L., Pérez, O., Chamorro, G., Garayar, B., Baeza, R., Vergara, I., Godoy, I., Acevedo, M., Fajuri, A., Fernández, M., Mardones, J., Bittner, A., & Rodríguez, J. (2007). Unidad de dolor torácico: primera experiencia en Chile. *Revista Médica de Chile*, 7(135), 839-845.
- Chile, Ministerio de Salud. (2010). *Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010*. Santiago de Chile: Autor.
- Chile, Ministerio de Salud. (2016). *Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia*. Santiago de Chile: Autor.
- Cid, M., Zaninovic, D., Carrasco, L. & Palominos, J. (2015). Programa de intervención integral en fibromialgia. *Revista El Dolor*, 64(24), 95.
- Cirio, R. (2000). Rol de las unidades del dolor en el tratamiento del dolor musculoesquelético. *Revista El Dolor*, 33(8), 20-23.
- Clauw, D. (1995). The pathogenesis of chronic pain and fatigue syndromes, with special reference to fibromyalgia. *Medical Hypotheses*, 44, 369-378.
- Clavreul, J. (1978/1983). *El orden médico*. Barcelona: Editorial Argot.

- Conrad, P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. En J. Roth & P. Conrad (Eds.) *Research in the Sociology of Health Care: The Experience and Management of Chronic Illness, Volume 6* (pp. 1-32). Greenwich, CT: JAI Press.
- Cornejo, J. & Barros, P. (2015). Enfoque integrativo multidimensional e intervenciones mente-cuerpo en el manejo del dolor crónico: el caso de una adulta mayor. *Revista del Hospital Clínico de la Universidad de Chile*, 26, 125-131.
- Cornejo, J., Barros, P. & Miranda, J. (2015). Enfoque psicoterapéutico integrativo multidimensional e intervenciones mente-cuerpo en el manejo del dolor crónico: un paso más allá de la terapia cognitivo-conductual. *Revista El Dolor*, 63(24), 26-31.
- Das, V. (2007). *Life and words. Violence and the descent into the ordinary*. Los Angeles, CA: University of California Press.
- Das, V. (2008). *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Das, V. (2015). *Affliction. Health, disease, poverty*. New York, NY: Fordham University Press.
- De Certeau, M. (1990/2000). *La invención de lo cotidiano I. Artes del hacer*. Ciudad de México: Ediciones Universidad Iberoamericana.
- Deleuze, G. (2013). *El saber. Curso sobre Foucault. Tomo I*. Buenos Aires: Editorial Cactus.
- Deleuze, G. & Guattari, F. (1988/2010). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Editorial Pre-Textos.
- Delvecchio, M. (1992). Work as a haven from pain. En M. Delvecchio, P. Brodwin, B. Good & A. Kleinman (Eds.) *Pain as a human experience. An anthropological perspective* (pp. 49-76). Los Angeles, CA: University of California Press.
- Delvecchio, M., Brodwin, P., Good, B. & Kleinman, A. (1992). *Pain as a human experience. An anthropological perspective*. Los Angeles, CA: University of California Press.
- Delvecchio, M., & Good, B. (2000). Clinical narratives and the study of contemporary doctor-patient relationships. En G. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. Scrimshaw (Eds.) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (pp. 243-258). Londres: Sage Publications.

- Ehrenberg, A. (1998/2000). *La fatiga de ser uno mismo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Espejo, A. (1991). Dolor crónico. *Boletín El Dolor*, 1(1), 4-5.
- Espejo, A., Asenjo, F., Velasco, M. & Hernández, X. (1991). Clínica del dolor Hospital Militar. 18 meses de funcionamiento. *Boletín El Dolor*, 1(1), 3-4.
- Eva, P. (1990). Implicancias neuropsicológicas del dolor. En C. Paeile & H. Saavedra (Eds.) *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos* (pp. 185-196). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Fassin, D. (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 283-318.
- Fassin, D. (2009). Another politics of life is possible. *Theory, Culture & Society*, 5(26), 44-60.
- Fassin, D. & Rechtman, R. (2009). *The empire of trauma. An inquiry into the condition of victimhood*. Princeton NJ: Princeton University Press.
- Fassin, D. (2012). *Humanitarian Reason. A moral history of the present*. Los Angeles, CA: University of California Press.
- Fechner, G. (1860/1967). *Elements of psychophysics. Volume I. [Elementos de psicofísica. Volumen I]*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston, inc.
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales Universidad de Costa Rica*, 2(96), 35-53.
- Fernández, R. (2011). Cumpliendo metas... *Revista El Dolor*, 56, 9-11.
- Fernández, E. & Mast, L. (1992). Dolor en oftalmología. *Revista el Dolor*, 7(2), 2-5.
- Ferrer, S. & Mellado, L. (1985). Mialgias. *Revista Médica de Chile*, 9(113), 897-905.
- Fillingim, R. (2000). Sex, gender, and pain: Women and men really are different. *Current Review of Pain*, 4, 24-30.
- Foucault, M. (1963/2003). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1966/2010). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.

- Foucault, M. (1969/2002). *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1975/2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1976/1998). *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1991). *Respuesta a una pregunta*. Buenos Aires: Editorial Almagesto.
- Foucault, M. (1994/1999). *Estrategias de poder. Obras esenciales, Volumen II*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Foucault, M. (1994/2007). La vida: la experiencia y la ciencia. En G. Giorgi & F. Rodríguez (Comp.) *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida* (pp. 41-58). Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Foucault, M. (2004/2006). *Seguridad, territorio, población. Curso en el College de France (1977-1978)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2004/2007). *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el College de France (1978-1979)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Fox Keller, E. (1991). *Reflexiones sobre género y ciencia*. Valencia: Editorial Alfons el Magnanim.
- France, O. (1966). Polimialgia reumática. *Boletín de la Sociedad Chilena de Reumatología*, 3(4), 28-29.
- France, O. (1976). Historia de la reumatología en Chile. *Boletín de la Sociedad Chilena de Reumatología*, 2(10), 2-12.
- Freud, S. (1978/1992a). Estudios sobre la histeria. En J. Strachey (Ed.), *Obras completas Sigmund Freud, Volumen 2 (1893-95)* (pp. 1-260). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1978/1992b). El malestar en la cultura. En J. Strachey (Ed.), *Obras completas Sigmund Freud, Volumen 21 (1927-31)* (pp. 65-140). Buenos Aires: Amorrortu.
- Fuentealba, C. (2005). Síndrome fibromiálgico. *Revista Chilena de Reumatología*, 21(4), 235-236.
- Fuentes, E. (1972). Dolor-Síntoma versus Dolor-Enfermedad. *Revista Chilena de Anestesia*, 22(6), 511-515.

- Goic, A. (1981). Salud y calidad de vida. *Revista Médica de Chile*, 5(109), 467-473.
- Goldenberg, D. (1999). Fibromyalgia syndrome a decade later. What have we learned? *Archives of Internal Medicine*, 8(159), 777-785.
- Good, B. (1992). A body in pain. The making of a world in pain. En M. Delvecchio, P. Brodwin, B. Good & A. Kleinman (Eds.) *Pain as a human experience. An anthropological perspective* (pp. 29-48). Los Angeles, CA: University of California Press.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Good, B. (2012a). Phenomenology, psychoanalysis, and subjectivity in Java. *Ethos, Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 1(4), 24-36.
- Good, B. (2012b). Theorizing the “subject” of medical and psychiatric anthropology. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 18, 515-535.
- Gordon, D. (1988). Tenacious assumptions in western medicine. En M. Lock & D. Gordon (Eds.) *Biomedicine Examined* (pp. 19-56). Dordrecht, NLD: Kluwer Academic Publishers.
- Gori, R. & Del Volgo, M. (2015). *La Santé Totalitaire. Essai sur la medicalization de l'existence*. Paris: Editions Denoel.
- Graham, S. (2015). *The politics of pain medicine. A rhetorical-ontological inquiry*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Greenhalgh, S. (2001). *Under the medical gaze. Facts and fictions of chronic pain*. Los Angeles, CA: University of California Press.
- Greenspan, J., Craft, R., LeResche, L., Arendt-Nielsen, J., Berkley, K., Fillingim, R., et al. (2007). Studying sex and gender differences in pain and analgesia: A consensus report. *Pain*, 132, 26-45
- Grob, G. (2011). The rise of fibromyalgia in 20th-Century America. *Perspectives in Biology and Medicine*, 4(54), 417-437.
- Guic, E., Rebolledo, P., Galilea, E. & Robles, I. (2002). Contribución de factores psicosociales a la cronicidad del dolor lumbar. *Revista Médica de Chile*, 12(130), 1411-1418.

- Hacking, I. (1986). Making up people. En T. Heller, M. Sosna & D. Wellber (Eds.). *Reconstructing individualism: Autonomy, individuality, and the self in western thought* (pp. 222-236). Stanford: Stanford University Press.
- Hadler, N. (2003). "Fibromyalgia" and the medicalization of misery. *The Journal of Rheumatology*, 8(30), 1668-1670.
- Heaton, J. (1999). The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness*, 6(21), 759-777
- Heredia, D. & Muñoz, L. (2010). Mi testimonio, como enferma de "Fibromialgia"... En el día internacional de la fibromialgia... Para los médicos reumatólogos asociados a la Sociedad Chilena de Reumatología... *Revista Chilena de Reumatología*, 26(2), 209-211.
- Herzlich, C. (1985). From organic symptoms to social norms. *History and Anthropology*, 2(1), 17-31.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médico Sociales*, 43, 21-30.
- Hiernaux, J. & Remy, J. (1978). Rapport de sens et rapport social. Eléments pour une problématique et une perspective d'observation. [Relación de sentido y relación social. Elementos para una problemática y una perspectiva de observación]. *Recherches Sociologiques*, 1, 101-132.
- Honneth, A. (1992/1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Honneth, A. (1997). Reconocimiento y obligación moral. *Areté Revista de Filosofía*, 2(9), 235-252.
- Honneth, A. (2009). Realización organizada de sí mismo. Paradojas de la individualización. En G. Leyva (Ed.). *Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. (pp. 363-388). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Ilich, I. (1976). *Némesis Médica*. México: Editorial Joaquín Mortiz.
- Inanici, F. & Yunus, M. (2004). History of fibromyalgia: Past to present. *Current Pain and Headache Reports*, 8, 369-378.

- Iñiguez, L. (2003). *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales. Nueva edición revisada y ampliada*. Barcelona: Editorial UOC.
- Iñiguez, L. & Antaki, C. (1994). El análisis del discurso en Psicología Social. *Boletín de Psicología*, 44(9), 57-75.
- Jaque, J. (2003). Dolor crónico benigno. Empleo de terapia opioide. *Revista Chilena de Reumatología*, 19(3), 143-149.
- Jaque, J., Miranda, J., Pérez de Arce, E., Pacheco, S., Plaza, G., Gutiérrez, T., Muñoz, A., Letelier, C., Contador, R. & Tapia, P. (2007). Fibromialgia: guía clínica. *Revista El Dolor*, 47(16), 35-38.
- Jaque, J., Miranda, J., Plaza, G. & Pacheco, S. (2007). Dolor y cuidados paliativos como parte del curriculum de pregrado de medicina en la Universidad de Chile. *Revista El Dolor*, 48(16), 10-13.
- Jaque, J., Pacheco, S., Miranda, J., Plaza, G. & Muñoz, A. (2007). Perfil clínico y epidemiológico de los pacientes atendidos en la unidad de dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile (HCUCH). *Revista El Dolor*, 47(16), 14-17.
- Kaempffer, A. (1972). Evolución histórica del concepto de salud y enfermedad. *Revista Médica de Chile*, 12(100), 1481-1485.
- Kitanaka, J. (2012). *Depression in Japan. Psychiatric cures for a society in distress*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- Kleinman, A. (1992). Pain and resistance: The delegitimation and relegitimation of local worlds. En M. Delvecchio, P. Brodwin, B. Good & A. Kleinman (Eds.) *Pain as human experience. An anthropological perspective* (pp. 169-197). Los Angeles, CA: University of California Press.
- Kleinman, A. & Kleinman, J. (1996). The appeal of experience; The dismay of images: Cultural appropriations of suffering in our times. *Daedalus*, 1(25), 1-23.
- Kottow, M. (1997). Consideraciones bioéticas en torno al dolor. *Revista El Dolor*, 21(5), 29-31.

- Kreither, C., Pizarro, M. & Parra, G. (1999). Primer año de funcionamiento del programa nacional de AD y CP en Arica. *Revista El Dolor*, 31(7), 28-31.
- Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: what are the connections -and why does it matters? *International Journal of Epidemiology*, 32, 652-657.
- Kroll, H. (2015). Exercise Therapy for Chronic Pain. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 26, 263-281.
- Lacan, J. (2006). Psicoanálisis y medicina. En J. Miller (Ed.) *Intervenciones y Textos 1* (pp. 86-99). Buenos Aires: Editorial Manantial.
- Lackington, C., Aviño, C. & Carrasco, M. (1972). Incidencia relativa de las afecciones reumáticas. Análisis de 1442 casos. *Revista Médica de Chile*, 2(100), 564-571.
- Lagarde, M. (1990). *Identidad femenina*. Ciudad de México: Secretaría Nacional de Equidad y Género.
- Laplantine, F. (1986/1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del sol.
- Lara, C., Droguett, C., Muñoz, A. & Bilbeny, N. (2003). Dolor crónico no oncológico y calidad de vida. *Revista El Dolor*, 41(12), 8-11.
- Le Breton, D. (1995/1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Editorial Seix Barral.
- Lolas, F. (1985). *Aspectos Psicofisiológicos del Dolor*. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Lolas, F. (1990). Biomedicina y calidad de vida. Un análisis teórico. *Revista Médica de Chile*, 11(118), 1271-1275.
- Lolas, F. (1996). Aspectos psicosociales del estudio del dolor. *Revista El Dolor*, 16(4), 3-6.
- López, S. (1997). Evaluación psicológica, psicosocial y terapéutica del paciente con dolor. En C. Paeile & N. Bilbeny (Eds.) *El dolor aspectos básicos y clínicos* (pp. 268-280). Santiago: Editorial Mediterráneo.
- Maldonado, P., Miranda, A., Rivera, C. & Miranda, J. (2015). Validación del cuestionario para graduación de dolor crónico en pacientes chilenos con patología musculoesquelética. *Revista El Dolor*, 63(24), 18-24.
- Mantovani, R. (2016). On the history of medicine in the United States, theory, health insurance, and psychiatry: an interview with Charles Rosenberg. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 1(23), 211-219.

- Marrades, J. (2014). Sobre la noción de “formas de vida” en Wittgenstein. *Ágora Papeles de Filosofía*, 1(33), 139-152.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 17, 613-619.
- Martinic, S. (1992). *Análisis Estructural. Presentación de un método para el estudio de lógicas culturales*. Centro de Investigación y Desarrollo de la Educación (CIDE). Santiago: Universidad Alberto Hurtado, Facultad de Educación.
- Mauss, M. (1979). *Sociología y Antropología*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Mauss, M. (2007/2009). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz Ediciones.
- Mc Carty, D. (1989). Fibromialgia. Extractado de la conferencia realizada en el Simposium Internacional “Avances en Reumatología” 25-26 de Septiembre 1989. *Revista Chilena de Reumatología*, 3(5), 46-47.
- Medina, E. & Losada, M. (1960). Epidemiología de los reumatismos en Chile. *Revista Médica de Chile*, 7(88), 454-462.
- Medina, E., Contreras, V. & Valenzuela, M. (1987). Aspectos epidemiológicos de las enfermedades reumáticas crónicas en Chile. *Revista Médica de Chile*, 9(115), 889-893.
- Melzack, R. & Wall, P. (1965). Pain Mechanisms: a new theory. *Science*, 19(150), 971-979.
- Miranda, J., Guerra, C., Letelier, C., Contador, R. & Jaque, J. (2008). Opioides y Gabapentoides en el tratamiento de la fibromialgia. *Revista El Dolor*, 49(17), 11-14.
- Miranda, J., Quezada, P., Caballero, P., Jiménez, L., Morales, A., Bilbeny, N. & Vega, J. (2013a). Revisión sistemática: Epidemiología de dolor crónico no oncológico en Chile. *Revista El Dolor*, 59, 10-17.
- Miranda, J., Morales, A., Cavada, G., Eberhard, M., Ahumada, M., Méndez, L., Orellana, M., Cid, L., Ritter, P., Fernández, R., Quezada, P., Caballero, P., Vega, J. & Bilbeny, N. (2013b). Validación primera encuesta chilena de dolor crónico no oncológico. *Revista El Dolor*, 60(22), 10-18.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Londres: Duke University Press.

- Mol, A. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. New York, NY: Routledge
- Montenegro, M., Ornstein, C., Tapia, P. & Muñoz, A. (2000). Modalidad de intervención no tradicional en el manejo del dolor crónico. *Revista El Dolor*, 32(8), 11-12.
- Morris, D. (1991/1993). *La cultura del dolor*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello.
- Moscoso, J. (2012). *Pain, a cultural history. [Dolor, una historia cultural]*. New York, NY: Palgrave Macmillan.
- Muñoz, A. (1999). Generalidades sobre el manejo del dolor crónico. *Boletín del Departamento de Anestesiología y Reanimación del Hospital J.J. Aguirre*, 17(15), 36-43.
- Muñoz, A. & Tapia, P. (1999). *Dolor agudo y dolor crónico*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Muñoz, E. (2002). Psicología del dolor. Modelo multidimensional de dolor crónico. Epistemología, proceso psicodiagnóstico y terapéutica. *Revista El Dolor*, 39(11), 22-29.
- Neira, O., Cerda, C., Alvarado, A., Grisanti, M., Palma, S., Basualdo, J. & Guzmán, I. (1990). Descripción epidemiológica de las consultas de un policlínico de reumatología. Comunicación preliminar. *Revista Chilena de Reumatología*, 4(6), 104-108.
- Norambuena, X. (2009). Fibromialgia Juvenil. Resumen de la conferencia presentada en Curso de Columna y Reumatología. *Revista Chilena de Reumatología*, 21(4), 164-166.
- O'Connor, S., Tully, M., Ryan, B., Bleakley, C., Baxter, G. & Bradley, J. (2015). Walking exercise for chronic musculoskeletal pain: systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, 724-734.
- Pacheco, D. (2005). Enfrentamiento del paciente con dolor musculoesquelético. *Revista Chilena de Reumatología*, 4(21), 191-200
- Paeile, C. & Bilbeny, N. (Eds.). (1997). *El dolor, aspectos básicos y clínicos* (2ª Ed.). Santiago: Editorial Mediterráneo.
- Paeile, C. & Bilbeny, N. (Eds.). (2005). *El dolor, de lo molecular a lo clínico* (3ª Ed.). Santiago: Editorial Mediterráneo.

- Paeile, C. & Saavedra, H. (Eds). (1990). *El dolor, aspectos básicos y clínicos*. Santiago: Editorial Mediterráneo.
- Parada, I. (1992). Rol de la psicoterapia en el problema del dolor. *Revista El Dolor*, 3(2), 2-3.
- Paredes, H., Hernandez, A., San Martín, S. & Arraztoa, J. (1988). Tratamiento farmacológico en tres pasos del dolor en cáncer. *Revista Médica de Chile*, 5(116), 433-438.
- Pasqual, A., De Sousa, A., Berssaneti, A., Akemi, L. & King, S. (2017). Prevalence of fibromyalgia: literature review update. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(4), 356-363.
- Pecheux, M. (2013). El discurso: ¿estructura o acontecimiento? En I. Parker & D. Pavón-Cuéllar (Coords.). *Lacan, discurso, acontecimiento. Nuevos análisis de la indeterminación textual* (pp. 103-120). Ciudad de México: Editorial Plaza y Valdés.
- Pellegrin, C. & Ahumada, M. (1999). Hospital San José por el alivio del dolor. *Revista El Dolor*, 28(7), 24-25.
- Pellegrin, C. (2005). Día nacional de alivio del dolor 2004. *Revista El Dolor*, 43(14), 50.
- Pujal, M. & Amigot, P. (2010). El binarismo de género como dispositivo de poder social, corporal y subjetivo. *Quaderns de Psicologia*, 2(12), 131-148.
- Queiroz, L. (2013). Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*, 17(356) 777-785.
- Quintner, J. & Cohen, M. (1999). Fibromyalgia falls foul of a fallacy. *The Lancet*, 353, 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 Volumen I*. (pp. 185-196). Santiago: Social-Ediciones.
- Ramírez, H. (1997). Síndromes miofasciales y fibromialgia primaria y secundaria. En C. Paeile & N. Bilbeny (Eds.) *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos* (2ª Ed.) (pp. 296-303). Santiago: Editorial Mediterráneo
- Reitz, N. (2016). *¿¿Fibro...Qué?! Fibromialgia una enfermedad dolorosa*. Santiago de Chile: Editorial Memoria Creativa.
- Rey, R. (1993/1995). *The history of pain*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Reyes, C. (1998). El difícil camino de la anestesiología. *Cuadernos Médico Sociales*, 2(39), 63-67.
- Rico, M. (2003). Declaración de Bogotá. *Revista El Dolor*, 41(12)
- Rico, M. (2005). El dolor y su cronificación: entendiendo el problema. *Revista El Dolor*, 44(14), 52-54.
- Riedeman, P. (1991). Dolor en reumatología. *Revista Chilena de Reumatología*, 3(7), 67-71.
- Rivas, J. & Ostiguín, R. (2010). Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(8), 49-54.
- Rojas, C. (2008). Manejo del dolor en reumatología. *Revista Chilena de Reumatología*, 24(4), 191.
- Rose, N. (2007/2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.
- Rose, N. (1996/2019). *La inversión del sí mismo. Poder, ética y subjetivación*. Santiago de Chile: Pólvora Editorial.
- Rosenberg, C. (1992). Framing disease: Illness, society, and history. En C. Rosenberg & J. Golden (Eds.) *Framing disease. Studies in cultural history*. (pp. xiii-xxvi) New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Saavedra, H., Paeile, C. & Bilbeny, N. (1997). Centros de tratamiento del dolor. En C. Paeile & N. Bilbeny (Eds.) *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos (2ª Ed.)* (pp. 551-558). Santiago: Editorial Mediterráneo.
- Sadler, M. (2004). “Así me nacieron a mi hija”. Aportes antropológicos para el análisis de la atención biomédica del parto hospitalario. En M. Sadler, M. Acuña y A. Obach (Eds.). *Nacer, Educar, Sanar; Miradas desde la Antropología de Género* (pp. 15-66). Santiago de Chile: Editorial Catalonia.
- Salinas, A. (2010). *Usos y transformaciones del concepto biopolítica en los trabajos de Michel Foucault 1973-1979*. Tesis para optar al Grado académico de Magister en Filosofía con mención en Filosofía Moral y Política, Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Sanguineti, J. (2017). Vivencia y objetivación. El lenguaje del dolor en Wittgenstein. *Tópicos, Revista de Filosofía*, 52, 239-276.

- Savalnet (2013). *Dr. Norberto Bilbeny Lojo: “Falta creerle más al paciente respecto a temas de dolor”*. Santiago de Chile: Savalnet Mundo Médico. Extraído el 05 de Enero, 2018, de <https://www.savalnet.cl/mundo-medico/entrevistas/falta-creerle-mas-al-paciente-respecto-a-temas-del-dolor.html>
- Scarry, E. (1985). *The body in pain. The making and unmaking of the world. [El cuerpo con dolor. La realización y desrealización del mundo]*. New York, NY: Oxford University Press.
- Smythe, H. & Moldofsky, H. (1977). Two contributions to the understanding of the “fibrositis” syndrome. *Bulletin of Rheumatic Disease*, 28, 928-931.
- Soto, S. (1976). La relación médico-paciente. *Revista Médica de Chile*, 9(104), 664-669.
- Soto, S. (1981). El paciente incurable. *Revista Médica de Chile*, 11(109), 1107-1111.
- Tapia, P. & Contador, R. (1997). Rol del psiquiatra en el manejo del dolor crónico. *Revista El Dolor*, 22(5), 6-11.
- Tapia, P., Contador, R. & Ornstein, C. (1998). Perfil psicológico de 20 pacientes con dolor crónico. *Revista El Dolor*, 26(6), 10-13.
- Toledo, A. & Ronban, E. (1953). Diagnóstico radiológico del dolor lumbociático. *Revista Médica de Chile*, 12(31) 10-13.
- Trejo, C. (1993). Las enfermedades crónicas. Aspectos éticos, psicológicos y sociales. *Revista Chilena de Reumatología*, 4(9), 104-106.
- Tronto, J. (1987). Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12, 1-17.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York, NY: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring democracy. markets, equality, and justice*. New York, NY: New York University Press.
- Velasco, M., Fernández, R., Darrigrandi, C., Zaninovic, D. & Mella, S. (1998). Unidad de tratamiento del dolor Hosmil 1990-1998. *Revista El Dolor*, 25(6), 5-8.
- Verbrugge, L. (1985). Gender and health: An update on hypotheses and evidence. *Journal of Health and Social Behavior*, 26(3), 156-182.

- Verdugo, R. (2001). Modulación central de la percepción del dolor. *Revista Chilena de Reumatología*, 4(17), 156-159.
- Vial, P., Ibañez, P., Umaña, A., Reyes, M., Viviani, P. & Nervi, F. (2004). Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes. *Revista Médica de Chile*, 4(132), 445-452.
- Vigarello, G. (1993/2006). *Lo sano y lo malsano. Historia de las prácticas de la salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: Abada Editores.
- Werner, A. & Leal, H. (2002). Análisis de las interconsultas de pacientes nuevos recibidas en un policlínico de reumatología de un hospital terciario. *Revista Médica de Chile*, 7(130), 753-759.
- Wilkinson, I. & Kleinman, A. (2016). *A passion for society. How we think about human suffering*. Oakland, CA: University of California Press.
- Wittgenstein, L. (1958/1999). *Investigaciones filosóficas*. Madrid: Ediciones Altaya.
- Wolfe, F., Smythe, H., Yunus, M., Bennett, R., Bombardier, C., Goldenberg, D., Tugwell, P., Campbell, S., Abeles, M., Clark, P., Fam, A., Farber, S., Fiechtner, J., Franklin, C., Gatter, R., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A., Masi, A., McCain, G., Reynolds, J., Romano, T., Russell, J. & Sheon, R. (1990). The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, 2(33), 160-172.
- Wolfe, F., Clauw, D., Fitzcharles, M., Goldenberg, D., Katz, R., Mease, P., Russell, A., Russell, J., Winfield, J. & Yunus, M. (2010). The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*, 5(62), 600-610.
- Yunus, M., Masi, A., & Calabro, J. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study in 50 patients with matched normal controls. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 11, 151-171.
- Yunus, M. (2001). The role of gender in fibromyalgia syndrome. *Current Rheumatology Reports*, 3, 128-134.
- Zaninovic, D. (2001). Psicología del dolor. *Revista El Dolor*, 36(10), 27-33.

- Zborowski, M. (1953). Cultural components in response to pain. *Journal of Social Issues*, 8,16-30.
- Zola, I. (1966). Culture and symptoms. An analysis of patient`s presenting complaints. *American Sociological Review*, 5(31), 615-630.
- Zola, I. (1972). Medicine as an institution of social control. *The Sociological Review*, 4(20), 487-504.

## ANEXO 1 DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

### DISCURSOS EN TORNO AL DOLOR EN LA CIUDAD DE SANTIAGO DE CHILE: EL CASO DE LA FIBROMIALGIA

#### I. INFORMACIÓN

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación Discursos en torno al dolor en la ciudad de Santiago de Chile: el caso de la fibromialgia. Su objetivo general es identificar entre quienes padecen de Fibromialgia y quienes los rodean, prácticas de habla singulares sobre el dolor, a fin de verificar la existencia de elementos en común en ellas y contrastar la vivencia de dicho padecer con su delimitación nosográfica según lo elaborado en el discurso biomédico chileno. La población del estudio contempla personas que hayan sido diagnosticadas con Fibromialgia, y se encuentren actualmente bajo alguna forma de tratamiento para ella. A su vez, se incluye también a personas que tengan algún grado de vinculación afectiva con quienes experimenten el diagnóstico de Fibromialgia, y hayan participado de alguna forma en su tratamiento, por un período no menor a 3 meses.

Usted ha sido seleccionado(a) porque se encuentra dentro de los parámetros incluidos en esta investigación en cuanto a sexo, edad, nivel de ingreso, atención en servicio de salud público o privado o bien, es una persona vinculada afectivamente a alguien que esté experimentando este diagnóstico.

El investigador responsable de este estudio es el estudiante de doctorado Cristián Busta Cornejo, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. La investigación es parte del proceso conducente al título de Doctor en Ciencias Sociales.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

**Participación:** Su participación consistirá en la realización de entrevistas en profundidad no estructuradas durante un período de seguimiento de aproximadamente 4 meses a razón de una entrevista mensual, en donde se buscará abordar distintos aspectos relacionados con su diagnóstico y tratamiento. Las entrevistas durarán alrededor de 30 a 40 minutos, y abarcarán la posibilidad de conversar en detalle sobre su experiencia cotidiana con el diagnóstico de Fibromialgia, su proceso de tratamiento, y cómo ello ha influido en su entorno cercano.

La entrevista será realizada en el lugar, día y hora que usted estime conveniente.

Para facilitar el análisis, las entrevistas serán grabadas. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento, y retomarla cuando quiera.

**Riesgos:** La participación en la presente investigación supone el eventual riesgo de exponer información personal confidencial y sensible, que pudiese afectar de alguna manera al entrevistado/a. A fin de evitar lo anterior, se tomarán todas las medidas pertinentes a fin de garantizar el resguardo de la información, la mantención de la confidencialidad del entrevistado/a, y el resguardo de la privacidad de cualquier dato sensible que pudiese exponer de alguna manera la vida personal del entrevistado/a. Lo anterior incluye la destrucción de todo registro fonográfico una vez entregados los resultados finales de la investigación, la omisión y distorsión de datos personales o cualquier información que pudiese indicar la identidad del entrevistado/a al momento de la transcripción de las entrevistas, la prohibición de acceder a cualquier registro o entrevista a personas ajenas al proceso investigativo.

**En caso de desestabilización emocional por parte del entrevistado/a al momento de la entrevista, se procederá a su suspensión inmediata, con la posibilidad además de que sea el propio entrevistado quien decida hacerla en otro momento o definitivamente abandonar el proceso. Además, se ofrecerá asesoría y acompañamiento si el entrevistado/a así lo requiriese, para acceder a ayuda profesional ya sea por parte del Centro de Atención Psicológica de la Universidad de Chile, o bien en el consultorio más cercano a su domicilio. Lo anterior, con el fin de velar en todo momento por el cuidado de la integridad psicológica de quien participe de la investigación.**

**Beneficios:** Usted no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar información respecto al impacto y las implicancias sociales que presenta el diagnóstico de Fibromialgia, a fin de colaborar en el eventual desarrollo de políticas públicas respecto a esta patología.

**Voluntariedad:** Su participación es absolutamente voluntaria. Usted tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

**Confidencialidad:** Todas sus opiniones serán confidenciales, y mantenidas en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular. Como ya fuera señalado, se resguardará bajo estricto secreto la identidad de las personas entrevistadas, lo que incluye la realización de entrevistas en espacios que permitan asegurar la privacidad del entrevistado/a, la protección de los registros fonográficos resguardando que nadie salvo el investigador responsable tenga acceso a ellos, la omisión o distorsión en la transcripción de las entrevistas de cualquier dato sensible que pudiese exponer la identidad del entrevistado/a, y la posterior eliminación de los registros fonográficos, una vez concluido el proceso investigativo y aprobada la tesis final. Todos los datos obtenidos en las entrevistas serán guardados por el investigador responsable mientras dure la investigación (alrededor de 12 meses), impidiendo su acceso a personas ajenas al proceso investigativo. Una vez finalizado dicho proceso se pasará a destruir todo registro obtenido en las entrevistas. **En caso de que el entrevistado/a se encuentre actualmente en tratamiento para la Fibromialgia, no debe haber firmado ningún documento que involucre criterios de**

**confidencialidad de la información. Esto con el fin de evitar cualquier incompatibilidad del entrevistado/a con su tratamiento.**

**Conocimiento de los resultados:** Usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, se le contactará vía correo electrónico o en forma telefónica, a fin de hacerle llegar un resumen ejecutivo en formato electrónico de la tesis final, con los principales hallazgos obtenidos. En caso de requerirlo, se le hará llegar también una copia íntegra del documento de tesis (en formato electrónico o físico), incluyendo en ella la transcripción de cada entrevista.



**Datos de contacto:** Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a la/el Investigador/a Responsable de este estudio:

Cristián Busta Cornejo

Teléfonos: 09-77071145

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: [cabusta@uc.cl](mailto:cabusta@uc.cl)

También puede comunicarse con la Presidenta del Comité del Ética de la Investigación que aprobó este estudio:

Prof. Dra. Marcela Ferrer-Lues

Presidenta

Comité de Ética de la Investigación

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Chile

Teléfonos: (56-2) 2978 9726

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: [comité.etica@facso.cl](mailto:comité.etica@facso.cl)



## II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ....., acepto participar en el estudio Prácticas de habla sobre el dolor en pacientes con diagnóstico de Fibromialgia: un estudio de casos en la ciudad de Santiago.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido, las condiciones de mi participación en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

\_\_\_\_\_  
Firma Participante

\_\_\_\_\_  
Firma Investigador/a Responsable

Lugar y Fecha: \_\_\_\_\_

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en cada parte.