

## Narrativas del Dolor entre Pacientes con Diagnóstico de Fibromialgia en Santiago de Chile.

Pain narratives among patients with fibromyalgia diagnosis in Santiago de Chile.

*Cristián Andrés Busta Cornejo* <sup>(1)</sup>.

### Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo acceder a las narrativas que configuran la experiencia de dolor de quienes padecen fibromialgia. Se utilizó como método de recolección de datos la realización de cuatro entrevistas en profundidad por un período de cuatro meses a un grupo de ocho pacientes con diagnóstico de fibromialgia. Cada entrevista fue analizada a través del método de análisis de contenido, el cual permitió codificar la información y agruparla en función de las principales categorías temáticas pesquisadas. Los resultados del estudio muestran que en la narrativa de quienes padecen fibromialgia, el dolor se ubica como indicador de una supuesta inadecuación en los modos de vincularse con otras personas, con el propio cuerpo, y con los rendimientos productivos. A su vez, se asume que el camino que tome dicho dolor dependerá siempre de esfuerzos en torno a la adquisición de aprendizajes en un amplio espectro de comportamientos, que estarían vinculados con la mejoría del cuadro clínico. A modo de conclusión, se propone que el diagnóstico de fibromialgia visibiliza una experiencia de sufrimiento, donde el dolor adquiere características que denotan no sólo una anomalía alojada en el cuerpo sino, más ampliamente, el indicador de las características personales de quienes lo padecen.

**Palabras Clave:** fibromialgia, narrativas, experiencia, dolor.

### Abstract

The present investigation aimed to access the narratives that make up the pain experience of those who suffer from fibromyalgia. The data collection method was used to carry out four in-depth interviews over a period of four months, with a group of eight patients with a diagnosis of fibromyalgia. Each interview was analyzed through the content analysis method, which allowed the information to be codified and grouped according to the main thematic categories investigated. The results of the study show that in the narrative of those who suffer from fibromyalgia, pain is located as an indicator of a supposed inadequacy in the ways of relating to other people, with the body itself, and with productive performance. In turn, it is assumed that the course that this pain takes will always depend on efforts around the acquisition of learning in a wide spectrum of behaviors, which would be linked to the improvement of the clinical picture. By way of conclusion, it is proposed that the diagnosis of fibromyalgia makes visible an experience of suffering where pain acquires characteristics that denote not only an anomaly lodged in the body but, more broadly, the indicator of the personal characteristics of those who suffer from it.

**Keywords:** fibromyalgia, narratives, experience, pain.

---

(1) Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Psicólogo, Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Psicología Clínica de Adultos, Universidad de Chile.

## Introducción

Durante los últimos años, el progresivo aumento en la prevalencia del diagnóstico de fibromialgia entre la población general ha sido una tendencia en la mayoría de los países occidentales (Queiroz, 2013; Walitt *et al.*, 2015; Pasqual *et al.*, 2017). Se trata de un diagnóstico que, según la última definición propuesta por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés), se caracteriza por la presencia de un dolor generalizado de más de tres meses de duración, sin una localización en alguna zona específica del cuerpo, el cual no presenta algún marcador claramente objetivable en la biología corporal a partir del cual poder circunscribir su etiología. A su vez, su presentación clínica es variada, puesto que además de dolor pueden coexistir un grupo amplio de síntomas, tales como dificultades para dormir, cefaleas, problemas para mantener la concentración, alteraciones de la memoria reciente, fatiga, convulsiones, etc. (Wolfe, Clauw, *et al.*, 2010).

Las características asociadas a este diagnóstico, relativas a las dificultades para establecer con claridad un factor etiológico que explique la aparición de un cuadro clínico que se caracteriza por la inespecificidad de sus síntomas, lo han hecho objeto de una intensa polémica al interior del ámbito médico (Quintner & Cohen, 1999; Grob, 2011; Yunus, 2015). Así se constata que, para un importante grupo de profesionales de la salud, la fibromialgia responde a un cuadro clínico cuya característica principal es la presencia de dolor crónico muscular y articular, cuya etiología se debe probablemente a una mezcla de factores alojados en la biología corporal que interactúan con condiciones ambientales particulares, siendo aún necesario descubrir cuáles son dichos factores, cómo se relacionan entre sí, y qué peso específico presentan a la hora de generar el cuadro clínico. Por otra parte, el término fibromialgia supone, en la concepción de algunos profesionales médicos, la combinatoria de diversas problemáticas asociadas 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 (Barker, 2002, 2005; Inanici & Yunus, 2004, Sancassiani *et al.*, 2017).

Desde una mirada crítica en el campo de las ciencias sociales, una serie de autores han tomado parte en dicha discusión señalando, en términos amplios, las dificultades que supone la delimitación de la experiencia de dolor como fenómeno médico. Así, desde una primera perspectiva, 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 (Morris, 1991/1993; Le Breton, 1995/1999; Baszanger, 1998; Moscoso, 2012; Graham, 2015). Según esta lógica, las variaciones personales o culturales que es posible pesquisar en el modo cómo 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. Bajo dicha concepción, el dolor es una experiencia que siempre

excede los discursos que buscan comprenderlo, en tanto incluye variables subjetivas (historia personal, contexto cultural o patrones de vinculación interpersonal) que no siempre son consideradas a la hora de delimitarlo en categorías diagnósticas.

Por otra parte, una serie de autores influenciados, tanto por el trabajo de Ludwig Wittgenstein sobre el dolor como por la noción de biopolítica desarrollada por Michel Foucault, localizan la experiencia de dolor como el efecto de juegos de lenguaje propios de un contexto cultural determinado (Das, 2008, 2015; Fassin, 2009, Fernandes *et al.*, 2016). Según esta mirada, lo propio del dolor alude a entenderlo como una experiencia interpersonal altamente pauteada culturalmente, donde el acto de poder comunicarlo y compartirlo con otros habilita la posibilidad de otorgarle reconocimiento y existencia como forma legítima de sufrimiento. Así, reconocer el dolor de otro es, en último término, reconocer en ese otro una forma de vida en común.

Desde cualquiera de las dos perspectivas descritas, se asume que el dolor parece no adecuarse con facilidad a los preceptos propios de la medicina contemporánea, en tanto se trata de una experiencia que, para su cabal comprensión, requiere la consideración de variables subjetivas, interpersonales o contextuales que habitualmente no son incluidas en las categorías diagnósticas propuestas para delimitarlo como fenómeno biomédico.

Tomando los enfoques descritos para el caso específico de la fibromialgia, distintos autores del ámbito de la antropología y la sociología han señalado la necesidad de revisar los usos que adquiere dicho diagnóstico al momento de circunscribir el sufrimiento de personas, en su mayoría mujeres, cuya queja remite principalmente a un dolor que parece no poder delimitarse con claridad en los criterios diagnósticos de dicha patología (Greenhalgh, 2001, Barker, 2005, 2008; Graham, 2015). Aquello permitiría pensar que en torno a dicho diagnóstico se conforman experiencias de sufrimiento que, más que anclarse a una eventual biología que las delimita, otorgándoles una base material en común, dan cuenta de las características que esta experiencia de dolor adquiere en tanto fenómeno construido en la compleja red de intercambios simbólicos que tienen lugar entre el sujeto que la padece y su contexto cultural.

A partir de lo expuesto, la presente investigación se propuso indagar aquellos elementos que permiten delimitar la experiencia de dolor que se construye en torno al diagnóstico de fibromialgia. Con ello, se buscó abordar aquellos marcos de significados que conforman una experiencia subjetiva de sufrimiento socialmente compartida entre quienes la padecen. De esta manera, los objetivos apuntan a precisar, en el relato de personas que presentan el diagnóstico de fibromialgia, aquellos aspectos que dan forma a la experiencia personal de sufrimiento que dicho cuadro encierra, dando cuenta de los elementos en común que es posible desprender de cada relato.

## Método

### Diseño

La presente es una investigación cualitativa, interpretativa y exploratoria. Se ubica dentro de un marco interpretativo asumiendo la construcción de significados personales dada por la interacción entre el sujeto y su contexto social, la cual se encuentra siempre mediada por las posibilidades lingüísticas propias de dicho contexto. El enfoque cualitativo permitió abordar la particularidad con la que los significados sociales son encarnados en la experiencia de cada uno de los actores que se ubican en relación con ellos, asumiendo la especificidad propia del momento histórico y del espacio cultural en que dicho interjuego tiene lugar. Así, cualquier conocimiento deja de ser entendido como una realidad objetiva histórica y más bien es comprendido como la resultante de una compleja interacción de variables que lo constituyen en un momento específico (Hammarberg *et al.*, 2016).

### 1.1 Participantes

Los participantes de esta investigación fueron ocho personas habitantes de la ciudad de Santiago de Chile que cumplieron los criterios de haber sido diagnosticadas por algún profesional médico con el diagnóstico de Fibromialgia en algún momento de sus vidas, y que hubiesen llevado a cabo o se encontrasen en la actualidad realizando alguna forma de tratamiento respecto de su diagnóstico. Se trató de cinco mujeres y tres hombres, cuyas edades fluctúan entre los dieciocho y los sesenta y cinco años. Se intentó 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, pudiesen ser elementos que tengan alguna influencia en la experiencia de enfermedad de quienes padecen patologías relacionadas con dolor crónico (Baszanger, 1998; Barker, 2005, 2008).

### 1.1 Instrumentos

Como técnica de producción de datos, se utilizó entrevistas individuales en profundidad grabadas en audio y luego transcritas (Troncoso & Amaya, 2017). A cada entrevistado se le realizó una entrevista mensual de alrededor de una hora de duración durante un período de cuatro 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 (Good, 2012; Das, 2015; Wilkinson & Kleinman, 2016).

### 1.1 Procedimiento

Para la realización de esta investigación se procedió de la siguiente manera: Cada participante fue contactado vía correo electrónico, donde se le entregó un resumen con la descripción de la investigación y sus objetivos. Una vez que se hubiese aceptado la invitación a participar, cada

entrevistado debió firmar un documento de consentimiento informado en el que se le solicitaba la utilización de la información con fines académicos y en el que se garantizaba el resguardo de su anonimato, omitiendo o distorsionando cualquier dato que pudiese aludir a su eventual identificación. Todas las entrevistas se realizaron en lugares previamente acordados con cada participante, fueron grabadas y luego transcritas para su posterior análisis.

### 1.1 Análisis de datos

Para el procesamiento de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenidos a través de un procedimiento de codificación abierta realizado en etapas sucesivas. Primero, se consideró aquellos ejes temáticos más relevantes en cuanto a su profundidad, pertinencia y frecuencia de aparición en el relato de cada participante. Luego, se estableció categorías temáticas, se redujo la información a unidades simples y manejables. 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.

## Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en el análisis de los datos, considerando cinco categorías: **A- Rendimiento y Fibromialgia: lo útil y lo inútil del dolor**, **B- Certezas e incertezas de la Fibromialgia**, **C- Biografías personales y Fibromialgia**, **D- Fibromialgia como fenómeno interpersonal**, **E- Aprendizajes**.

### A- Rendimiento y fibromialgia: lo útil y lo inútil del dolor

En esta categoría, se incluyen las percepciones que los distintos entrevistados refieren en torno la relación entre el dolor asociado al cuadro de 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). Según lo expuesto por los entrevistados, la relación entre rendimientos productivos y Fibromialgia contempla dos perspectivas: en primer término, se observa que en 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 aquello supone en la realización cotidiana de actividades que demanden algún tipo de rendimiento productivo: “Yo nunca 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).

En segundo término, 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, 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: “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 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 es la sensación personal de inutilidad e insuficiencia asociada 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.

#### A- Certezas e incertezas de la fibromialgia

Puesto en términos médicos y circunscrito en un síndrome clínico, aquel malestar que en un comienzo se presenta como difuso, marcado por un dolor que se hace presente en distintas zonas del cuerpo y que se acompaña de diversos síntomas, al ser delimitado a través de la noción de Fibromialgia, genera un efecto de certeza 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).

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 la existencia de un sustento tangible en la materialidad biológica del cuerpo:

“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).

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 cuál 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, 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. Así, nunca es indiferente quién recomienda realizar tal o cual tratamiento en torno a la Fibromialgia. En este sentido, si bien resulta frecuente encontrarse con críticas en torno al manejo terapéutico de la Fibromialgia por parte de ciertos profesionales de la salud, no se trata de críticas que pongan en cuestión el conocimiento técnico del profesional tratante. Más bien, la poca confianza que inspira tal o cual tratamiento está dada por la constatación de un insuficiente involucramiento afectivo del profesional tratante, no respecto al dolor del paciente, sino respecto de la experiencia de sufrimiento que conlleva el diagnóstico de fibromialgia y que, según el relato de los entrevistados, 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. Pero creo que esto no se sana así. Creo que es necesario notar que tu médico se preocupa por ti y por lo que te pasa, que te cree lo que le dices. Y eso es difícil encontrarlo” (Constanza, entrevista 4).

#### B- Biografías personales y Fibromialgia

De acuerdo al relato de los participantes, parece imposible soslayar la relevancia de la propia historia como aspecto que adquiere alguna consideración en el desarrollo y evolución del diagnóstico. Aquello implica 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 que, se asume, tendrían alguna relación de causalidad más o menos explícita con el cuadro sintomático de la Fibromialgia.

“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).

Desde una segunda perspectiva, la historia de los entrevistados es convocada en torno a situaciones (antecedentes familiares, conflictos entre los padres, falta de comunicación en el hogar de origen) que permitirían hacer inteligible la aparición de una cierta predisposición para contraer, años más tarde, el diagnóstico de Fibromialgia:

Me parece que todas esas cosas te van marcando igual. Ver a tu viejo siempre estresado, irritable, que no lo ves nunca porque siempre llega tarde. Yo creo que todo eso te hace más susceptible a que estas cosas, estos dolores, te pasen la cuenta después (Pedro, entrevista 4).

### C- Fibromialgia como fenómeno interpersonal

En lo referido por los pacientes entrevistados, la Fibromialgia es entendida como un fenómeno que no se acota a los límites demarcados por la materialidad del cuerpo. Aquello se constata en una permanente demanda relativa a buscar en el otro la creencia, al acto de fe, en torno a la verdad del propio dolor, acto que termina siendo relevante en su aparición, intensidad y eventual disminución:

“Cuando yo era niña, 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).

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.

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 aguanto 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).

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 cómo su entorno termina vinculándose con ellos. Ya sea en la relación con sus personas cercanas, con los profesionales de la salud tratantes, o en espacios de agrupaciones con otras personas que padecen el mismo cuadro, lo que los entrevistados remarcan alude a que cualquier posibilidad de entablar relaciones interpersonales se basa en las reacciones que de allí pudiesen surgir respecto de su padecimiento.

### D- 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:

“Yo pienso que es esencial el tema de saber bien lo que te pasa. Saber bien cómo actuar cuando te vienen los dolores, 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).

Expresiones como “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 propio dolor, que conlleva la necesidad de un esfuerzo personal por adquirir aprendizajes que se supone, permitirían aliviarlo.

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:

“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).

## Discusión

Las narrativas y significados de los entrevistados permiten abordar los componentes sociales y contextuales que delimitan la experiencia de dolor de quienes padecen Fibromialgia. Se trata de localizar a partir de dichos relatos experiencias que permiten circunscribir formas particulares de referirse al sufrimiento contemporáneo, las cuales construyen una cierta forma de visibilizar al sujeto sufriente.

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 permite visibilizarlo en función de formas adecuadas e inadecuadas de habla. Así, 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 de quienes lo padecen (a través del uso de términos como “poner de su parte”, “salir adelante”, “amigarse con el dolor”, “no hacerse cargo”). En consonancia con ello, las características que adquiere el diagnóstico de Fibromialgia 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”, “conocer el propio cuerpo” o “tener voluntad para salir adelante”. 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 que se espera para manejar su propio dolor.

Un segundo elemento propio de la gramática compartida de quienes padecen Fibromialgia supone la existencia de predisposiciones personales que dan cuenta de inadecuaciones, ya sea por lo deficitario o lo excesivo, respecto de modos de ser esperables en torno al uso del propio cuerpo, a los rendimientos productivos, o a la interacción con otros. Se trata de características personales que se encontrarían siempre subyacentes al dolor referido en este cuadro, siendo éste un efecto visible, localizado en el cuerpo, respecto de dichas predisposiciones. 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, las cuales se visualizan en sus modos de vincularse a los demás, en sus conflictos en torno a sus rendimientos productivos, o en sus maneras inadecuadas de relacionarse con el propio cuerpo.

De ésta 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.

Junto con la construcción de una gramática específica del dolor, 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 de este fenómeno. 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, en orden a guiar la propia vida según los parámetros propios de aquello que se propone como sano, deseable o 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.).

La idea de aprendizaje asociada a la pragmática 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 padecen Fibromialgia, y que sólo pueden ser adquiridas

a través de un esfuerzo personal por lograr aquellos imperativos que, se supone, permitirían alcanzar un mejor estado de salud.

Al retomar la discusión respecto a cómo se ha entendido el fenómeno del dolor al interior de las ciencias sociales en función de lo descrito, es posible pensar que la experiencia de 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 (Morris, 1991/1993; Le Breton, 1995/1999; Moscoso, 2012). Desde la perspectiva adoptada en esta investigación, la experiencia de dolor circunscrita en la Fibromialgia está dada por una serie de supuestos compartidos que operan en la puesta en palabras de dicha experiencia y que dan cuenta, más allá de un cuadro clínico específico, de 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.

En función de los hallazgos propios de esta investigación, la Fibromialgia puede ser entendida como un diagnóstico que, junto con otorgarle existencia a una cierta experiencia de dolor al modo de problemática biomédica, moldea y visibiliza la descripción de cierto tipo de personas. Según lo referido por algunos autores, 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 (Rose, 1996/2019; Fitzgerald *et al.*, 2016). 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. En la perspectiva descrita, 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 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. Por su parte, la Fibromialgia implica también 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, en último término 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.

Para finalizar, cabe decir que la investigación propuesta buscó abordar la discusión en torno a la Fibromialgia desde una perspectiva que incluyera la experiencia de quienes padecen dicho diagnóstico. Se trata de una perspectiva poco trabajada del problema, que permite circunscribir la Fibromialgia desde otra lógica que la habitual discusión en torno a si se trata o no de un diagnóstico que presenta una etiología biológica, factor que al parecer le daría carta de alguna legitimidad al sufrimiento de quienes la padecen. Más allá de la discusión por su etiología, el aporte de este trabajo se sostiene en intentar abordar la experiencia de sufrimiento que queda circunscrita bajo dicho diagnóstico, entendiendo que dicha operación diagnóstica produce efectos de sentido y desde allí construye una experiencia particular que visibiliza, no sólo un dolor específico, sino también modos de ser y comportarse particulares de quienes quedan ubicados en el lugar de pacientes con Fibromialgia. Huelga decir que los alcances del presente trabajo no permiten hacer mayores generalizaciones, y sólo pueden ser tomados como un intento limitado y acotado por las características propias del diseño investigativo, por entregar nuevas luces a un viejo problema. Así, se espera proponer e incentivar futuras investigaciones que permitan ahondar en los puntos aquí desarrollados, considerando el potencial que las Ciencias Sociales presentan para aportar en la superación de los impasses actuales y futuros respecto a la discusión sobre la Fibromialgia.

## Referencias Bibliográficas

- 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. Doi: 10.1525/sp.2002.49.3.279
- 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. Doi: 10.1177/002214650804900103
- Baszanger, I. (1998). *Inventing pain medicine*. From the laboratory to the clinic. New Brunswick: Rutgers University 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.
- Fassin, D. (2009). Another politics of life is possible. *Theory, Culture & Society*, 5(26), 44-60. Doi: 10.1177/0263276409106349
- Fernandes, C., Melo, C., Lopes Besset, V. & Bicalho, P. (2016). Biopolitics and Pain: Approximations between Foucault and lacanian psychoanalysis. *Psico-USF*, 1(21), 189-196. Doi: 10.1590/1413-82712016210116
- Fitzgerald, D., Rose, N. & Singh, I. (2016). Living well in the neopolis. *The Sociological Review* 1(64), 221-237. Doi: 10.1111/2059-7932.12022
- Good, B. (2012). Phenomenology, psychoanalysis, and subjectivity in Java. *Ethos, Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 1(4), 24-36. Doi: 10.2307/41343653
- 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.
- Grob, G. (2011). The rise of fibromyalgia in 20th-Century America. *Perspectives in Biology and Medicine*, 4(54), 417-437. Doi: 10.1353/pbm.2011.0044.
- Hammarberg, K., Kirkman, M., & de Lacey, S. (2016). Qualitative research methods: when to use them and how to judge them. *Human Reproduction*, 3(31), 498-501. Doi: 10.1093/humrep/dev334
- Inanici, F. & Yunus, M. (2004). History of fibromyalgia: Past to present. *Current Pain and Headache Reports*, 8, 369-378. Doi: 10.1007/s11916-996-0010-6
- Le Breton, D. (1995/1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Editorial Seix Barral.
- Morris, D. (1991/1993). *La cultura del dolor*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello.
- Moscoco, J. (2012). *Pain, a cultural history*. New York, NY: Palgrave Macmillan.
- 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. Doi: 10.1016/j.rbre.2017.01.005.
- Queiroz, L. (2013). Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*, 17(356), 777-785. Doi: 10.1007/s11916-013-0356-5.
- Quintner, J. & Cohen, M. (1999). Fibromyalgia falls foul of a fallacy. *The Lancet*, 353, 1092-1094. Doi: 10.1016/S0140-6736(98)06468-X
- Rose, N. (1996/2019). *La invención del sí mismo*. Poder, ética y subjetivación. Santiago de Chile: Pólvora Editorial.
- Sancassiani, F., Machado, S., Ruggiero, V., Cacace, E., Carmassi, C., Gesi, C. *et al.* (2017). The management of fibromyalgia from a psychosomatic perspective: an overview. *International Review of Psychiatry*, 5(29), 473-488. Doi: 10.1080/09540261.2017.1320982
- Troncoso, C. & Amaya, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia*, 2(65), 329-332. Doi: 10.15446/revfacmed.v65n2.60235
- Walitt, B., Nahin, R., Katz, R., Bergman, M. & Wolfe, F. (2015). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the 2012 National Health Interview Survey. *Plos One*, 10(9), 1-16. Doi: 10.1371/journal.pone.0138024
- Wilkinson, I. & Kleinman, A. (2016). *A Passion for Society*. How we think about human suffering. Oakland, CA: University of California Press.
- 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. Doi: 10.1002/acr.20140.
- Yunus, M. (2015). Editorial Review (thematic issue: a update on central sensitivity syndromes and the issues of nosology and psychobiology). *Current Rheumatology Reviews*, 11(2), 70-85. Doi: 10.2174/157339711102150702112236

## Conflicto de Interés:

Autor (es) no declaran conflicto de interés en el presente trabajo.

Recibido el 05 de octubre de 2020, aceptado sin corrección para publicación el 30 de noviembre de 2020.

Correspondencia a:  
Cristián Busta Cornejo  
Doctorado Ciencias Sociales Universidad de Chile.  
Santiago, Chile.  
E-mail: cabusta@uc.cl