

Identidad social, dolor crónico y mujer;

Un estudio cualitativo desde el análisis fenomenológico interpretativo.

Curso 2023-2024

Autora: Aitana Scurfield Revuelta

Tutor: Dr. Martin Lorenzo Vargas Aragon. Profesor asociado en Psiquiatría del Departamento de Pediatría, Inmunología, Obstetricia y Ginecología, Nutrición, Bromatología y Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Valladolid. Médico psiquiatra HURH y en la Unidad del Dolor de Valladolid.



Agradecimientos:

- A cada paciente entrevistada, por vuestra sinceridad y vuestra valentía.
- A mi tutor, por la oportunidad de acercarme a esta parte tan humana de la medicina.
- Y a mi familia, por la maravillosa experiencia de simplemente desempeñar el papel de ser su hija, su nieta o su sobrina.

El dolor es un dios que a menudo nos convoca.

Cuando toca caminar en medio de un valle de sombra de muerte, cuando no está claro qué parte de mí soy yo o el monstruo que me habita, sé – lo sé – que nada alivia.

Ni despertar ni dormir ni tomar desayuno ni pensar ni hacer un trámite ni el sol ni la lluvia ni hablar ni quedarse muda.

Así que, cuando nada salva, en ese lugar donde siempre estoy sola y son las tres de la mañana, no busco alivio.

Tan solo recuerdo aquella tarde y hago lo que dijo mi padre: contemplo al enemigo y me quedo quieta.

Después, como todo el mundo, sobrevivo.

*Quieta, Leila Guerreiro
Libro 'Teoría de la gravedad'*

Índice de contenidos:

1.	Introducción	1
1.1.	El dolor crónico.....	2
1.2.	Sickness, illness & disease	3
1.3.	Fibromialgia como 'disease'	3
2.	Objetivos	5
2.1.	Análisis de la vivencia desde la hermenéutica y el análisis fenomenológico	5
2.2.	Illness y sickness; la experiencia subjetiva de mujer enferma.	6
2.3.	Mujeres en la medicina, rol del médico como acompañante	6
2.4.	Entender el dolor crónico; cómo mejorar el abordaje de la fibromialgia.	7
3.	Métodos	8
3.1.	Fenomenología del dolor	8
3.2.	Procedimientos del análisis fenomenológico.....	9
4.	Resultados: La experiencia vivida	10
4.1.	Experiencia médica	11
a.	Significado del diagnóstico	11
b.	Credibilidad	12
4.2.	Dolor	13
a.	Qué es dolor	13
b.	Influencia en el carácter, personalidad	13
c.	Expectativas	13
4.3.	Red de apoyos	14
a.	Comprensión/credibilidad del entorno	14
b.	Juicios.....	14
c.	El grupo	15
4.4.	Antecedentes personales	16
4.5.	Rol social de la mujer	16
a.	Relaciones interfamiliares	17
b.	Presión estética.....	17
c.	Maternidad	18
d.	Culpabilidad	18
4.6.	'Depresalgia'	18
a.	Depresión y dolor.....	18
b.	Suicidio	19
5.	Discusión	19
6.	Conclusiones	21
6.1.	El rol de la mujer enferma	21
6.2.	El rol de médico como sanador	21
6.3.	Enfoque multidisciplinar para la fibromialgia	22
6.4.	Consejos	22

Resumen:

La fibromialgia se define como 'un trastorno sistémico caracterizado por dolor musculoesquelético generalizado que se acompaña de fatiga, trastornos del sueño y del estado de ánimo'. Mediante la tipología de análisis fenomenológico interpretativo hemos llevado a cabo un estudio basado en la entrevista de nueve pacientes con dolor crónico. Usando los testimonios de su experiencia; se ha tratado de explorar los tres planos del dolor; el biológico, el psicológico y el social, para entender mejor cómo altera la fibromialgia las realidades de los pacientes que la padecen, centrándose en la vivencia de la mujer doliente.

Fibromyalgia is defined as 'a systemic disorder characterized by widespread musculoskeletal pain accompanied by fatigue, sleep and mood disorders'. Using the typology of interpretative phenomenological analysis we have conducted an interview-based study of nine patients with chronic pain. Using the testimonies of their experience, we have tried to explore the three dimensions of pain; biological, psychological and social, for a better understanding of how fibromyalgia alters the realities of the patients who suffer from it, focusing on the experience of women in pain.

Palabras clave:

'fibromialgia', 'dolor crónico', 'análisis fenomenológico interpretativo', 'medicina narrativa', 'sickness, illness, disease', 'mujer', 'epistemología feminista', 'injusticia epistemológica', 'hermenéutica del cuerpo doliente'.

1. Introducción

1.1.El dolor crónico

El dolor es la causa más frecuente de consulta médica. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como 'una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial'. (1)

Sin embargo, si les pidiéramos a los pacientes de la Unidad del Dolor de Valladolid (UDOVA) que nos definieran qué es el dolor para ellos, probablemente usaran palabras menos técnicas. Relatarían lo que supone en su vida esa 'mochila' que llevan permanentemente. Qué posiciones tienen que adoptar en la cama para lograr conciliar el sueño, qué listado de pastillas necesitan encargar en la farmacia, la agenda interminable de citas médicas a las que deberán acudir ese mes... Quizá señalarían una parte concreta del cuerpo, o quizá serían incapaces de discernir dónde les duele más.

Ante el dolor, tanto el médico como los pacientes han fracasado continuamente en encontrar un término que salve las distancias entre la vivencia subjetiva y la palabra objetivadora de la ciencia.

Los investigadores sí que han llegado a un consenso en la interpretación del dolor como una 'experiencia totalizadora'; que afecta al 'être au monde', a nuestro 'cuerpo biográfico' en su totalidad; sin escapatoria, que obstaculiza cualquier proyecto, incluso el mero desarrollo de nuestro 'yo' en el mundo. (2) (3)

Como médicos, es importante considerar al paciente en su globalidad al enfrentar su patología; ese mosaico dinámico que confiere a cada persona su unicidad, la interacción entre sus variables biológicas, psicológicas y sociales. (4) (5) (6)

El presente estudio se centra en pacientes que sufren el dolor de manera crónica, es decir, durante al menos tres meses de forma continuada y sin aparente respuesta a tratamiento ni causa objetivable. Actualmente y según la OMS (7), no hay unanimidad en los criterios para diagnosticar definitivamente el síndrome de fatiga crónica o fibromialgia, incluida como enfermedad en 1993. Conlleva generalmente una fatiga crónica profunda, incapacitante e inexplicable, con síntomas concomitantes como problemas de sueño o malestar postesfuerzo. (8)

Esta ambigüedad a la hora del diagnóstico conlleva evidentes dificultades para abordar esta patología en consulta, responder a las preguntas de los pacientes y ayudarles a comprender y adaptar su vida a las limitaciones que implica la fibromialgia.

1.2.Sickness, illness & disease

El marco teórico que se ha utilizado en el desarrollo de este estudio es el centrado en la distinción de tres planos distintos a la hora de hablar de dolor o de enfermedad; *sickness*, *illness* y *disease*.(9) (10) (11)

- '**Disease**' se refiere a la parte más biológica de la enfermedad, independiente de la subjetividad personal, que permite un asesoramiento diagnóstico y terapéutico más científico. Se trata de una desviación de la 'norma biológica' que los médicos podemos ver, tocar, medir, analizar, cuantificar...

Esto entra frecuentemente en conflicto con algunos de los pacientes a los que nos enfrentamos día a día en la práctica médica; aquellos en los que no encontramos una explicación concreta a su padecimiento, a los que no podemos ofrecerles esa ayuda que tanto buscan. Es fácil caer en estas situaciones en el error de desconfiar del paciente, añadiendo un peso más a su proceso diagnóstico.

- '**Illness**': es el término que hace referencia a la experiencia subjetiva de una enfermedad o estado físico/de salud indeseado. Esta valoración influye mucho en la vivencia tanto física como psicológica de la enfermedad, así como en la actitud y cooperación del paciente. Es en esto en lo que pretendemos centrarnos en este estudio, especialmente en la experiencia de la mujer con dolor crónico, las expectativas sociales y las limitaciones que genera el padecimiento.
- Por último, el término '**sickness**'. Este hace alusión a la interferencia de la enfermedad en la vida social del paciente, en el desarrollo de su 'ser social'; su rol como madre, como trabajador, como amiga, abuelo o jugadora de baloncesto. Los límites con el anterior concepto son difusos, puesto que el nivel de impedimento que generen los síntomas en el desarrollo normal de la vida del paciente llevará a una experiencia más o menos angustiada de su enfermedad.

1.3.Fibromialgia como 'disease'

La parte biológica de la fibromialgia es objeto de muchos estudios, puesto que su patogenia no ha podido ser aún esclarecida. Es definida por la OMS como 'un trastorno sistémico caracterizado por dolor musculoesquelético generalizado que se acompaña de fatiga, trastornos del sueño y del estado de ánimo'. Suele coexistir con otras afecciones dolorosas como el síndrome de intestino irritable, migraña, cistitis intersticial y trastornos de la articulación temporomandibular. (12) (13) (14)

Según el INE hay actualmente en nuestro país 276 mil personas afectadas. Cabe destacar de esta cifra 247 mil; es decir, el 89,5%, eran mujeres. (15)

Esta definición entraría en el plano 'disease' de la enfermedad; es decir, la parte más biológica. Para alcanzar el diagnóstico se sigue un proceso de descarte; por lo que es frecuente que los pacientes se vean sometidos a una gran cantidad de pruebas de diferentes especialidades.

La lentitud del proceso diagnóstico, sumado a la frecuente falta de credibilidad que enfrentan los pacientes, los somete a periodos de estrés prolongados, los cuales han sido relacionados con la posible patogenia de la fibromialgia.

Las teorías más recientes han comenzado a analizar los núcleos de las fibras neuropáticas localizadas en el ganglio de la raíz dorsal. Aquí se encuentran los núcleos de las fibras encargadas de transmitir el dolor. Cada núcleo está compuesto de células gliales inmunocompetentes que presentan transportadores de sodio Nav1.7. (16) (17) (18) Se han observado que ciertas mutaciones y variaciones del fenotipo de estas fibras implican mayor incidencia de esta patología y de otros trastornos neuropáticos asociados. Estresantes físicos, químicos, hormonales o ambientales podrían establecer una conexión anómala en esta zona, convirtiendo impulsos normales eléctricos en sensación de dolor por estimulación simpática de los nervios neuropáticos.

Una de las variantes fenotípicas más estudiada es la asociada al receptor TRPA1. Se trata de un canal altamente expresado en neuronas sensoriales de la raíz dorsal, y se ha comprobado que ciertos eventos estresantes en la infancia asocian distintos grados de metilación del TRPA1 en mujeres, aunque aún no se ha determinado concretamente como influiría esto en la patogenia de la fibromialgia.

Es importante recalcar que esta patología no hablamos solo de estresantes físicos como una infección o una quemadura; también ha sido ampliamente demostrada la importancia de factores psicológicos. Existe una alta asociación de fibromialgia con mujeres que han vivido situaciones traumáticas, sobre todo en etapas tempranas de la adolescencia o la juventud. Se cree que podría ser debido a una alteración en la secreción normal de hormonas femeninas; como la prolactina, los estrógenos o la progesterona. Estas aumentan sus concentraciones ante ciertas situaciones de estrés, pudiendo alterar las respuestas normales en la interacción con los núcleos dorsales, lo que influye en la interpretación corporal del estrés como dolor.

La elevación de la PRL ante factores estresantes ha sido diana de muchas de las investigaciones, puesto que es sabido que su receptor es el encargado de regular la sensibilización del dolor y la hiperalgesia. En los diversos experimentos realizados con ratones se vio que al bloquear este receptor en los ratones hembra, se reducía la intensidad del dolor en mayor medida que en los ratones macho.

Finalizando con la parte biológica de la fibromialgia, el método diagnóstico también parece estar avanzando, optando en los estudios más recientes por la objetivación de lesiones en las terminales nerviosas en biopsias cutáneas de personas con fibromialgia.

Aunque todos estos avances en el plano 'disease' de la fibromialgia podrán sin duda ayudar a los pacientes a la hora de resolver sus dudas, mejorar sus tratamientos y acortar su periodo de diagnóstico; me parece importante destacar que hasta que ese día llegue, es importante trabajar nuestra confianza en el paciente y evitar ejercer desde los prejuicios, pudiendo llegar a perjudicar la relación médico-paciente de forma irreparable.

2. Objetivos

El objetivo general de este estudio es analizar la experiencia del dolor crónico en una muestra de pacientes, y tratar de encontrar en su relato la esencia, lo innato de la misma; aquello común para todas ellas. Mediante las entrevistas intentamos buscar algunas claves de sentido de su experiencia. Queremos así proponer a la comunidad médica mecanismos para mejorar el asesoramiento y alivio de los pacientes, incidiendo en aspectos tales como trabajar en la confianza y la relación médico-paciente o tratar de entender la medicina como una ciencia que busca aliviar y acompañar al paciente en su proceso, no solo curar la enfermedad.

2.1. Análisis de la vivencia desde la hermenéutica y el análisis fenomenológico

Para con el objetivo general comentado -tratar de encontrar el significado que le dan estas mujeres a su dolor crónico; cómo este interfiere en sus vidas y en qué forma limita o cambia la experiencia de ser mujer- hemos utilizado el análisis fenomenológico, que explicaremos en el apartado de métodos. Este debe ir siempre acompañado de la hermenéutica, (del verbo '*hermeneuein*', que significa interpretar). (19)

La hermenéutica está continuamente en la búsqueda de comprender al otro, no solo en la conversación, sino también en lo 'no dicho'. Defiende integrar el avance de la ciencia y la personalización a través del lenguaje, 'la casa del ser'. Los textos, actitudes, silencios y todo tipo de expresión humana están repletos de intencionalidad. Se define así 'silencio epistemológico' como aquello que no se puede pronunciar. (20) (3)

El primer objetivo es la observación de los pacientes de cerca, analizando tanto lo enunciado en la entrevista como lo no dicho. Tratar así de acercarnos al mundo vital de los mismos con el fin de llegar a aprehender in situ el significado del dolor para cada uno.

2.2. Illness y sickness; la experiencia subjetiva de mujer enferma.

En este estudio hemos buscado principalmente centrarnos en las sensaciones más frecuentemente referidas por las pacientes a lo largo de la enfermedad. Algunas son culpa, desazón, sensación de irrelevancia, impotencia, miedo al juicio social, soledad...

Esto entraría a formar parte de los planos 'illness' y 'sickness' del padecimiento.

Como explicábamos antes, se trata de esta vivencia del dolor desde la subjetividad interpersonal de cada una, desde sus situaciones y vidas individuales. Es la parte de la enfermedad que las aísla de la vida social por no ser capaces de disfrutarla como hacían antes, por sentir que aburren a sus entornos... y es uno de los precipitantes de comorbilidades tales como ansiedad, agorafobia, depresión e ideas autolíticas.

Además, hemos querido dar un enfoque desde la perspectiva de género, explorando la implicación del dolor no sólo en sus vidas diarias, también en el desarrollo de su rol como mujer en sociedad; en su experiencia subjetiva a la hora de desempeñarse como hija o como madre, como amiga o como esposa, o de cumplir las expectativas que el mundo ha puesto sobre ellas, y que ahora deben alcanzar con su dolor a cuestas. Hemos intentado esclarecer, ¿qué tienen en común las mujeres dolientes?

Estudios previos han objetivado que estas mujeres pueden enfrentar situaciones complejas añadidas. La asociación de esta patología con eventos traumáticos o situaciones desfavorables lleva a que sea más prevalente entre entornos sociales más precarios. La consecuente incapacidad laboral a la que se ven abocadas estas mujeres causa que frecuentemente se vean obligadas a abandonar sus trabajos, pudiendo generar así además una situación de dependencia de sus parejas o entornos. Se ha visto que en ocasiones esto favorece la aparición de dinámicas de poder o cambios en sus interacciones sociales por la sensación de deberse a quién las mantiene que pueden agravar sus realidades.

Investigadores suizos encontraron en los resultados de sus estudios con pacientes con fibromialgia que era frecuente que las mujeres priorizaran llevar a cabo sus tareas del hogar o las tareas familiares en detrimento de completar las terapias rehabilitadoras que se les habían marcado como tratamiento. (21) (22)

2.3. Mujeres en la medicina, rol del médico como acompañante.

A lo largo de la historia, el campo de la salud ha sido mayoritariamente investigado por hombres, usando a otros hombres como modelo. A finales del siglo XIX, el clínico francés Jean Martin Charcot definió la histeria (del latín *hysteron*, que significa útero), enfermedad limitada a mujeres, en la que estas padecían síntomas como ansiedad, insomnio, irritabilidad... Su discípulo, el psicoanalista Sigmund Freud, sugirió que esta entidad

podría provenir de un trauma emocional que se desarrollaba durante la infancia de la mujer. Así dio pie al que en un futuro sería conocido como 'trastorno de somatización', con el que muchas veces son mal diagnosticadas las mujeres con fibromialgia, reduciendo sus dolores a una supuesta 'enfermedad mental'. (17)

En varios estudios, las mujeres referían sentirse poco creídas al ir al médico, obligadas a desarrollar estrategias para reflejar su padecimiento de forma convincente, sin que su apariencia física, propia de una mujer sana, descartara el diagnóstico; o su desesperación y sensación de angustia pudieran dar pie a un diagnóstico psiquiátrico que poco pudiera ayudarles a mitigar el dolor o encontrar su causa.

Estas pacientes insistían en la importancia de recordar que el hecho de que un síntoma no pueda ser explicado por el médico no lo deslegitima ni lo convierte automáticamente en un problema psiquiátrico o psicosocial. (23) (21)

Los médicos frecuentemente encuentran difícil o frustrante ayudar a pacientes cuyos síntomas no tienen una explicación evidente para la ciencia, al no conocer ni la patogenia de su dolencia ni su tratamiento más adecuado. Se genera además un dilema añadido en torno a la decisión diagnóstica, puesto que esta podría ser determinante a la hora de solicitar una baja o una receta para opioides, que mal dispensados pueden generar un perjuicio para el paciente, reforzando dinámicas de adicción. (24)

Este estudio ha tenido como finalidad ver si las historias de nuestras pacientes coincidían con los testimonios de las mujeres de los otros estudios; y en caso afirmativo, saber ¿cómo enfrentaron esta deslegitimación de su enfermedad? ¿Cómo encajaron el escepticismo médico dentro de su nueva identidad doliente? Aquí es donde entra el concepto de medicina narrativa (4). Hemos intentado así entender a través del testimonio de las pacientes qué ha implicado para ellas el estigma de este diagnóstico, añadido a esa sensación de pérdida de uno mismo y a la lucha por la credibilidad del médico.

2.4. Entender el dolor crónico; cómo mejorar el abordaje de la fibromialgia.

Por último, a lo largo de este estudio he tratado de complementar mi formación del grado en pacientes tan complejos como los que padecen de dolor crónico.

He intentado aprender de su experiencia con los médicos claves profesionales; las cualidades que los pacientes valoran y que les han ayudado a sobrellevar sus situaciones, así como los errores que no debo repetir o en qué dinámicas evitar caer para no añadir un peso más a su enfermedad.

Espero así en un futuro ser capaz de dar un cuidado apropiado, teniendo en cuenta todos los planos que conforman al paciente que tenga delante; tanto el biológico, bien aprendido en la carrera, como el psicológico y el social. Entender al paciente como el

conjunto de todas sus situaciones, y a mí misma como médico como responsable de hacer que ese padecimiento, tanto físico como mental, se vea aligerado en la medida de lo posible.

3. Métodos

3.1. Fenomenología del dolor

El dolor, en rasgos generales, es un tema que ha interesado enormemente a lo largo de los años a aquellos filósofos que han encontrado en la medicina, la enfermedad y el rol del sanador un campo de análisis sobre el que desarrollar sus teorías. (25) (26) (27)

Este estudio se ha llevado a cabo buscando una hermandad entre la psiquiatría; que tantas veces se hace cargo de aquellos pacientes que otras especialidades ‘no logran explicar’, y la filosofía.

La filosofía ha abarcado innumerables corrientes desde su origen, y en este caso partiremos de un enfoque desde el método fenomenológico, descrito por primera vez por Edmund Husserl a finales del siglo XIX. El término ‘fenomenología’ tiene sus orígenes en la palabra griega ‘*fenomenon*’, ‘mostrarse a sí mismo’. (28) (20)

Analiza cómo cada individuo comprende e interioriza las experiencias vividas, así como qué significados les otorga, tratando de esclarecer a su vez un patrón común que nos ayude a entender ‘la esencia’ de esas experiencias, el nexo común en cada paciente en la vivencia del dolor. El uso del método fenomenológico tiene amplia tradición en psiquiatría (Stanghellini, Giovanni Broome, Matthew. Anthony Vincent Fernández, Paolo Fusar-Poli, Andrea Raballo y René Rosfort, *The Oxford Handbook of Phenomenological Psychopathology*) y, en los últimos años, también en el resto de la medicina (Carel, Havi, *Phenomenology of Illness*, Oxford, UK)

Este enfoque pretende superar el mero naturalismo, que imperaba en el mundo científico, cayendo en el error de observar al individuo y al mundo sin considerar la intencionalidad e intuición del propio investigador. Busca evitar que el pensamiento objetivo distorsione la experiencia propia en su afán por medirla, regularla y, eminentemente, explicarla. (29) (30)

La fenomenología define el dolor como una experiencia íntima y silenciosa, que se modifica y modula con el contexto y la situación de cada paciente. Nuestra naturaleza humana añade complejidad a esto al otorgar peso a las experiencias previas personales y al juicio ajeno. (3) (2) (19) (31)

A lo largo de los años, la experiencia clínica en la medicina del dolor sugiere que, “a medida que se progresa desde la percepción sensorial nociceptiva hacia la experiencia nociplástica; los atributos emocionales, el funcionamiento psicosocial y la biografía

personal cobran un protagonismo creciente. A su vez, la intensidad, localización y extensión de las lesiones anatómicas subyacentes van perdiendo relevancia clínica” (32) (33)

La fibromialgia podría casi considerarse el paradigma de esto. Se trata de una enfermedad padecida en su mayoría por mujeres, frecuentemente en contextos poco favorables. A lo largo de las entrevistas con estas pacientes era recurrente la aparición de temas tales como antecedentes de eventos traumáticos, situaciones de escaso apoyo familiar, factores económicos o laborales estresantes, sensación de abandono médico, de constantes enjuiciamientos morales...

Un concepto fundamental en la teoría fenomenológica es el ‘epojé’; definido por los filósofos de esta corriente como la puesta en paréntesis del supuesto de la actitud natural, haciéndonos plantearnos ‘cómo se convierten realidades en objetos de nuestra conciencia’ (3). Este método apuesta por realizar una investigación exhaustiva para llegar a la raíz, al campo dónde se concreta la experiencia en la conciencia. Trata de encontrar el equilibrio entre la objetividad del suceso y la subjetividad inherente de cada instante de la vida humana. (30)

3.2.Procedimientos del análisis fenomenológico

El estudio llevado a cabo bajo la supervisión metodológica del tutor de este TFG se ha centrado en el método fenomenológico interpretativo, usando la herramienta fundamental de este; la experiencia de los pacientes. El análisis de entrevistas de una muestra de nueve pacientes de la Unidad del Dolor pretendía entender la experiencia de la vivencia de la fibromialgia o del dolor crónico como mujer en la sociedad actual. Para ello, se ha seguido la estructura clásica del método explicado: (34) (29)

- Etapa previa o clarificación de presupuestos: el investigador debe asumir los presupuestos del tema que aborda. Por cuestiones de religión, tradición, códigos éticos aprehendidos e influencia cultural, se pueden tener interiorizadas prevenciones o celos que resten validez a la interpretación o a la proyección del testimonio que estamos recogiendo.

Es importante que no tratemos de convertirlo en un estudio deductivo, en el que partamos de una hipótesis previa preconcebida y escuchemos únicamente a las pacientes para tratar de probarla.

- Recoger la experiencia vivida: esto se lleva a cabo mediante escritos, entrevistas y la observación. En el caso de este estudio, como mencioné anteriormente, se han llevado a cabo 9 entrevistas semiestructuradas, que seguían un esquema básico pero que permitían que cada paciente se explayara en el plano del padecimiento que más importancia tuviera en su propio relato.

Para complementarlo, he podido asistir a varias sesiones de terapia de grupo a las que acuden estas mujeres, dónde he continuado generando un esquema mental de sus biografías y situaciones personales. Me ha permitido acercarme un poco más a su día a día, ya que en el grupo abordan los temas de su cotidianidad, se desahogan y encuentran el apoyo que los clínicos no hemos podido aportarles. En esta etapa se busca la descripción completa y sin prejuicios del fenómeno a estudio, y la interpretación que el paciente otorga a la experiencia.

- Reflexión acerca de la experiencia, etapa estructural: se busca encontrar temas comunes a las entrevistas, estructuras que conforman la experiencia del dolor, elaborar un significado común de esta vivencia.

4. Resultados: La experiencia vivida

La muestra se compone de 9 mujeres, de entre 29 y 64 años, estando la mayoría en torno a los 50. Todas ellas son tratadas en la Unidad del Dolor de Valladolid, y asisten semanalmente al proyecto de 'grupoterapia' del Dr. Vargas. De ellas, siete presentan fibromialgia diagnosticada. Las otras dos tienen una Ehlers-Danlos (35) y otra polineuropatía de probable origen diabético. Todas presentan comorbilidades tales como migraña crónica (8 de las 9 encuestadas), problemas digestivos (5 de las pacientes, con SII, síndrome cascanueces o gastritis autoinmune) o afecciones mentales tales como ansiedad o depresión (el 100% de las pacientes refiere al menos un episodio previo).

Mediante sus testimonios, he extraído varios temas comunes a las experiencias de estas mujeres; pero también varios puntos discordantes, en los que cada una de ellas ha encontrado un significado distinto.

A continuación, se incluyen por temas partes de los testimonios de las mujeres, entrecomillados. En el apartado de anexos encontrarán la transcripción del esquema de las entrevistas. Por motivos de confidencialidad, no se han incluido las transcripciones completas de las entrevistas, pero quedan a disposición del tribunal.

Temas comunes	Temas discordantes
Experiencia médica	Significado del diagnóstico
El dolor	Maternidad
Incomprensión	Ser mujer, rol social
Vulnerabilidad, comorbilidades	Apoyo social
Experiencia traumática	Credibilidad del varón
Cambios en la personalidad	Presión estética
Culpabilidad	Expectativas

Como temas mayores, presentamos aquellos que abordamos como pregunta directa a lo largo de las entrevistas. Como temas emergentes, aquellos que surgieron de las pacientes al exponer sus vivencias.

Temas mayores	Temas emergentes
Experiencia médica	Significado del diagnóstico
	Credibilidad
Dolor	Carácter, personalidad
	Expectativas
Red de apoyos	Comprensión
	Juicios
	El grupo
Antecedentes personales	Traumas
Rol social de la mujer	Presión estética
	Maternidad
	Relaciones interfamiliares/sexuales
	Culpabilidad
Depresalgia	Depresión
	Suicidio

4.1. Experiencia médica

Uno de los temas más recurrentes a lo largo de las entrevistas fue el descontento general con la comunidad médica. Las pacientes experimentaron periodos muy largos hasta conocer sus diagnósticos, tiempos llenos de incertidumbre y consultas médicas; un especialista tras otro. Esto las llevó con frecuencia a situaciones incómodas, en las que se sintieron desatendidas, juzgadas e incluso humilladas.

- *“Yo estaba desesperada, me habían tratado muy mal los médicos y cada vez que tenía consulta me echaba a llorar. Claro, ahí me decían que lo que tenía era depresión”*
- *“Te dicen que no te puede doler todo el cuerpo. No es que te duela todo el cuerpo a la vez, no es todo de un viaje, pero te levantas mal y unos días son los brazos, otro las piernas...”*
- *“Ese medico todavía no se ha levantado de la silla a explorarme. Me pregunta, le digo que me duele y me da para infiltrar. Ya no quiere esforzarse conmigo.”*

a. Significado del diagnóstico

¿Qué implica el diagnóstico para estas pacientes? ¿Le dan importancia a poder ponerle un nombre a esa dolorosa compañía diaria?

En este punto no encontramos una respuesta común; para algunas pacientes, el diagnóstico supuso la certeza de que no estaban locas, de que sí había algo, de que era el resto el que había estado equivocado todo este tiempo.

- *“Ese diagnóstico es importantísimo, sirve para decir; no me vuelvas a llamar depresiva, no me vuelvas a decir que vengo aquí por cuento. Llega un momento en el que te han convencido de que tu problema es psicológico, que no existe, y llegas a dudar de tu problema físico, que estas ‘tan tocada del ala’ que te estás ‘autolesionando’.”*
- *“Hasta que llegan con el diagnóstico te vuelves loca, porque no entiendes qué te está pasando. Dejas de ser tú, no sabes si la depresión viene por el dolor o el dolor por la depresión.”*

Sin embargo para otras fue el fin de la esperanza de un tratamiento curador. Aceptar que la enfermedad y el dolor habían llegado para quedarse, al menos hasta que la investigación y la medicina avanzasen.

- *“No es cuestión de que te den el diagnóstico, sino que te den cura. Si no, ¿de qué sirve? Estoy enferma, eso ya lo sabía.”*

También les descubrió lo que una de ellas denominó como ‘la cara B de la enfermedad’; pasaron a ser ‘las fibromiálgicas’, esas que cuando llegan a urgencias con un dolor nuevo, desconocido, ‘no amigo’, son olvidadas en la sala de espera porque total, un dolor más. Fueron varias a las que sus doctores les recomendaron no incluir en sus historiales el nombre ‘fibromialgia’, alegando que esto podría perjudicarles.

- *“Me dijeron que no interesaba que se supiera que tenía fibromialgia. Como lo otro que tengo (artrosis y túnel carpiano) lo puedo enseñar por imagen...”*
- *“Lo que te desconcierta cuando tienes dolores amigos y te aparece uno nuevo. Me dejaron en observación con un dolor porque; ah, dolores.”*
- *“A los 10 años por fin me dieron el diagnóstico de fibromialgia. Me dijeron que al principio no me lo habían querido poner porque el estigma es peor que la enfermedad. Si vas a urgencias ya no hay pruebas para ti, todo es eso.”*

b. Credibilidad

- *“Los médicos solo te creen cuando tienen un familiar o un cercano con fibromialgia, cuando ven el día a día de alguien con fibromialgia.”*
- *“Siento que tengo que convencer al médico del dolor.”*

Si bien es cierto que al asistir a tantas citas y especialistas diferentes, las posibilidades de encontrar un profesional que no encaje con las expectativas que tenías puestas en la medicina aumenten; es llamativo que esto sea la experiencia del 100% de las pacientes entrevistadas.

Como constatábamos al inicio de este trabajo, la fibromialgia fue reconocida por la OMS en 1993. Es necesario que como comunidad médica sigamos unas guías comunes,

generadas en base a estudios científicos, que prevalezcan sobre las ideas preconcebidas de un individuo sobre una enfermedad, para evitar que pacientes puedan verse perjudicados por ello.

- *“Depende para qué médicos fibromialgia si, fibromialgia no...”*

4.2. Dolor

a. Qué es dolor

- *“No puedo controlar el dolor, y cuando no sé cuándo empieza y cuando va a terminar, eso me genera más ansiedad.”*
- *“Es que ya no me apetece sonreír ni por educación.”*
- *“Cuando empiezas con esos dolores lo que más te ataca luego es la cabeza, porque te sientes impedida, y como encima el ambiente social no te cree, lo intentas explicar y no te entienden, pues te vas hundiendo tu misma en un rol”*
- *“Te duele de diferente manera, no te duele siempre igual, cada brote te llega de una manera.”*
- *“Yo no sé lo que es una vida sin dolor. Y el dolor agota.”*

b. Influencia en el carácter, personalidad (36)

- *“En casa igual que me decaía me cabreaba, pagaba el pato con mi marido, mis hijos...”*
- *“El dolor se mete en todo, en lo laboral, lo social, en mi vida personal, sexual...”*
- *“Paso muchas horas del día llorando. No podía cruzar dos palabras sin llorar. Me siento que no soy yo, que no soy la que era.”*
- *“Ya no soy la persona que era antes. Soy una persona oscura. Me identifico mucho con la película de los trolls, cuando se ponen tristes se ponen grises. Yo llevo mucho tiempo gris, y yo era de colores. Era alegre, me encantaba salir, bailar, ser cariñosa...”*
- *“Es una enfermedad que afecta a todos los ámbitos, no solo te quita las cualidades que tenías. Yo era muy sociable y ahora hasta me molesta la gente. Ahora me siento siempre pequeña. Yo no necesitaba a nadie.”*

c. Expectativas

- *“Ya no me hacía ilusión nada. Siempre he sido muy ilusionada por la moda, la ropa... ya me daba igual todo, yo lo que quería era o ponerme bien o morirme.”*
- *“No sé hasta que límite puede llegar mi cuerpo. Si yo tengo los dolores o los desmayos que tengo para siempre, pues no lo se...”*
- *“Con la enfermedad cambian tus expectativas en la vida... bueno, de hecho pierdes las expectativas, porque ves que no las vas a poder cumplir.”*

- *“También te planteas, como no tienes mucha ilusión, no has conseguido muchos sueños, has pasado muchos traumas... estas esperando a ver cuál va a ser la siguiente, la definitiva.”*

4.3.Red de apoyos

a. Comprensión/credibilidad del entorno

A la pregunta ¿cómo es tu red de apoyo? O ¿te has sentido acompañada en este proceso?, las respuestas fueron de nuevo variadas. Aunque todas coincidieron en que, por mucho que lo intente, una persona sin ese tipo de experiencia nunca será capaz de entender completamente el bagaje que conlleva, era notable la diferencia entre aquellas cuyos entornos habían aligerado el peso de la enfermedad y aquellas que habían sido fustigadas con juicios y críticas constantes. (37)

- *“Mi marido me apoyó menos cuando supo que esto no pasaba. Es agotador ser familiar de una persona con dolor crónico.”*
- *“Él no entendía la depresión hasta que la padeció. Entonces me pidió perdón.”*
- *“Yo pienso que hasta que no lo siente o no lo sufre, no lo entiende, porque encima físicamente te ves bien.”*
- *“Creo que si mi entorno me entendiera, no tendría menos dolor, pero sí menos ansiedad.”*
- *“Siento que el dolor incomoda, mi hermana me deja hablar de ello pero notas que no les gusta”*

Además, fueron más de una las pacientes las que destacaron, con pesadumbre, que sus entornos habrían reaccionado distinto de ser un varón el enfermo. Parece que a ojos de la sociedad, el hombre goza de mayor credibilidad a la hora de hablar de dolor. Algo serio debe pasarle a un hombre para quejarse. (21) (38)

- *“Si esto le hubiera pasado a mi hermano (varón), habría alcanzado antes el diagnóstico.”*
- *Siento que no me cree y que me invalida. No hay un apoyo. Creo que a mi marido (su padre) le creería, sin ninguna duda.*

b. Juicios

No han sido las consultas médicas los únicos sitios dónde las pacientes han tenido que luchar por ser creídas. A menudo en los propios entornos familiares les hacen sentir que no se están esforzando lo suficiente, o que todo está en sus cabezas, ese famoso ‘dolor psicológico’ que mencionábamos al principio del trabajo.

En sus ámbitos sociales, sienten que su queja molesta, que hablar del dolor, tristeza o angustia; experiencias tan propias de la vida humana, irrita al entorno, rompe sus

cómodas conversaciones enfrentándoles a otras realidades (39). Parece casi que fuera más fácil abandonar a nuestros seres queridos al dolor que acompañarles en la medida de lo posible en su proceso, por desagradable que nos pueda resultar la experiencia.

- *“Mi hijo no asume mi dolor, mi enfermedad, mi vida actual... Al principio él se alejó completamente. ‘Yo te conocí de una forma y así me hace daño verte’. Siento que no me cree y que me invalida. No hay un apoyo.”*
- *“Mi pareja me dice que lo mío es cuento. Hay cosas que te hacen daño y que no se te olvidan. Yo no puedo expresar el dolor en casa, le molesta.”*
- *“He sentido culpa por como lo pasaba mi entorno. Aquí he entendido que tengo derecho a pasarlo como lo estoy pasando y a sufrir el dolor.”*
- *“Si salía con mis padres y me movía porque me dolía la pierna; que si te está mirando todo el bar, que si así no puedes estar, que es que qué van a pensar... Ellos solo centrados en lo que puedan pensar los demás.”*
- *“Me achacaban todo a los nervios. No te creen. Mi familia decía que estaba muy vaga, que tus ganas de vivir habían desaparecido”*
- *“Mi madre o mi entorno me hacían creer que el dolor que estaba sintiendo no era real, que era algo psicológico, y yo me estaba volviendo loca, porque yo estaba sintiendo dolores horribles, mi entorno lo achacaba todo a los nervios, a lo psicológico. Yo sabía que me dolía, pero quieras que no, ya te hacen dudar.”*

c. El grupo

En la muestra del estudio encontramos mujeres que llevan ya varios años, que están más ‘rodadas’, como lo expresa una de ellas; y otras que son más ‘novatas’. A pesar de esto, incluso las que llevan menos tiempo han notado ya los beneficios de acudir semanalmente a la terapia. Aquí encuentran un lugar dónde desahogarse sabiendo que gozan de la comprensión general del receptor, algo infrecuente en sus vidas diarias. Reciben también herramientas para el afrontamiento de su situación, consejos tan banales como ‘pintarse el ojo’, buscar pequeñas dinámicas que puedan darles momentos de alegría, aunque sea efímera, o devolverles parte de la seguridad en sí mismas que la enfermedad les ha ido robando.

- *“Al empezar los grupos de terapia, yo estaba totalmente escéptica. Iba simplemente por ‘cumplir’. El lenguaje, el entendimiento, el cómo expresarte... es totalmente diferente como empatiza alguien que vive con tu mismo dolor que quién no.”*
- *“Son las únicas que me entienden, las únicas con las que me siento cómoda, es el único sitio donde me siento recogida. El único sitio para desahogarme sin que me juzguen”*

- *“Yo estoy deseando que llegue el viernes, por si he tenido algún problema, aquí es donde lo puedo contar”*
- *“En las otras me veo reflejada en que no nos entienden, en general no hay empatía, en que te sientes menos persona, sacas fuerzas porque no sabes que más te va a pasar pero te va dejando mella. El dolor del alma, ¿cómo se cura?”*

4.4. Antecedentes personales

Son numerosos los estudios que han relacionado la fibromialgia con factores estresores, sobre todo en etapas tempranas de la juventud o adolescencia (21) (40) (18) (41). Personas con las que la biografía o el entorno social ya han sido innecesariamente crueles deben ahora además añadir el peso del dolor a sus vidas.

Aunque aún no se haya esclarecido el mecanismo preciso por el que afectan este tipo de experiencias o traumas, la muestra recogida en este estudio es concluyente. Casi el 100% de las pacientes han pasado por situaciones tales como abortos indeseados, abusos sexuales, relaciones abusivas o de acoso, ‘mobbing’ y años de incertidumbre esperando un nuevo brote de enfermedad (esclerosis múltiple).

- *“Llegué a pensar que todo el sufrimiento anterior me había desencadenado estos dolores. Ahora mismo, te digo a ciencia cierta que sí, que todo viene de procesos por los que no tenía que haber pasado. Muchos por culpa mía.”*
- *“En un informe psicológico hecho a los 12 años ya ponía que estaba deprimida, y no ponía nada del abuso. En otro referían que sentía celos de mi hermano.”*
- *“Cuando empecé con los dolores de la fibromialgia, sentí exactamente los mismos dolores que en la infancia durante el abuso. Fue el dolor lo que me devolvió a entonces.”*
- *“No hay nada peor que te pueda pasar (que el abuso). Ahí (con la fibromialgia) vino todo otra vez ¿me creerán?”*
- *“Llegue a pensar que todo el sufrimiento anterior me había desencadenado estos dolores. Ahora mismo, te digo a ciencia cierta que sí, que todo viene de procesos por los que no tenía que haber pasado. Muchos por culpa mía.”*
- *“Durante muchos años, la esclerosis fue un peso psicológico enorme, miedo al brote, al avance de la enfermedad. Creo que esa tensión constante acabó derivando en eso.”*

4.5. Rol social de la mujer

Dentro del plano ‘sickness’ -el desarrollo del rol social del paciente- hemos querido explorar qué ha implicado esta patología en su vida como mujeres; como madres, como esposas... La definición sociológica de mujer siempre ha sido objeto de conflicto, siendo

difícil separar aquello innato a nuestra naturaleza de aquello aprehendido del entorno social; lo que es nuestro de forma inevitable y lo que nos viene impuesto por el contexto histórico, económico y social, el 'epojé'. (36) (42)

¿Es justo que, además de su propio dolor, las pacientes deban enfrentar continuamente el desasosiego de no alcanzar las expectativas que tiene puestas en ellas la familia, la pareja o el entorno?

a. Relaciones interfamiliares

- *“Ponerme enferma en casa es un lujo que no me puedo permitir. Tengo que hacer demasiadas cosas”*
- *“La sociedad espera que las mujeres sean obedientes.”*
- *“Yo era el sostén de la familia, siempre he sentido esa presión. Mi hermano ha sido ausente que solo pedía.”*
- *“Muchas veces, para intentar tener una buena relación, que no hubiera problemas, te sientes un poco prostituta en la cama, porque no quieres y te pones” “me tengo que esforzar, y esto me va a acabar costando el matrimonio.”*
- *“Creo que al final en mi generación todavía se esperaba que fueras una niña buena y que apartaras tus metas para ayudar al hombre, tu padre o tu marido.”*
- *“Antes la gente en los pueblos tenía hijos para que les cuidaras. Y si era una hija mejor.”*

b. Presión estética

Otra losa presente en la vida de casi todas las mujeres del s. XXI. Pero además, cuando el listado de pastillas alcanza ciertas cifras, es frecuente la sensación de perder el control de tu cuerpo, de que ya no depende de ti, pero eso no evita que te afecte, que influya en tu día a día, que limite las pocas actividades que el dolor te ha dejado disponibles. (43) (44) (45)

- *¿consideras que la presión estética te ha afectado? “Muchísimo. Tengo muchísima dismorfia. Sé que no corresponde mi imagen mental con mi imagen física. Yo me doy mucho asco.”*
- *“Ay que delgada te has quedado. Pues sí, me he quedado delgada, y qué. Van a hablar si o si, si estas delgada, si gorda, si estas fea o estas guapa.”*
- *“Mi entorno dice que me he dejado, que no me cuido. No es que me haya dejado, es que no tengo ganas.”*
- *“La presión estética influye bastante. Yo tenía buen tipo, me cuidaba mucho, pelazo... Ahora he perdido pelo, he engordado. Me veo tan mal que no voy ni a la piscina, no me pongo faldas, solo ropa ancha... llega el punto que no te quieres ni ver en espejos.”*

- *“Vivimos en un mundo en el que todo es estética; revistas, la tele, te bombardean.... Cuando te falta autoestima todo se te viene aún más encima.”*

c. Maternidad (46) (47)

Una pregunta que indudablemente se hace toda mujer al menos una vez a lo largo de su vida es ¿quiero ser madre? ¿Qué pasa cuando esto no depende del todo de ella? ¿O cuándo se hace esta pregunta sin la inocencia que te confiere una vida sin dolor?

- *“Ya no soy su madre. No puedo ser su protectora. Siento que les he fallado como madre.”*
- *“Una mujer no tiene que renunciar a ser madre, es un privilegio que tenemos. Pero con esto me he perdido muchas tardes con mis hijos.”*
- *“Antes quería ser madre. Después de esto te planteas lo que se puede sufrir siendo madre, y yo no soy capaz de no involucrarme mucho.”*
- *“Si me planteaba tener hijos, pero no quería tener niños para que tuvieran que sufrir mi carga o cuidar de mí. Sí que condiciono que no tuviera hijos.”*

d. Culpabilidad

La palabra más repetida a lo largo de las entrevistas, sorprendentemente, no fue dolor, sino culpa. Culpa de no poder dar al resto lo que espera de ellas. Culpa de no haber cumplido sus propios sueños. Culpa de haber permitido las situaciones que creen que les han llevado hasta aquí.

- *“Para mí, ser mujer es sentir que yo siempre tengo que tirar de todo. Pero pienso que a lo mejor es culpa mía, por querer ser demasiado madre y demasiado esposa.”*
- *“Al final, quién tira del núcleo familiar es la mujer. Toda la carga va sobre nosotras. También nosotras tendemos a echárnoslo todo encima. La mujer se coge todos los problemas; el de la amiga, el hijo, el padre, los propios... Quizá ese desentendimiento (el de los hombres) les ayude a ser más libres en el procesamiento del dolor.”*
- *“A lo mejor no me tendría que echar la culpa, porque esas situaciones nunca tendrían que haberme pasado, pero ahora actuaría de otra manera.”*
- *“A él le he perdonado. A mí misma me está costando mucho. Me siento muy culpable por haber aguantado todo ese acoso.”*

4.6. ‘Depresalgia’ (32)

a. Depresión y dolor

- *“Yo no puedo socializar con la gente ni hablar de esto porque todo el mundo te juzga o te hace daño y yo enseguida me hundo, caigo mala, me afecta mucho.”*

- *“Nunca piensas que vas a llegar a estar como estoy ahora. Tienes dolores y de repente como que te aumentan de golpe, se te juntan con más cosas y se multiplican. Hay dolores que yo antes no tenía. Empeoras. Hay días que estas mejor pero cuando te da el golpe estas hecha un cromo, y da coraje verte así. Te siente como que la vida se te está acabando, me siento vieja por dentro.”*
- *“Las depresiones no vinieron con la palabra fibromialgia, vinieron con todos los sucesos de después.”*
- *“Dejas de ser tú, no sabes si la depresión viene por el dolor o el dolor por la depresión.”*
- *“Cuando el humor mejora, a veces siento que el dolor disminuye. A veces es un círculo vicioso, porque también cuando el dolor mejora, el humor va con él. No te sabría decir.”*

b. Suicidio

Se estima un riesgo hasta diez veces mayor de suicidio en los enfermos de fibromialgia que en la población general (48) (49) . Entre las pacientes, eran una gran mayoría las que habían tenido en algún momento de sus vidas el pensamiento.

- *“Yo solo quería morirme para no seguir sufriendo”*
- *“Yo me acostaba todas las noches pidiéndole a dios que al día siguiente no me levantara. Y al día siguiente otra vez con los dolores.”*
- *“Si no me he quitado la vida ha sido por mi hija, porque me necesita y quiero luchar por ella.”*
- *“En algún momento de tu vida, todas hemos pensado en desaparecer.”*

5. Discusión

Tras la revisión de las entrevistas, volvemos a nuestro punto de partida, el análisis de la experiencia del dolor desde lo vivido. Encontrar el significado que le otorga el cerebro humano a la señal continua del dolor, influenciado por las experiencias previas, las expectativas propias, el juicio ajeno...

La filósofa Miranda Fricker desarrolló en su libro ‘injusticia epistémica’ un nuevo término que encaja a la perfección en la materia que nos concierne. La define como ‘El descrédito sistemático de los reclamos y del conocimiento de las personas oprimidas acerca de su propia experiencia. El conocimiento experiencial es devaluado, las posiciones de poder ostentan un ‘privilegio epistémico’’. (50)

En nuestro caso, el privilegio epistémico residiría en el médico y en las organizaciones de salud que generan las definiciones de cada dolencia, estableciendo límites y criterios que no siempre se ajustan a la realidad individual de la cada paciente. Además,

generalmente, son límites que abarcan únicamente la 'disease', el plano biológico, dejando olvidadas las consecuencias subjetivas, sociales y emocionales de la enfermedad. (51)

Cuando, como hemos visto con la fibromialgia, encontramos una realidad que amenaza los marcos teóricos desarrollados, como comunidad médica nos resistimos a modificarlos, sometiendo a nuestros pacientes a una grave situación de injusticia, puesto que para nosotros supone una destrucción de nuestra certeza, práctica médica y 'confort epistémico'. En la teoría de Fricker, se diferenciaban dos tipos de injusticia;

- Injusticia testimonial: el discurso del doliente acerca de su propio padecimiento es ignorado o desacreditado por causas ajenas a su contenido, tales como los prejuicios de la audiencia.
- Injusticia hermenéutica: los pacientes son excluidos de la participación de la construcción del conocimiento médico acerca de la condición que les afecta.

En un estudio llevado a cabo en la Universidad de Zaragoza (52) se analizó la influencia de la percepción de injusticia de cada paciente y su desarrollo en la enfermedad. La falta de explicación del porqué de esta enfermedad, así como la ausencia de criterios para diagnosticarla, parecían alimentar la sensación de desazón de las pacientes, que no entienden 'cómo ha podido pasarme esto a mí'.

En común con los resultados de nuestro estudio, repetían a menudo la palabra culpa, o la sensación de no sentirse comprendidas.

El ser humano y su cerebro están preparados para generar modelos del mundo a su alrededor, buscar las explicaciones más plausibles, o predecir en medida de lo posible las situaciones venideras. Ante experiencias tan totalizadoras y disruptivas como el dolor crónico, es frecuente que se genere una disonancia cognitiva; una ruptura entre todo lo conocido y todo lo que está por venir, que precisa de una reinterpretación total del mundo tal y como el paciente lo ha experimentado. (2) (25)

Añadido a esto, el dolor se experimenta en un contexto social. En algunas pacientes, esto puede suponer un alivio; aligerando el peso y apoyándose en los más cercanos para afrontar su nueva realidad. No obstante, hemos podido observar que en una mayoría de casos, supone una carga más. Implica ver a diario las realidades de la gente sin dolor, realidades que antes eran las suyas. Ver disolverse sus sueños mientras otros alcanza metas que quizá ni se planteaban. Ajustar las relaciones interpersonales que fueron generadas en torno a su 'antigua yo' y, en ocasiones, gestionar tanto la frustración propia como la del entorno.

Como mujer, implica además ver como poco a poco te vas alejando de ese 'supuesto' que la sociedad esperaba de ti. Cómo el carácter puede agriarse, alejándose de esa 'dulzura maternal'. Cómo el dolor puede hacerte 'pagar el pato', como decía una de las pacientes, con tus seres queridos. Y muchas veces así, mientras las pastillas se acumulan, empiezan a hacerlo los kilos, alejándote de esa imagen de mujer de revista con la que te acribillan a diario. Sin energía para las labores del hogar, ni cuerpo viable para la maternidad... ¿Qué te queda? (22)

De cara a solventar estas diferencias, se han demostrado ya los beneficios de una medicina con perspectiva de género, que integre epistemología y metodología feminista a las investigaciones y práctica de la medicina y trate de entender la complejidad del género en sus dimensiones tanto biológicas como sociales. (53)

6. Conclusiones

6.1.El rol de la mujer enferma

Tanto de las lecturas del tema, de las entrevistas como de las sesiones grupales, he llegado a la conclusión de que las mujeres que mejor llevan el día a día de esta vivencia son aquellas que han asumido su dolor, que han aceptado la injusticia de su situación y las limitaciones que esta conlleva, y han educado además a su entorno no solo a aceptarlo, sino también a hacer un esfuerzo por entenderlo y adaptar a sus nuevas realidades las expectativas que pueden poner sobre ellas.

La fibromialgia, además de ser más frecuentemente padecida por mujeres, implica una disrupción en aquello que las pacientes entienden como su papel en el mundo. Se ven limitadas no solo por el dolor, también por la sensación de culpabilidad al no alcanzar las expectativas que el entorno les ha impuesto. Ese sentimiento de culpa se asocia también a rumiaciones y otros 'estados mentales dolorosos' como la ansiedad o la depresión.

Estos son aspectos en los que la medicina y la psicología pueden trabajar para tratar de aligerar sus situaciones y entender los procesos por los que está pasando su cuerpo y las limitaciones que esto puede conllevar.

6.2.El rol de médico como sanador

Mediante el estudio de los mecanismos que conectan la biología, el género y la sociedad, podemos hacer que la medicina se acerque un poco más a ser una ciencia justa que busque ofrecer a todos un alivio equitativo en su padecimiento; centrado tanto en la cura como en el acompañamiento. Para ello, son útiles herramientas como la medicina narrativa o la investigación cualitativa fenomenológica.

Tras las entrevistas, considero concluyente decir que como médicos (o futuros médicos), debemos esforzarnos en creer a los pacientes, aunque ello en ocasiones vaya en contraposición a lo aprendido por los libros o la experiencia; evitando así convertirnos en

una carga más, o caer en la injusticia epistémica de despojar al paciente hasta de su propia experiencia.

6.3. Enfoque multidisciplinar para la fibromialgia

A pesar de los numerosos avances que se están haciendo en torno a esta patología, son muchas las preguntas que quedan por resolver. Mientras tanto, debemos continuar esforzándonos por encontrar el tratamiento más efectivo.

Dada la complejidad de la fibromialgia, un enfoque puramente farmacológico, basado en combinaciones de distintos analgésicos que quizá calmen el dolor durante al menos media hora, no es suficiente. Diversos estudios concluyen que un enfoque pluridisciplinar es la mejor herramienta para ayudar a estas pacientes. Esto implica combinar la investigación de nuevos tratamientos y posible origen de la patología con ayuda psicológica para procesos como la gestión de la frustración o la readaptación y remodelación de la idea del 'yo' a sus nuevas realidades. También es preciso un acompañamiento médico, que incluya especialidades como reumatología, psiquiatría por posibles comorbilidades, medicina rehabilitadora...

Las pacientes valoran sus sesiones de psicoterapia individuales, pero también han obtenido enormes beneficios de las sesiones grupales, una iniciativa que, por desgracia, no está disponible en muchos centros en España.

Otro enfoque interesante sería el de sesiones de apoyo para familiares. Es común que las pacientes se sientan incomprendidas, hasta el punto de manifestar deseos autolíticos. Sesiones informativas bien gestionadas por profesionales creo que podrían ser beneficiosas tanto para ellas como para aquellos que ven la enfermedad en primera fila, a menudo sintiéndose impotentes o inútiles, pero deseosos de ayudar.

6.4. Consejos

Al final de cada entrevista, les pedí a las pacientes que me dieran un único consejo para mi futura práctica médica. Como personas experimentadas ya en la interacción con los médicos, creí oportuno en este punto cercano al inicio de mi vida laboral escuchar qué cualidades valoraban más a la hora de ir a consulta. Algunos de ellos fueron:

- *“Olvida la pauta del enfermo siempre miente.”*
- *“El día que seas doctora, siempre mirar a los ojos al paciente. Transmite mucho más que las palabras. No somos números.”*
- *“No dudéis de las personas que van ahí por un dolor. Que nadie quiere dejar su trabajo, su estatus social y sus privilegios por nada. Que escuches. Que no digas ‘nah, eso es una enfermedad mental’.”*

Bibliografía:

1. Nueva definición de dolor según la IASP [Internet]. [citado 29 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.dolor.com/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/nueva-definicion-dolor>
2. Horenstein AB. Fenomenología del dolor; Phenomenology of Pain. 2019;
3. Sáenz MCL. HERMENÉUTICA DEL CUERPO DOLIENTE-DOLIDO DESDE LA FENOMENOLOGÍA DEL SENTIR.
4. Cerejeira JG, Rivera Jiménez C, Santos Carrasco I, Capella C, Rodríguez E. Narrative psychiatry: Healing through storytelling. *Eur Psychiatry*. 13 de agosto de 2021;64(Suppl 1):S447.
5. Brown B, Nolan P, Crawford P, Lewis A. Interaction, language and the “narrative turn” in psychotherapy and psychiatry. *Soc Sci Med*. 1 de diciembre de 1996;43(11):1569-78.
6. Fillingim RB. Individual differences in pain: Understanding the mosaic that makes pain personal. *Pain*. 2017;158(4):S11-8.
7. OMS. OMS definición y preguntas y respuestas síndrome fatiga crónica [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/chronic-fatigue-syndrome>
8. Branch NSC and O. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. NIAMS; 2017 [citado 27 de mayo de 2024]. Fibromialgia. Disponible en: <https://www.niams.nih.gov/es/informacion-de-salud/fibromialgia>
9. Seidlein AH, Salloch S. Illness and disease: an empirical-ethical viewpoint. *BMC Med Ethics*. diciembre de 2019;20(1):5.
10. Boyd KM. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Med Humanit*. 1 de junio de 2000;26(1):9.
11. Holubar K, Fatović-Ferenčić S. Disease and sickness: a philosophical commentary. *J Investig Dermatol Symp Proc*. marzo de 2004;9(2):105-7.
12. Giorgi V, Sirotti S, Romano ME, Marotto D, Ablin JN, Salaffi F, et al. Fibromyalgia: one year in review 2022. *Clin Exp Rheumatol*. junio de 2022;40(6):1065-72.
13. Berwick R, Barker C, Goebel A. The diagnosis of fibromyalgia syndrome. *Clin Med*. noviembre de 2022;22(6):570-4.
14. Siracusa R, Paola RD, Cuzzocrea S, Impellizzeri D. Fibromyalgia: Pathogenesis, Mechanisms, Diagnosis and Treatment Options Update. *Int J Mol Sci*. 9 de abril de 2021;22(8):3891.
15. INE [Internet]. [citado 27 de mayo de 2024]. Enfermedades crónicas diagnosticadas por CCAA y sexo. Población de 6 y más años con discapacidad. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=51464&L=0>
16. Descalzi G, Ikegami D, Ushijima T, Nestler EJ, Zachariou V, Narita M. Epigenetic mechanisms of chronic pain. *Trends Neurosci*. abril de 2015;38(4):237-46.
17. Martínez-Lavín M. Fibromyalgia in women: somatisation or stress-evoked, sex-dimorphic neuropathic pain? *Clin Exp Rheumatol*. 9 de abril de 2021;39(2):422-5.
18. Sluka KA, Clauw DJ. Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Neuroscience*. 3 de diciembre de 2016;338:114-29.
19. Caprara A. [An hermeneutic approach to health-disease relationship]. *Cad Saude Publica*. 2003;19(4):923-31.
20. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos Represent*. 1 de enero de 2019;7(1):201.
21. Malterud K. Understanding women in pain: New pathways suggested by Umea researchers: Qualitative research and feminist perspectives. *Scand J Prim Health Care*. 1998;16(4):195-8.
22. MacIvor Thompson L. The politics of female pain: Women’s citizenship, twilight sleep and the early birth control movement. *Med Humanit*. 1 de marzo de 2019;45(1):67-74.
23. Werner A, Isaksen LW, Malterud K. «I am not the kind of woman who complains of everything»: Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med*. 2004;59(5):1035-45.

24. Pérez Hernández C. Opioides y adicción en dolor crónico: ¿es un problema?, ¿cómo abordarlo? *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2019 [citado 27 de mayo de 2024]; Disponible en: <http://gestoreditorial.resed.es/fichaArticulo.aspx?iarf=223688766-749234412279>
25. Crofford LJ. CHRONIC PAIN: WHERE THE BODY MEETS THE BRAIN. *CHRONIC PAIN*.
26. Ferrell B. Ethical Perspectives on Pain and Suffering. *Pain Manag Nurs*. septiembre de 2005;6(3):83-90.
27. Woolf CJ. What is this thing called pain? *J Clin Invest*. 1 de noviembre de 2010;120(11):3742-4.
28. Duque H, Aristizábal Díaz-Granados ET. Análisis fenomenológico interpretativo. *Pensando Psicol*. 7 de noviembre de 2019;15(25):1-24.
29. Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ*. abril de 2019;8(2):90-7.
30. Sundler AJ, Lindberg E, Nilsson C, Palmér L. Qualitative thematic analysis based on descriptive phenomenology. *Nurs Open*. julio de 2019;6(3):733-9.
31. de Haro AS. Introducción a la fenomenología del dolor: la experiencia del dolor físico desde el punto de vista filosófico.
32. Vargas Aragón ML, Ortega Ladrón de Cegama E. Depresalgia. *Rev Soc Esp Dolor*. 2023;
33. Puebla Díaz F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.: Dolor iatrogénico. *Oncol Barc* [Internet]. marzo de 2005 [citado 27 de mayo de 2024];28(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
34. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *Eur J Gen Pract*. diciembre de 2017;23(1):274-9.
35. Whalen KC, Crone W. Multidisciplinary Approach to Treating Chronic Pain in Patients with Ehlers-Danlos Syndrome: Critically Appraised Topic. *J Pain Res*. 2022;15:2893-904.
36. Yang S, Chang MC. Chronic Pain: Structural and Functional Changes in Brain Structures and Associated Negative Affective States. *Int J Mol Sci*. 26 de junio de 2019;20(13):3130.
37. Lopes PC. When is it socially acceptable to feel sick? *Proc Biol Sci*. 7 de agosto de 2014;281(1788):20140218.
38. Shai A, Koffler S, Hashiloni-Dolev Y. Feminism, gender medicine and beyond: a feminist analysis of «gender medicine». *Int J Equity Health*. diciembre de 2021;20(1):177.
39. Velázquez LB, Rodríguez IG. Percepciones Sociales del Dolor.
40. Martínez-Lavín / M. Stress-evoked sexual dimorphism in fibromyalgia [Internet]. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2021. Disponible en: <https://www.mcgill.ca/oss/article/his->
41. Pi IG, Sein-Echaluce MLG, Aubach LR, Puig JT, Solà JF. STRESSFUL EVENTS IN THE ONSET OF CHRONIC FATIGUE SYNDROME. *Rev Esp Salud Publica*. 2016;
42. FIBROMIALGIA 2011: RECOMENDACIONES CEVIHP/SE#8DB77.
43. Paterna A, Alcaraz-Ibáñez M, Fuller-Tyszkiewicz M, Sicilia Á. Internalization of body shape ideals and body dissatisfaction: A systematic review and meta-analysis. *Int J Eat Disord*. 2021;54(9):1575-600.
44. Conesa-Agüera A, Jiménez-Ruiz I, Almansa-Martínez P, Juliá-Sanchís R. Design and validation of the social assimilation of beauty and body image stereotypes questionnaire in Spain. *Health Care Women Int*. 2 de noviembre de 2019;40(11):1268-82.
45. Cabrero EM. Del modelo médico a la pasarela: mujeres, discapacidad e imaginarios sociales.
46. Rangel Flores YY, Martínez Hernández LL. Percepciones sobre maternidad, riesgo obstétrico y planificación familiar en mujeres con enfermedad crónica que fueron madres. *Cult Los Cuid* [Internet]. 2022 [citado 27 de mayo de 2024];(64). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/130207>
47. Monteagudo LV. Dolor y embarazo: Relato biográfico de una gestante diagnosticada de fibromialgia. *Arch Mem* [Internet]. 2015 [citado 27 de mayo de 2024]; Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/am/article/view/e12404>
48. McKernan LC, Lenert MC, Crofford LJ, Walsh CG. Outpatient Engagement and Predicted Risk of Suicide Attempts in Fibromyalgia. *Arthritis Care Res*. septiembre de 2019;71(9):1255-63.

49. Adawi M, Chen W, Bragazzi NL, Watad A, McGonagle D, Yavne Y, et al. Suicidal Behavior in Fibromyalgia Patients: Rates and Determinants of Suicide Ideation, Risk, Suicide, and Suicidal Attempts-A Systematic Review of the Literature and Meta-Analysis of Over 390,000 Fibromyalgia Patients. *Front Psychiatry*. 2021;12:629417.
50. Santamaría DL. Injusticia epistémica. *EUNOMÍA Rev En Cult Leg*. 24 de marzo de 2023;(24):274-99.
51. Radi B, Pérez M. Injusticia epistémica en el ámbito de la salud: perspectivas desde la epistemología social. 2018;
52. Rodero B, Luciano JV, Montero-Marín J, Casanueva B, Palacin JC, Gili M, et al. Perceived injustice in fibromyalgia: Psychometric characteristics of the Injustice Experience Questionnaire and relationship with pain catastrophising and pain acceptance. *J Psychosom Res*. agosto de 2012;73(2):86-91.
53. El Jaouhari S. The ongoing need for feminism in medicine: Le besoin continu du féminisme en médecine. *Can Med Educ J* [Internet]. 13 de octubre de 2020 [citado 27 de mayo de 2024]; Disponible en: <https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/cmej/article/view/71053>

Anexo 1: estructura entrevista semiestructurada.

- ¿Cuánto tiempo lleva con dolor?
- ¿Qué diagnósticos presenta usted?
- ¿Cómo fue tu proceso diagnóstico? ¿tardaste mucho en obtener un diagnóstico?
- ¿Qué es para ti el dolor? ¿En qué aspecto de tu vida ha influido más?
- Supongo que estarás familiarizada con los antecedentes asociados a la fibromialgia; ¿consideras que hay algo en tu contexto o juventud que pudiera haber tenido un papel en el desarrollo de la enfermedad?
- ¿Cómo son tus redes de apoyo? ¿Te sientes comprendida?
- ¿Consideras que has cambiado a lo largo del proceso? ¿Cómo?
- ¿Qué te ayuda a sobrellevar el dolor?
- ¿Qué significa para ti ser mujer?
- ¿El dolor ha interferido en tus planes de maternidad/papel de madre?
- ¿Has pasado por cambios físicos a lo largo de la enfermedad? ¿Cómo los has encajado?
- ¿Qué expectativas tienes en la comunidad médica? ¿Qué crees que deberían cambiar?
- ¿Qué beneficios te ha aportado la terapia de grupo? ¿Te has visto reflejada en los testimonios de otras mujeres? ¿En qué?

Anexo 2: entrevistas.

A lo largo del documento han quedado reflejados partes de los testimonios de las pacientes. Por motivos de confidencialidad, para evitar su identificación dado el contenido altamente personal que abarcan, no se han incluido las transcripciones completas. En caso de ser necesario, quedan a disposición del tribunal.

Anexo 3: compromiso confidencialidad dado a las pacientes:

Compromiso de Confidencialidad para Entrevista Médica:

Este documento establece un acuerdo de confidencialidad entre Aitana Scurfield Revuelta, alumna de 6º Medicina en calidad de entrevistador y _____ en calidad de participante, en relación con la entrevista médica que se llevará a cabo en el contexto del estudio 'Identidad social, dolor crónico y mujer: un estudio cualitativo desde el análisis fenomenológico'.

1. Confidencialidad del Contenido: Ambas partes acuerdan que toda la información compartida durante la entrevista médica será estrictamente confidencial. Esto incluye, pero no se limita a, datos personales, historias clínicas, diagnósticos médicos, síntomas, tratamientos y cualquier otro detalle relacionado con la salud del participante.
2. Secreto Médico Profesional: El entrevistador se compromete a respetar y cumplir con todas las leyes y regulaciones pertinentes en materia de secreto médico profesional. Esto implica que la información revelada durante la entrevista será tratada con la más alta confidencialidad y solo será utilizada con fines relacionados con el estudio en cuestión.
3. Uso Exclusivo para el Estudio: Tanto el entrevistador como el participante reconocen y aceptan que la información recopilada durante la entrevista médica será utilizada únicamente para los fines del estudio especificado. No se divulgará ni se compartirá con terceros sin el consentimiento expreso del participante, excepto en los casos en que la ley lo exija.
4. Protección de la Información: El entrevistador se compromete a tomar todas las medidas necesarias para proteger la información confidencial recopilada durante la entrevista. Esto incluye el almacenamiento seguro de los datos y la adopción de medidas de seguridad adecuadas para prevenir el acceso no autorizado.
5. Duración del Compromiso: Este acuerdo de confidencialidad permanecerá en vigor incluso después de la conclusión del estudio. La información confidencial seguirá siendo protegida de acuerdo con los términos establecidos en este documento.

IDENTIDAD SOCIAL, DOLOR CRÓNICO Y MUJER; UN ESTUDIO CUALITATIVO DESDE EL ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO INTERPRETATIVO



Autora: AITANA SCURFIELD REVUELTA

Estudiante de 6º de Medicina de la Facultad de Medicina de Valladolid

Tutor: DR. MARTIN LORENZO VARGAS ARAGON

Profesor asociado en Psiquiatría del Departamento de Pediatría, Inmunología, Obstetricia y Ginecología, Nutrición, Bromatología y Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Valladolid.

Médico psiquiatra HURH y en la Unidad del Dolor de Valladolid



INTRODUCCIÓN

El dolor es la causa más común de consulta médica; una experiencia sensitiva y emocional desagradable, totalizadora, que altera al completo las experiencias biográficas de los pacientes.

Para comprender el padecimiento de los afectados por el dolor crónico es necesario explorar todas las dimensiones del mismo; la interacción entre sus variables biológicas, psicológicas y sociales:

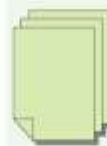
- **Disease:** la parte biológica de la fibromialgia; trastorno sistémico caracterizado por dolor musculoesquelético generalizado que se acompaña de fatiga, trastornos del sueño y del estado de ánimo (OMS).
- **Illness:** valoración subjetiva de la enfermedad, que influye en la vivencia tanto física como psicológica de esta
- **Sickness:** interferencia de la fibromialgia en el desarrollo de su 'ser social'. La fibromialgia afecta en nuestro país a 276 mil personas; el 89,5% mujeres. La falta de criterios objetivos para el diagnóstico, así como su frecuente asociación con estresantes psicológicos hacen que estos pacientes enfrenten frecuentemente el estigma y la falta de credibilidad del entorno.

OBJETIVOS

- Analizar la experiencia del dolor crónico en una muestra de pacientes, tratar de encontrar en su relato la esencia, lo innato de la misma. Mediante las entrevistas, buscar algunas claves de sentido de su experiencia.
- Acercarse a su mundo vital con el fin de llegar a aprehender in situ el significado del dolor para cada uno, utilizando las herramientas filosóficas del análisis fenomenológico y la hermenéutica.
- Enfoque desde la perspectiva de género, explorando la implicación del dolor no sólo en sus vidas diarias, también en el desarrollo de su rol como mujer en sociedad; ¿Qué tienen en común las mujeres dolientes?
- Análisis de la experiencia de las pacientes de dolor crónico con la medicina
- Mejora del enfoque terapéutico de la fibromialgia.

MATERIAL Y MÉTODOS

- **Análisis fenomenológico interpretativo:** se trata de un tipo de investigación cualitativa que trata de entender cómo cada individuo comprende e interioriza las experiencias vividas, así como qué significados les otorga, encontrando un patrón común que nos ayude a encontrar 'la esencia' de esas experiencias, el nexo común en cada paciente en la vivencia del dolor. Busca evitar que el pensamiento objetivo distorsione la experiencia propia en su afán por medirla, regularla y, eminentemente, explicarla.
- Trata de encontrar el equilibrio entre la objetividad del suceso y la subjetividad inherente de cada instante de la vida humana.
- La hermenéutica acompaña a la fenomenología, centrándose en la búsqueda de la comprensión de la experiencia del otro no solo en la conversación, sino también en lo 'no dicho'. Defiende que los textos, actitudes, silencios y todo tipo de expresión humana están reglados de intencionalidad.
- Entrevistas semiestructuradas a 9 pacientes de la Unidad del Dolor UDOVA siguiendo el procedimiento del análisis fenomenológico; etapa de clarificación de presupuestos, recogida de la experiencia vivida y reflexión o etapa estructural.
- Bibliografía de estudios fenomenológicos del dolor de PubMed para comparar resultados y orientar las preguntas de la entrevista.



Entrevista

- ¿Qué es para ti el dolor? ¿En qué aspecto de tu vida ha influido más?
- ¿Cómo ha sido tu experiencia médica? ¿Qué herramientas has tenido para enfrentar tu diagnóstico?
- ¿Cómo son tus redes de apoyo? ¿Te sientes comprendida o acompañada?
- ¿Ha cambiado tu forma de desarrollarte en el mundo?
- ¿Cómo ha impactado la enfermedad en tu vida como mujer?

RESULTADOS

Temas mayores	Temas emergentes
Experiencia médica	Significado del diagnóstico Credibilidad
Dolor	Carácter, personalidad Expectativas
Red de apoyos	Comprensión Juicios El grupo
Antecedentes personales	Traumas Presión estética
Rol social de la mujer	Maternidad Relaciones interfamiliares/sexuales Culpabilidad
Depresión	Depresión Suicidio

- Durante las entrevistas, preguntamos directamente por los 'temas mayores', aquellos que en revisiones de anteriores estudios cualitativos de la patología habían surgido como relevantes. Eran lo suficientemente generales como para permitir que estas se expresaran en aquello que más relevancia tuviera en su vivencia de la fibromialgia.

- Los 'temas emergentes' son aquellos que surgieron de forma recurrente en las entrevistas sin que se enunciaran de forma directa en las preguntas. Se denotó así la fuerte asociación de los mismos con la experiencia del dolor en estas mujeres. Algunos de los más repetidos fueron:
 - o Falta de credibilidad por parte de la comunidad médica y de sus entornos.
 - o Pérdida del 'yo', de parte de la identidad, en el proceso de su enfermedad.
 - o Traumas o factores precipitantes, previamente asociados en numerosos estudios con la patología de la fibromialgia
 - o Intromisión del dolor en su vida privada, su desempeño como madre, como hija o como esposa
 - o Ideas autolíticas, episodios ansiosos y depresivos, entre otras muchas comorbilidades.

En la segunda tabla, hemos separado aquellos temas en los que hubo un consenso entre todas las entrevistadas; es decir, una interpretación común, y aquellos que cada una había interiorizado o experimentado de una manera distinta, influidas por las variables biológicas, sociales y psicológicas individuales.

Muestra de 9 mujeres

- 9/9 presentaron comorbilidades; migraña crónica, trastorno del ánimo, alteraciones digestivas...
- 8/9 antecedentes o factores estresores
- 9/9 al menos una mala experiencia médica
- 9/9 refiere no sentirse comprendida, creída o acompañada
- 8/9 experimenta sensación de culpa o insuficiencia

CONCLUSIONES

1. Rol de la mujer enferma: La fibromialgia, además de ser más frecuentemente padecida por mujeres, implica una disrupción en aquello que las pacientes entienden como su papel en el mundo. Se ven limitadas no solo por el dolor, también por la sensación de culpabilidad al no alcanzar las expectativas que el entorno les ha impuesto.
2. Rol del médico como sanador: La aplicación de la medicina narrativa a la práctica habitual es fundamental para entender el modo en que la enfermedad afecta a cada dimensión vital del paciente. Entender la medicina como una ciencia centrada no solo en curar la enfermedad, también en acompañar el sufrimiento que esta infringe.
3. Enfoque multidisciplinar para el enfrentamiento de la fibromialgia: Es necesaria la combinación de herramientas tanto médicas como psicológicas y sociales para aligerar el peso de esta patología tanto a pacientes como a sus entornos familiares; a la vez que se continúa la investigación para esclarecer la patología y cura farmacológica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Horowitz AB. Fenomenología del dolor. *Phenomenology of Pain*. 2019.
2. Siero MCL. HERMENÉUTICA DEL CUERPO DOLIENTE-DUJIDO DESDE LA FENOMENOLOGÍA DEL SENTIR.
3. Brown B, Nolan B, Crawford P, Lewis A. Interaction, language and the "narrative turn" in psychotherapy and psychiatry. *Soc Sci Med*. 1 de diciembre de 1996;43(11):1569-78.
4. OMS. OMS definición y propuestas y respuestas síndrome fatiga crónica [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/chronic-fatigue-syndrome>
5. Reed KM. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Med Humanit*. 1 de junio de 2006;26(1):9.
6. Maltzen K. Understanding women in pain: New pathways suggested by Umea researchers: Qualitative research and feminist perspectives. *Scand J Prim Health Care*. 1996;14(2):135-8.