



**Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología
Carrera: Antropología
Seminario de Grado**

EL CUERPO ES UN DOLOR QUE “NO SE EXPLICA”: EXPERIENCIAS DE MUJERES VIVIENDO CON FIBROMIALGIA EN CHILE

Tesis para optar al grado de licenciado en Antropología Social

Palabras Claves: Fibromialgia – Antropología Médica – Dolor – Incertidumbre – Discurso médico -
Género

Autor: Bastián Werches Vera

Profesora: Alejandra Carreño

Melipilla, Chile. Enero de 2023.

Dedicatoria

A las participantes de la investigación y a todas las mujeres que padecen esta enfermedad llamada fibromialgia, especialmente a mi mamá, quien inspiró esta tesis.

Con su empuje y coraje me demostró que sin importar las complicaciones se puede seguir, siendo valiente, fuerte y grande. Cómo nos ha hecho creer en la frase *querer es poder*.

Agradecimientos

Agradezco a mi papá, mamá, hermano y familia por el compromiso y apoyo constante entregado a lo largo de la etapa universitaria y de la vida en general. Agradecido con mis compañeros y aquellos momentos inolvidables de Cienfuegos 41, como tantos otros lugares. Agradezco a mis amigos que han sido muy valiosos en mis procesos vitales y también a todas aquellas personas que estuvieron y fueron especiales y fundamentales durante estos años.

Agradezco también a los y las profesoras de antropología que me enseñaron estos años y también al profesor Juan Carlos Skewes, quien ayudó a plantear el tema en el comienzo de la tesis. A su vez, agradecer a la profesora Alejandra Carreño por haber tomado este desafío y poder haberme acompañado de manera óptima en el proceso.

Gracias por estar ahí.

Tabla de contenido

| | |
|--|----|
| I. Resumen..... | 5 |
| I. Introducción..... | 6 |
| II. Estado del Arte | 10 |
| III. Marco Teórico | 23 |
| IV. Problema, pregunta, y objetivos de la investigación..... | 38 |
| V. Metodología..... | 40 |
| VI. Resultados..... | 48 |
| 7.1 Diagnóstico..... | 48 |
| 7.2 Representación y discurso biomédico | 50 |
| 7.3 Incertidumbre..... | 53 |
| 7.4 Redes de apoyo/Otras experiencias..... | 54 |
| 7.5 Tratamiento..... | 55 |
| 8. Trayectorias de autoatención | 57 |
| 8.1 Itinerario terapéutico | 61 |
| 8.2 Relación con el cuerpo | 66 |
| 8.3 Entorno social familiar | 69 |
| 9. Rol de género | 70 |
| 9.1 Prevalencia de enfermedad en mujeres | 73 |
| 9.2 Vida personal y cambios estructurales..... | 75 |
| X. Discusión..... | 78 |
| XI. Conclusiones..... | 84 |
| XII. Bibliografía:..... | 89 |
| XIII. Anexos | 94 |

I. Resumen

La presente investigación pretende abordar a la enfermedad llamada fibromialgia (FM) desde una perspectiva de la antropología médica, con la intención de describir y analizar las experiencias de mujeres diagnosticadas con FM, su relación con el discurso biomédico de la enfermedad, los itinerarios terapéuticos desplegados en torno al diagnóstico y tratamiento y el lugar que el género adopta en dicho proceso. Se consideran aspectos trascendentales aquellos momentos en los que empiezan a aparecer los primeros síntomas y cuando se diagnostica la patología, así como los itinerarios terapéuticos que realizan las pacientes en búsqueda de la atención. De este modo, son importantes tanto los discursos que se hacen sobre la problemática como también las prácticas realizadas, considerando dentro de esto el rol que juega el género. Los hallazgos muestran cómo las mujeres son capaces de adaptarse a la enfermedad, teniendo que hacer un extenso recorrido médico para sobrellevarla, a pesar del estigma social y los factores asociados al género que la caracterizan.

I. Introducción

Con el pasar del tiempo la antropología ha intentado y sido capaz de involucrarse en diversas áreas de estudio, pasando de los campos más característicos o, si se quiere, clásicos de las ciencias sociales a áreas diversas, siendo una de estas el sector médico. Es precisamente bajo esta subdisciplina que se inserta el presente estudio, pues es la “Antropología Médica”, la que enmarca esta investigación ya que es capaz abarcar variados terrenos de estudio, al tratar distintas visiones, objetivos, métodos, maneras que se adaptan dentro del campo de la salud, añadiéndole distintas perspectivas tomadas desde la antropología para aplicarlas en esta área.

Es gracias a ella que se pueden hacer análisis como el que se pretende realizar en este escrito, pues se tomarán ideas y conceptos de esta subdisciplina para hacer una investigación en torno a una enfermedad relativamente nueva y desconocida. Esta patología es la fibromialgia (desde ahora FM), la cual tiene una prevalencia en las mujeres por sobre los hombres y en muchos casos se ha caracterizado como una enfermedad “invisible” pues no existen exámenes específicos que permitan detectarla (Campoy, 2017; Mora, Pujal y Schöngut, 2017; Pinto, 2019). A grandes rasgos la fibromialgia se caracteriza por provocar intensos dolores en varias zonas del cuerpo, por lo que provoca un cambio en las dinámicas de quienes la padecen. Por tanto, para dar una visión amplia de lo que es considerado como fibromialgia, vamos a citar a la Organización Mundial de la salud, entidad que, en su Clasificación Internacional de Enfermedades del año 2019, incluyó a esta enfermedad en el dolor generalizado crónico, resultando en:

Un dolor difuso que afecta a un mínimo de 4 de las 5 regiones del cuerpo y que se asocia con bastante malestar emocional (ansiedad, ira o frustración, o estado depresivo) o discapacidad funcional (interferencia con las actividades de la vida diaria y menos participación social). El dolor generalizado crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. El diagnóstico es apropiado cuando el dolor no se puede atribuir directamente a un proceso nocisensible en estas regiones y cuando hay características compatibles con un dolor nociplástico [2] y se identifican factores contribuyentes psicológicos y sociales (OMS, 2020).

Así, la OMS atribuye una serie de factores que influyen en la aparición de la patología, por lo que desde este reconocimiento internacional sí se aceptan y reconocen factores que tienen especial trascendencia en el desarrollo de enfermedad. Esto nos indica que este ámbito multifactorial, que incluye aspectos sociales, psicológicos y biológicos, tiene que traducirse en una mirada integral por parte del personal especializado en salud, además de los y las funcionarias del área

social, ya que los factores vienen desde distintos sectores, la enfermedad debe ser tratada de la misma manera, evitando miradas instrumentales y separatistas que cada una cumpla su función específica sin considerar su interconexión con un todo que lo engloba (por ejemplo un médico al momento de solo preocuparse y darle total importancia a los fármacos, dejando de lado otras aristas que serían importantes en el trato de la enfermedad).

Sumado a lo recién mencionado, la *Corporación de Fibromialgia de Chile* añade un aspecto fundamental para la atención de la enfermedad en sí, como también para las relaciones que tienen las pacientes, ya que al responder a la pregunta de ¿Qué es fibromialgia? Esta corporación indica que “Es muy importante el que exista un buen conocimiento de esta patología en los diferentes ámbitos que tienen relación con el enfermo. Siendo fundamental el apoyo familiar, para afrontar en forma positivo la misma” (2022), lo que se traduce en que además de este sistema integral por parte de la atención externa a quienes padecen FM, también los círculos cercanos a las afectadas juegan un rol fundamental para que estas sean capaces de adaptarse de mejor forma a su condición. Este último punto puede ser esencial en la vida cotidiana y estructural de las personas, entendiendo sus relaciones sociales como claves, lo que implica un importante posible tema de estudio en la antropología.

A su vez, la *Sociedad Chilena de Reumatología* la define y añade que la Fibromialgia:

Es una afección crónica que ocasiona dolor en múltiples localizaciones del cuerpo y cansancio generalizado. Produce dolor en músculos y tejido fibroso (ligamentos y tendones). Es frecuente, la padece 1- 3% de la población adulta, la gran mayoría mujeres.

Puede presentarse como única alteración (fibromialgia primaria) o asociada a otras enfermedades (fibromialgia concomitante).

Puede causar dificultad diagnóstica ya que casi todos sus síntomas son comunes a otras alteraciones. Las molestias que ocasiona y frecuencia en no ser identificada ocasionan inquietud en el enfermo y familia. (Corporación de Fibromialgia de Chile, 2021)

Es por esto por lo que son profundos los efectos sobre los y las pacientes y es, precisamente en ellas en quien nos centraremos, pues son las mujeres las mayormente afectadas ya que tienen una prevalencia cercana al 90% de los casos (Valverde 2001 y Pastor 2003, en Poblete 2017 y Pujal, Albertín y Mora 2015).

Estos resultados provocan consecuencias sobre la manera de entender la patología, ya que ésta aparece profundamente vinculada a temas de género, dolor, sensaciones, emociones, credibilidad, etc. que son experimentados por las mujeres diagnosticadas.

Es por esto que el presente trabajo pretende relevar las diversas vivencias y experiencias que tienen las usuarias del servicio de salud en relación con la patología que les afecta. Por lo tanto, se espera abarcar las estructuras de vida de cada una de estas, con el fin de obtener resultados que se compartan, así como también características particulares, lo que permitirá sacar conclusiones que potencialmente podrían ser de utilidad para todas las personas que rodean esta enfermedad, vale decir, profesionales de la salud, terapeutas, trabajadores de áreas sociales, entre muchos otros; además de posibles efectos sobre la vida de estas mujeres. Por lo tanto, se pretende abordar la perspectiva de las pacientes y la construcción cultural de la enfermedad, haciéndolo desde una perspectiva crítica.

Siendo más específicos y tomando en cuenta el contexto nacional que se presenta en el país, el interés radica en el análisis de las experiencias vividas por mujeres diagnosticadas con fibromialgia y la relación que tienen con el discurso biomédico provenientes por los y las profesionales de la salud; esto se entiende así porque es mediante el discurso que se genera desde esta área como la patología llegará a las personas que la padecen y quienes las rodean, por lo que el papel que juegan las partes mencionadas es fundamental para el posterior desenvolvimiento de las afectadas, lo que finalmente se va adaptando y modificando con las trayectorias y recorridos de las pacientes en sus respectivos itinerarios terapéuticos y la postura tomada por ellas tomando en cuenta el lugar que el género adopta en el proceso. Así, en resumidas cuentas, el interés radica en comprender las representaciones que tiene la fibromialgia y las consecuencias que esta tiene en la vida de las mujeres diagnosticadas.

En consecuencia, el objetivo de esa investigación se traduce en el describir y analizar las experiencias de mujeres diagnosticadas con FM, su relación con el discurso biomédico de la enfermedad, los itinerarios terapéuticos desplegados en torno al diagnóstico y tratamiento y el lugar que el género adopta en dicho proceso. Para esto, se tomarán aportes teóricos desde distintas perspectivas, las cuales enriquecerán tanto a contextualizar las formas en que se entiende esta enfermedad y reflejar la voz de las protagonistas, las maneras en que se adaptan a su nuevo contexto y como se enfrentan a las dificultades que les impone el sistema y sociedad en general, y la enfermedad en particular. Por lo tanto, en este estudio se considerarán aspectos como el discurso que ronda en torno a la enfermedad, los

efectos que éste tiene sobre las pacientes, la capacidad de enfrentamiento y aceptación, la incertidumbre y sus efectos, así como el rol que adquieren las relaciones de género en el proceso salud/enfermedad/atención.

Para desarrollar la investigación se trató de responder a la pregunta de: ¿Cómo se relacionan mujeres con fibromialgia con la comprensión y tratamiento médico de esta enfermedad? Para lo cual se llevó a cabo un análisis exploratorio de carácter cualitativo con técnicas de recolección de fuentes primarias de investigación, siendo las entrevistas el eje central, a lo que se suma la recolección de datos en fuentes secundarias. De este modo, para realizar la investigación se hicieron cuatro entrevistas en profundidad sobre temas como la relación de las pacientes con el discurso biomédico de la enfermedad, los itinerarios terapéuticos desplegados a partir del diagnóstico y tratamiento y el lugar que el género adquiere en el proceso. Además, se incluyó una breve entrevista a un profesional de la salud del área reumatológica. Las principales conclusiones que se obtuvieron son que, si bien el discurso biomédico tiene una importante influencia sobre las usuarias de la salud, estas son capaces de adaptarse y buscar distintas soluciones y tratamientos en los que el género cumple un rol importante, tanto por la prevalencia que tiene la enfermedad, como por las asociaciones que se hacen respecto al cuerpo femenino como sufriente y patológico.

II. Estado del Arte

Vale la pena aclarar que este tema que en primera instancia puede parecer un asunto médico o tal vez netamente biológico, puede tener una perspectiva desde las ciencias sociales y en este caso, particularmente de la antropología. Las corrientes de la antropología médica han pasado por diversos momentos, desde perspectivas positivistas y funcionalistas, hasta planteamientos más críticos que incluyen el análisis de otros tipos de medicinas tradicionales y autóctonas de Latinoamérica, incorporando elementos tales como lo social, cultural, indigenismo y perspectivas de género, todos parte de lo que Menéndez (2018) ha llamado los procesos de salud/enfermedad/atención. Es dentro de este marco de antropología médica que se entiende que el padecimiento de cualquier enfermedad va más allá del carácter técnico que muchas veces suele dar la medicina biológica, puesto que en este proceso entran un sinnúmero de aspectos que escapan de esta área, conteniendo vínculos con factores principalmente sociales, políticos, económicos, estructurales y culturales, dentro de otros (Menéndez, 1994).

Es precisamente de esta forma como se justifica y fundamenta el estudio de la problemática aquí presente, pues la FM tiene repercusiones en cada ámbito de la vida de las pacientes, teniendo que ser capaces de adaptarse a su nueva realidad y estableciendo y aceptando los cambios que ella produce, los cuales pueden ir desde materia laboral hasta lo doméstico del hogar, pasando por las relaciones sociales con amigos/as, conocidos y muchas otras áreas donde tiene relevancia. Es aquí cuando toma basta relevancia la diferenciación realizada por la antropología médica en torno a *sickness*, *disease* e *illness* (Kleinman, 1980), para diferenciar las distintas dimensiones de la experiencia de enfermedad que se concentran en el surgimiento y curso de las patologías. En primer lugar, el concepto de *sickness*, refiere a la manera en que la sociedad interpreta y da significado a las enfermedades, en este caso a la FM. El *sickness* alude a los distintos estigmas o imaginarios que se forman en el colectivo social sobre las patologías. Así, al profundizar en articulando los deseos, inquietudes, etc. de las pacientes a la hora de afrontar el contexto que conlleva la enfermedad, se hace mención del término *illness*, siendo este el modo en que la persona subjetivamente siente y percibe la patología, la forma en que individualmente la confronta, cuestión que va más allá de las ideas tradicionales de quienes se forman en la medicina clásica. Éstos, por su parte, representados por el sector médico son quienes describen y otorgan significados a estos malestares en base a su conocimiento físico-biológico, siendo

el disease la categoría que hace referencia de manera exclusiva a la enfermedad desde la perspectiva médica 'oficial' (Young, 1982).

De esta forma, estos conceptos tienen relación con los discursos y las prácticas que adoptan ciertos sectores con injerencia sobre las formas de entender la FM. Como se ha mencionado antes, el disease pertenece a lo que hasta ahora se ha llamado medicina clásica o biomedicina (Menéndez, 2003). Preferiremos este concepto ya que hace referencia principalmente a la parte técnica y científica de la medicina, pero que, a su vez, también tiene consecuencias en ámbitos económicos, sociales y profesionales a la hora de organizarse e intervenir sobre el sistema de salud. No obstante, lo que más trascendencia tiene para esta mirada es la ya mencionada parte biológica de las enfermedades, centrando a la medicina en este aspecto, dando sus respuestas a las patologías mediante el uso de fármacos y la mirada instrumental al enfrentar las enfermedades que poseen un alto grado de representación social en lo que Menéndez denomina el proceso de Salud/Enfermedad/Atención (S/E/A). Precisamente frente a esta forma de medicina hegemónica es que se enfrentan las pacientes, quienes en su facultad son capaces de adaptarse y decidir por ellas mismas ciertos aspectos que consideran que pueden ser más aliviadores que otros, tomando o dejando de lado las instrucciones que puede dar un determinado médico. Esto es lo que el antropólogo Eduardo Menéndez denomina Autoatención, al relevar la acción que ejercen otros tipos de atenciones (domésticas, de autoayuda, populares) que suelen estar subordinadas a la medicina recién descrita.

Una vez introducida la problemática, así como su justificación y conceptualización, se vuelve necesario delimitar al estudio, lo cual se va a realizar mediante una descripción de los antecedentes históricos, geográficos, políticos y culturales que envuelven a la enfermedad que pretende abordar este estudio.

En cuanto a la contextualización histórica de esta enfermedad el autor Rubén Uclés en su tesis doctoral (2020) destaca que la masificación de los estudios e investigaciones de la enfermedad han proliferado mayoritariamente en las últimas décadas del siglo XX y en lo que va de siglo XXI, lo que refleja que la patología puede ser considerada como reciente o nueva en el mundo sanitario, siendo esta una explicación para el poco conocimiento que tiene la población a nivel general sobre su existencia.

En los primeros años del siglo XX se tienen las primeras consideraciones en relación con el tema, puesto que fue ahí cuando William Gowers en 1904 acuñó el concepto de fibrositis, el cual, grosso modo estaba definido como la inflamación de los tejidos fibrosos, dándole una connotación exclusivamente física y/o biológica al

entendimiento de la enfermedad y el dolor que esta generaba. La composición semántica de la palabra hacía referencia precisamente a esto y era una indicación clara de la manera en que se representaba a la patología, siendo derivada de la lengua latina fibros (tejidos fibrosos) e itis (inflamación), siendo así la inflamación de estos tejidos las causas de los dolores y malestares de quienes la padecían. Tal como indica el autor:

La lógica que de aquí se desprende es que no puede existir dolor sin una causa orgánica subyacente. Como se irá viendo a lo largo de este recorrido histórico, este razonamiento materialista ha estado siempre presente en la construcción de la «fibrositis», y posteriormente en la «fibromialgia» (Uclés, 2020, p. 28).

El dolor es, por lo tanto, una constante en torno a la construcción discursiva de la enfermedad y de su entendimiento. A pesar de ello, fue a fin de la década del 30 cuando el área reumatológica formuló otra manera de diagnosticar y acoplar estos síntomas de dolor en las personas, al momento de proponer el término de reumatismo psicógeno, el cual tomaba la atención en otros sentidos como lo mental o interno de las personas, teniendo un contraste con la perspectiva anterior centrada en lo orgánico.

Fue en el año 1972 cuando Hugh Smythe hace un importante aporte al presentar una nueva forma de diagnóstico que tomaba muchos de los síntomas que hasta el día de hoy son considerados, teniendo una detección más detallada y profunda, con aspectos que venían de distintos sectores, tanto físico como social y psicológico, los cuales son:

Criterios «menores» para su diagnóstico, entre los que se recogen la fatiga crónica, problemas emocionales, falta de sueño y rigidez matinal. En cuanto a los criterios «obligatorios» están los de dolor generalizado y rigidez de carácter subjetivo, de más de tres meses de duración, y puntos de sensibilidad bien localizados (Smythe, 1972), presentes en al menos 11 de las 14 áreas «sensibles» a la palpación digital —trigger points— (Smythe y Moldofsky, 1977, en Uclés, 2020, p. 34).

Así fue como se forjó la idea de los puntos gatillo o sensibles, es decir, el que la paciente sintiera dolor en alguno de estos sectores. Años después fue cuando Hench (1976) postuló el nuevo nombre de fibromialgia, la cual hacía referencia al dolor fibroso que se sentía en los músculos, dejando de lado ámbitos como lo emocional. Precisamente posterior a estos sucesos es cuando la fibromialgia empieza a extenderse y desarrollarse en mayor medida, siendo en la década del 80 cuando las publicaciones en torno a ella viven un gran aumento, el que se tradujo en la realización de la junta de Copenhague del año 1992, momento en que fue reconocida internacionalmente como una enfermedad como tal, con criterios de detección y síntomas que son – de modo general – los tratados y conocidos hasta

el día de hoy. No obstante, en el año 2010 se intentó agregar algunos puntos que habían sido mencionados hasta ese entonces de manera parcial pero no crucial en la enfermedad, por lo que finalmente en 2016 se le modificó para agregar:

sus criterios diagnósticos, dando cabida a otros síntomas, como son los problemas de sueño, fatiga, dolor de cabeza, problemas cognitivos, depresión, y quejas abdominales, eliminando los puntos gatillo sensibles a la palpación digital de su examen diagnóstico (Wolfe et al., 2010; Wolfe et al., 2016, en Uclés, 2020, p. 18).

Este es el desarrollo histórico que vivió de manera general la enfermedad que hoy en día conocemos como fibromialgia, con distintas explicaciones y representaciones, así como criterios que han permitido reconocerla como patología. Hoy en día existen todavía más síntomas, llegando a caracterizarse como un:

Síndrome caracterizado por un dolor difuso no articular que afecta a los músculos y que se asocia, típicamente, con fatiga persistente, sueño no reparador, rigidez generalizada y que, con frecuencia, se acompaña de otros síntomas corporales. Los criterios necesarios para su diagnóstico son: la existencia de un dolor difuso presente, como mínimo, durante tres meses, la palpación dolorosa en 11 de los 18 puntos sensibles posibles y la exclusión de alteraciones analíticas y radiográficas (Tosal, 2008).

En Chile esta enfermedad presenta una tasa similar a la del estándar español, puesto que cerca del 90% de quienes la padecen son mujeres, sumado al hecho que la frecuencia de esta patología se da entre el 1 y 2% de la población según la Corporación de Fibromialgia de Chile y se puede dar en cualquier edad, siendo más habitual en edades adultas cercanas a los 40 o 50 años. De esta forma, según la antes mencionada corporación los datos se resumen en que:

Los casos inscritos entre el año 2000 y septiembre del año 2014 alcanzan un total de 6.559 según la siguiente distribución por rango etario: 6.284 casos entre los 35 y 55 años de edad (5.795 mujeres y 489 hombres), 23 niños y niñas entre los 9 y 12 años, 52 adolescentes entre 14 y 21 años y 200 adultos jóvenes entre 22 y 34 años. Del total de inscritos en la organización 956 son de regiones distintas a la región Metropolitana (14.57%) (Minsal, p. 4, 2016).

De este modo, se reflejan algunas de las cifras que se manejan en el contexto nacional, con sus respectivas diferenciaciones entre hombres y mujeres, además del rango etario donde es más común su prevalencia.

En lo que respecta a los tratamientos ofrecidos en el país, se ofrecen tanto en el servicio público como el privado, pero actualmente no está considerada dentro de las patologías cubiertas por el Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE). A pesar de ello, sí hay diversos proyectos en el congreso que consideraran que la enfermedad debería ser considerada dentro del AUGE, por lo que se encuentra en

proceso de solicitud en el sistema de protección financiera para tratamientos y diagnósticos de alto costo (Lampert, 2019). Por otra parte:

Los tratamientos van encaminados básicamente a disminuir el dolor y la fatiga, a mejorar el sueño y los niveles de actividad, la adaptación y calidad de vida de las y los pacientes, así como a mantener la funcionalidad e incrementar la capacidad de afrontar la enfermedad y mejorar el bienestar psicológico (MINSAL, p. 15, 2016).

Siendo así, los principales tratamientos ofrecidos en Chile se basan en fármacos, ejercicio y lo que denominan estrategias de intervención cognitivo conductual, vale decir, terapias psicológicas que sigan lógicas propuestas por el MINSAL.

Sin lugar a duda, un aspecto fundamental tanto en esta como en la mayoría de las patologías tratadas por este tipo de medicina, es que los tratamientos están basados en fármacos, siendo los medicamentos los que soportan la mayor parte del régimen que deben llevar a cabo estas personas, convirtiéndose en una política farmacéutica que otorga el gran protagonismo a esta industria por sobre otros tratamientos, hecho que también se ve reflejado en los tratamientos de la fibromialgia.

Como bien se sabe, una de las características fundamentales de los sistemas de salud oficiales – como la biomedicina - es en gran medida, el fundamentar sus acciones y procedimientos en la industria químico-farmacéutica. De esta manera, en muchas ocasiones se suelen reducir las terapias al manejo farmacológico del dolor de manera indefinida debido a la cronicidad de la enfermedad. Esto puede traducirse en una potencial dependencia de los remedios recetados por parte de las pacientes, limitando las formas en que las pacientes puedan enfrentar a la patología, por el total protagonismo de esta visión (Werches y Zamora, 2020).

Específicamente desde la biomedicina, ha sido el área reumatológica la que ha aportado los criterios para la detección de la enfermedad, evidenciando las dificultades que implica el diagnóstico al no existir evidencia consistente respecto a las relaciones de causalidad implicadas en la emergencia de los síntomas. Estas representaciones tienen nociones políticas ya que están cargadas de limitantes y factores que influyen, siendo el no haber encontrado una causa etiológica acorde con este pensamiento lo que provoca que - en reiteradas ocasiones - se derive a las mujeres con este padecimiento a atención psicológica, un enfoque que escapa de lo biomédico, por abordar la mente de las personas desde una perspectiva estrictamente humanista (Werches y Zamora, 2020).

Debido al contexto descrito y al poco apoyo otorgado por las instituciones - entre ellas - el Estado, se realizan demandas sociales y políticas por parte de ciertas agrupaciones de pacientes como la *Corporación Fibromialgia de Chile* o distintas

fundaciones creadas en torno a la fibromialgia, que exigen mayor visibilidad y responsabilidad por parte de las autoridades con las personas que padecen la enfermedad, ya que entienden que su posición y acción es fundamental para poder cambiar los discursos y prácticas que se generaran en torno a la enfermedad y, de esa manera, poder crear pensamientos distintos que les permitan enfrentar de una manera más adecuada los efectos de la fibromialgia.

Dentro de los ámbitos que han emergido en los estudios de la enfermedad, el género ha adquirido especial atención debido a que la mayor parte de las sociedades otorgan hasta hoy un rol a las mujeres que no tiene el mismo protagonismo de los hombres, siendo un reflejo de la importancia que se le da a la enfermedad a nivel general (Danet, Prieto, Valcárcel y March 2015 y Poblete, 2017). El hecho de que se les otorgue un papel que no tenga la misma importancia que el de los hombres hace que la enfermedad misma, al ser considerada como femenina, no reciba la atención necesaria para que pueda ser confrontada, siendo un fiel reflejo de algunas dinámicas culturales que se dan en el sistema occidental. Además, al ser el dolor su principal síntoma, éste se vincula con una naturalización de la existencia femenina como sufriente, sometida a dolores corporales que por muchos años han sido considerados naturales, tales como dolores menstruales, dolor en el parto, malestar en la menopausia etc. Además, el hecho que las mujeres estén históricamente vinculadas con los trabajos domésticos les provoca una sobrecarga debido a que muchas veces, éstos se suman a sus trabajos del ámbito productivo, lo que termina provocando un mayor esfuerzo tanto físico, como mental. A su vez, estas diferencias de género también se pueden ver reflejadas en el sistema de salud, ya que los estudios e investigaciones provenientes desde este sector están profundamente cargados por el androcentrismo, lo cual lleva a los cuerpos masculinos a ser el principal parámetro desde el cual el sistema de salud se organiza. Esto se evidencia en el hecho que la mayoría de los estudios clínicos se realizan en cuerpos provenientes de dicho sexo, sumado al conformarse e, incluso, compartir visiones que otorgan una inferioridad en lo social, político e intelectual, por parte de las mujeres, otorgando resultados que se adecuan a las necesidades masculinas y naturalizan la presunta inferioridad de las mujeres y sus necesidades de salud (Obach y Carreño, 2022). Esto genera, profundas diferencias a la hora de tratar y priorizar ciertas enfermedades, debido a las asimetrías existentes entre lo masculino y lo femenino. De este modo, se formulan e idean asociaciones de ciertas patologías a un determinado género y, debido a lo mencionado, se realizan tratamientos cargados de estigmas y estereotipos que decantan en inequidades en salud que podrían ser evitables. (Obach y Carreño, 2022).

En este juego de roles entran diversas partes, tales como la consideración de ser una enfermedad de carácter silenciosa, invisible y/o femenina, que influye notoriamente en las maneras en que se presenta y entiende a la FM, debido a que históricamente se le ha atribuido un rol jerárquico menor que el de los hombres (Montesó-Curto, 2014; Mora, Pujal y Schöngut, 2017; Pinto, 2019; Tosal, 2008). Por lo tanto, es necesario incluir múltiples categorías que condicionan las dinámicas en torno a la enfermedad, que van más allá del padecimiento entendido como disease. Integrando la mirada social y subjetiva (sickness e illness, respectivamente) se busca analizar las múltiples condicionantes que existen para entenderla y cómo estas radican en la vida de quienes padecen la patología.

Así, se ha establecido mediante diversos estudios que el papel que tiene el género en este padecimiento puede tener múltiples causas y consecuencias relacionadas al ser mujer; por ejemplo pueden catalogarse en ciertos tipos de relaciones en las que Mora, Pujal y Schöngut (2017) establecen la categorización de los modelos sociales de género, mencionando el “tradicional, en transición, contemporáneo y el igualitario” (p. 72) , correspondiendo en la mayoría de los casos de fibromialgia a los modelos de tradicionales y en transición, los que comparten características en que las tareas domésticas son realizadas en gran medida por las mujeres amas de hogar, hecho que se ve ratificado en investigaciones hechas (Briones, 2010) a mujeres que padecen esta enfermedad y quienes están constantemente buscando alcanzar el perfeccionismo en sus vidas y tareas hogareñas, compartiendo hechos tales como el tener que realizar las tareas domésticas de manera casi exclusiva o el hecho de ocultar sus emociones y dolores para no ser una preocupación para las personas que las rodean. Es por esto por lo que el rol que juega el género tiene suma importancia en la vida particular de cada una de ellas, siendo potenciales factores de riesgo para una persona sana y potenciadores de los efectos de la enfermedad al querer/tener que seguir realizando sus labores; todo esto entendido en una estructura de géneros que va más allá y que puede ser representada en el papel que juegan las autoridades a la hora de entender una *enfermedad femenina*.

Si bien la antropología o las ciencias sociales no han abarcado en gran cantidad abordajes particulares a la fibromialgia, sí se han realizados estudios en torno a otras patologías que también tienen la característica de ser definidas como crónicas. Es de este modo como se hace hincapié en la importancia que tienen estas investigaciones, puesto que en América Latina hay cerca de 200 millones de personas que padecen algún padecimiento crónico, por lo que la atención que puedan otorgar los sistemas de salud de cada país es trascendental para un adecuado y cómodo desenvolvimiento en la sociedad de este gran número de personas. Para que haya una buena respuesta de las instituciones de salud es

necesario que se dé una correcta comunicación entre pacientes y profesionales de estas áreas, siendo una de las principales categorías que se comparten entre unos(as) y otros(as) el concepto de bienestar, puesto que es capaz de reflejar – a grandes rasgos – la calidad de vida que tiene cada una de estas personas, lo cual fluctúa por un gran número de variantes relacionadas tanto como el cumplimiento de metas, el correcto enfrentamiento de problemas, las relaciones sociales, etc. Siendo así este término fundamental para el análisis de los enfrentamientos de las distintas enfermedades, analizando las maneras de entenderlo por parte los y las personas que padecen la patología, como de quienes les atienden, puesto que hay coincidencias y discrepancias que facilitan o dificultan el proceso de prevención, de promoción y de atención a la salud. Como sostiene Torres, Munguía y Aranda (2015):

se hace imperativo que los actores implicados en el proceso de atención a la salud conozcan el punto de vista de los otros (ya sea usuario o proveedor de los servicios). Ello podría facilitar una mejor comunicación, además de fundamentar programas de educación para la salud y de prevención de enfermedades más exitosos (2015).

De esta manera, se hace visible la dinámica que gira alrededor del bienestar y las maneras de entenderlo que tienen las distintas partes, debido a que es necesario que exista una correlación en la comprensión de la categoría, para que así se formen mejores programas y prevean de manera óptima ciertas enfermedades o - en caso de ya haberla adquirido - enfrentarla mejor. En este mismo sentido, la antropología puede hacer un importante aporte en el estudio y profundización de aquello que no necesariamente puede ser cuantificable, puesto que la disciplina se dirige hacia el análisis de los aspectos cualitativos presentes en la enfermedad y salud, lo que se ve traducido de manera específica en el estudio de:

- la desarmonía crónica existencial que acontece en el individuo enfermo;
- las adaptaciones vitales que lleva a cabo a causa de su padecimiento;
- cómo se traduce la enfermedad, instalada en su interior.

En definitiva, analiza el sufrimiento tanto físico como moral del enfermo desde la óptica del paciente con dolor crónico (perspectiva émic) y desde la visión biomédica del proceso patológico (perspectiva étic) (Aceituno, 2013 en Campoy, 2017).

Por lo que desde esta ciencia social se podría hacer un importante aporte a la mejora de los programas y tratamientos de ciertas enfermedades, logrando incluir la voz del paciente de una forma óptima. Todo esto debe tener en consideración el hecho que la biomedicina se ha caracterizado por hacer una separación de los aspectos biológicos y del cuerpo con otros ámbitos que, para enfermedades como la fibromialgia, resultan de total trascendencia, esto se ve especialmente evidenciado en la división cuerpo-mente, la que conlleva a estudiar de manera

separada y segmentada diversas patologías que requieren de un todo integral y, por lo tanto, llevan a cuestionamientos de la medicina clásica (Campoy, 2017; Pujal y Mora, 2017). Es por esto por lo que, desde la antropología se han propuesto nuevos métodos, tales como el *diagnóstico psicosocial de género* el que consiste

articular los aspectos biológicos, psíquicos y sociales, hasta producir un desplazamiento del concepto de salud hacia la intersección entre las ciencias biomédicas y las ciencias humanas y sociales, desde la articulación de las perspectivas teóricas posestructuralista, psicodinámica y de género” (Pujal y Mora, 2017, p. 161).

Por lo que se pueden llevar a cabo estudios y aportes que contengan todas estas variables, las cuales son de suma importancia para el análisis de la Fibromialgia, en particular y del sistema de salud, en general, dándole relevancia a la interseccionalidad de los ámbitos sociales, psíquicos y de género. Sumado a esto, aquí se vuelve importante destacar el rol de los itinerarios terapéuticos, pues estos abarcan las

prácticas de cuidado individual y sociocultural ante padecimientos o como sendas recorridas para solucionar Pr-S, que implican procesos de elección ante diferentes conceptos de enfermedad y su relación con la eficacia simbólica de los remedios por utilizar, diferenciados de una sociedad a otra (...), en función de circunstancias, recursos disponibles, representaciones simbólicas e impregnados por experiencias, intereses o conflictos, entre otros procesos complejos (...) (Ríos y Urrego, 2021, p. 3).

Por lo que, este concepto se relaciona profundamente con las decisiones que cada usuaria del sistema de salud va tomando y, por lo tanto, la manera en que se va conformando y enfrentando la enfermedad.

Comúnmente, desde los estudios antropológicos se ha comprendido que la forma en que se presenta a la fibromialgia suele ser contrario a lo que se pretende tanto desde la OMS como de la Corporación de Fibromialgia de Chile, ya que se trata a la enfermedad de modo instrumental donde cada parte de la atención cumple su determinada función y lo suele hacer de forma autónoma o bien en relación con otros sectores de la medicina o área social pero de forma superficial (Carrasco y Jiménez, 2015; Carrasco y Márquez, 2008; Mora, Pujal y Schöngut, 2017; Tosal, 2008) . Un ejemplo de esta perspectiva es la manera en que el Ministerio de Salud de Chile recomienda a los profesionales de la salud enfrentar la enfermedad en su texto *Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia 2016* (2016) en el cual, si bien sí hace mención de la necesidad de hacer un trabajo integral y multidisciplinario, el redactado mismo del texto se basa en los aportes de solo profesionales de la salud,

más el de dos mujeres representantes de dos agrupaciones de fibromialgia del país, lo que implica dar prevalencia a la definición de la enfermedad desde el disease, como un hecho biológico dejando de lado otros aspectos como lo subjetivo y social de otros sectores que podría realizar un aporte significativo para la confrontación de la patología, con profesionales de áreas como el trabajo social y antropología. Este es tan solo un ejemplo que se encuentra entrelíneas en la representación de la enfermedad, debido a que en la sustancia del escrito hay concordancia con sus propuestas basadas en enfoque integrales y multidisciplinarios, no obstante, en una revisión atenta y crítica se logra apreciar la centralización del MINSAL en profesionales de la salud, excluyendo la importante área social que tanta importancia tiene en las personas que padecen la FM.

Por otra parte, la antropología ha sido capaz de dar cuenta que esta enfermedad muchas veces es descrita como invisible, radicando en el cuestionamiento de esta tanto desde médicos/as, como de la población en general. A menudo se piensa que esta patología es de orden psicológico, al no tener un modo biológico de comprobarla llegando incluso a sostener que realmente no existe como fenómeno somático, siendo inventada y exagerada por quienes la padecen (Moscoso y Zaragoza, 2014). Esto genera diversos problemas en las personas que tienen FM puesto que va acompañada de un estigma negativo (Carrasco y Márquez, 2008; Pinto, 2019), de negación del dolor y de sospecha para con ellas que tiene efectos negativos en las pacientes, al no tener una manera 'real' de comprobar su estado y quedando indefensas antes los cuestionamientos que pueden realizar terceros, afectando a su vida en general. En este caso incluso los mismos médicos/as tratan a las pacientes de este modo, puesto que al tratarlas incurren en una separación cuerpo/mente la cual confrontan solo mediante fármacos, separando un sector de otro, hecho contrario a la perspectiva de las pacientes donde para ellas estas partes están profundamente interconectadas, siendo un todo conjunto y no una suma de partes (Carrasco y Márquez, 2008; Tosal, 2008). De esta forma, estas mujeres se sienten incomprendidas, al no haber un entendimiento correcto y real de la enfermedad son ellas quienes se sienten afectadas y quienes muchas veces tienen que adoptar un discurso propio para enfrentar las críticas que recaen sobre ellas. Estas acciones son consecuencias de una consideración de la enfermedad como invisible silenciada y femenina.

Por su parte, han existido visiones que han buscado rescatar la posición de las mujeres que padecen la enfermedad y se ha dado a entender que:

Desde la perspectiva de género, los debates han puesto de manifiesto el reconocimiento tardío de la enfermedad al ser experimentada mayoritariamente por mujeres, la elección sesgada de los criterios de diagnóstico y la mayor

susceptibilidad de las mujeres con base en su rol social, la vivencia y expresión diferencial de los síntomas por parte de hombres y mujeres, el deterioro del autoconcepto y satisfacción personal de las mujeres con fibromialgia, o las dificultades de acceso y credibilidad de las mujeres en las consultas médicas (Danet et al., p. 299, 2016).

Lo que, a su vez se entiende como miradas reduccionistas por parte de distintos sectores y áreas, como lo pueden ser el ámbito biomédico y las profundas desigualdades que se han marcado en las relaciones de género (Poblete, 2017).

En tanto a las hipótesis que se han levantado sobre el tema estas rondan alrededor de que los roles de género influyen sobre la carga y representaciones que las mujeres tienen en comparación a los hombres, lo que se traduce en todos los ámbitos de sus vidas, ya sea desde el espacio privado de sus hogares, donde se entiende que en los modelos occidentales tradicionales son ellas quienes realizan la gran parte de las actividades domésticas de la familia, lo que lleva a una sobrecarga en sus vidas puesto que también tienen una gran demanda en sus propios trabajos llevándose el doble peso del trabajo tanto dentro como fuera de su hogar. (Briones, 2010; Mora, Pujal y Schöngut, 2017).

Tomando en cuenta este contexto, distintos/as profesionales han hecho conjeturas que indican que las emociones juegan un rol trascendental para comprender los efectos que tiene la FM sobre quienes la padecen, debido a que estas son parte íntegra de todo el proceso, logrando así enriquecer las investigaciones realizadas (Carrasco y Márquez, 2008; Moscoso y Zaragoza, 2014; Sirimarcos y Spivak 2018) y en estas influyen muchas aristas, como lo son el apoyo que reciben por las personas que las rodean, o la empatía de los y las profesionales de la salud (Eide, Sibbern y Johannessen, 2011). A su vez, las mismas actividades realizadas influyen en este proceso, siendo parte importante sus relaciones sociales, su adaptación al nuevo contexto que les presenta el surgimiento de la enfermedad e incluso la realización de ciertas actividades deportivas que ayudan a tener una adaptación más amena, por lo cual la confrontación de la patología a través de estas actividades potenciaría actitudes positivas (López-Pousa, Bassets, Monserrat-Vila, Gracia, Hidalgo y Garre-Olmo, 2015; Storino, Cabriott, Vichiato, Silva y Oliveira, 2018).

Algunos de los resultados de los estudios realizados a la fecha demuestran la importancia que asume el hecho de pertenecer a grupos de ayuda con otras personas que vivan lo mismo, pertenencia que influye positivamente sobre su nuevo sistema de vida, puesto que sienten que no están solas y que, al compartir estos dolores y sufrimientos, así como educarse sobre la FM y el padecer, pueden adquirir nuevas competencias para salir adelante (Carrasco y Jiménez, 2015; Mora, Pujal y Schöngut, 2017)

Además, se ha propuesto que la mejor manera de enfrentar esta enfermedad, es hacerlo de forma integral, dejando de lado estas separaciones técnicas e instrumentales propuestas en reiteradas ocasiones por los profesionales de la salud donde se contradice el discurso de diversas instituciones con las prácticas reales de sus funcionarios, por lo que dejar atrás separaciones como del cuerpo y la mente serían trascendentales para abordarla de mejor manera. Otros aportes se han realizado tales como el incluir la perspectiva de género y no despreciar a la enfermedad por ser considerada femenina, ni tampoco disminuirla por ser 'invisible' (Gómez, 2002; Pujal y Mora, 2015).

Los conocimientos que se acumulan en el área aparte de lo ya mencionado, es que las pacientes no deben limitarse a hacer los que les dicte un médico, ellas tienen la capacidad de buscar por otras áreas, ya sea medicinas alternativas, deportes, adaptaciones para formar un nuevo ritmo de vida (Menéndez, 2003) y el no forzarse a realizar actividades, siendo parte de la capacidad de agencia por parte de las involucradas, el hecho de reconocer los propios límites y no sobrepasar su esfuerzo físico en tareas domésticas, lo que significa una mayor adaptación y un mejor vivir (Siles, Solano y Triviño, 2015).

Por otro lado, los conocimientos fluctúan y transitan en características que influyen positivamente en las pacientes con dinámicas tales como el apoyo de la familia, la comprensión de su círculo, realización de deportes aeróbicos, hacer trabajo multidisciplinarios, consideraciones de la dimensión social y perspectivas de género, sumado a la asociación que tiene esta enfermedad con otras comorbilidades de carácter mental, dentro de ellas la depresión, significando que las emociones son fundamentales en esta área de estudio y tomar en cuenta aspectos como la cronicidad de la enfermedad y el dolor que esta provoca.

Los desafíos que plantean las investigaciones anteriores tratan temas como el incluir perspectivas de personas que rodean a las pacientes, esto debido a que las investigaciones centran su mirada en las pacientes y en su voz y prácticas, dándole mayor importancia a esto que a las otras partes que también interactúan en este proceso tales como profesionales de la salud, terapeutas, familiares y trabajadores sociales. A su vez, se proponen el investigar la naturaleza dinámica de la enfermedad, vale decir, hacer un estudio de las participantes en diversos momentos de su vida, ya que ellas pueden entender y relacionarse con la enfermedad en una época de su vida y hacerlo de otra forma unos años después, hecho que aún no ha sido investigado en la antropología, ya que los estudios abarcan el presente y pasado para realizar sus publicaciones, sin retomar una investigación con las mismas participantes (Siles, Solano y Triviño, 2015).

Ideas como estas aparecen en las investigaciones futuras propuestas en los escritos, no obstante, un hecho que se detectó en las diferentes investigaciones es que los estudios se basan en personas que pertenecen o tienen algún tipo de relación con grupos de ayuda, por lo que hacer exploraciones en personas que carecen de estas relaciones es algo que no se ha presentado mayormente en antropología, por lo que podría volverse un tema interesante a tratar debido a la vaga contribución que ha hecho esta ciencia social en este ámbito.

Por último, otra característica que no sale de manera explícita como propuestas de las y los autores para futuras investigaciones, es la especificidad de los contextos latinoamericanos y, en específico el chileno ya que la mayor parte de los estudios realizados y publicados en español pertenecen a la realidad de España, con menos representación de otros países del continente latinoamericano.

III. Marco Teórico

Desarrollo de la Antropología Médica

La antropología médica es la disciplina que enmarca la presente investigación, es por esto por lo que se hará un breve recorrido histórico basado en los aportes teóricos de uno de los más importantes autores que ha tenido esta disciplina, este es, Eduardo Menéndez; el que permitirá tratar sobre temas recurrentes en esta ciencia, para luego adentrarse en conceptos y argumentos que permitirán desarrollar la investigación de manera más profunda. En específico, esta es una subdisciplina relativamente nueva dentro de esta ciencia social, por lo tanto, su desarrollo ha tenido un menor desarrollo histórico que otros ámbitos más clásicos de la antropología. No obstante, esto no quiere decir que no se hayan formulado diversos fundamentos y argumentos de importante trascendencia para la disciplina y la manera en que esta ha podido desenvolverse, enfrentarse y convivir con las personas que se encuentran influenciadas e insertas dentro de contextos médicos que terminan siendo parte fundamental de las y los seres humanos con los cuales interacciona la antropología.

Fue recién en las últimas décadas del siglo XIX y principios del XX cuando la antropología comenzó a cuestionarse y adentrarse dentro del área médica, puesto que antes de esto existía cierto recelo con el tema o, más bien, una falta de interés por parte de las y los profesionales de la antropología para tratar el tema. A pesar de esta falta de interés, los investigadores fueron evidenciando con el paso del tiempo, cada vez en mayor medida, que los temas de la salud estaban inevitablemente insertos en las investigaciones que llevaban a cabo, por lo que se vieron en la necesidad de comenzar a formular estrategias y objetivos que se vincularan con el asunto, puesto que al querer describir y estudiar a los grupos en cuestión y su cultura en un sentido amplio y general notaron que toda cultura y sociedad tienen como parte trascendental lo referido a la salud (Menéndez, 2017).

Fue así como en estas primeras décadas de la emergencia de la preocupación por parte de antropólogos y antropólogas en el ámbito de la salud, empezaron a formular métodos de análisis, los cuales estuvieron caracterizados en su mayoría por referirse a describir las dinámicas que giraban en torno a ella sin importar si los tratamientos fueran buenos o malos, de calidad alta o baja, etc. Solo a analizar estas prácticas como parte de los grupos humanos estudiados y las maneras en que trataban sus problemas de salud de forma particular; por lo tanto, el análisis estaba

basado principalmente en elementos culturales y simbólicos que traía consigo la medicina tradicional que cada uno de los pueblos desarrollaba.

Esto se mantuvo así hasta la década del 30 del pasado siglo, momento en el cual se empezaron a tomar en consideración otros aspectos que tenían importancia en los procesos de salud, enfermedad y atención (S/E/A), además de los ya considerados y también los económicos y políticos; se comenzaron a considerar aspectos epidemiológicos, los tratamientos clínicos y también las actividades de prevención que se llevaban a cabo por las personas.

Es en este momento histórico donde la disciplina antropológica fue capaz de percatarse y demostrar de forma constante ideas generadas en los comienzos de esta subrama, las que iban en dirección de que las enfermedades o los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención no eran tan solo procesos biológicos, puesto que también entraban otras aristas que son cruciales dentro de la antropología en general; me refiero a elementos sociales, culturales, económicos y también políticos que entran en juego en el desarrollo de la s/e/a-p de cada una de las enfermedades, por lo tanto también se incluye al padecimiento en cuestión, este es, la fibromialgia. Es así como en la década de los 60 esta ciencia social estudió a la medicina como un proceso sociocultural, lo que le permitió notar que existen jerarquías en los contenidos sociales, ideológicos, culturales y de poder.

Para esta investigación es importante hacer un breve recorrido histórico de la antropología médica porque es esta la que enmarca el cuadro que permite el estudio de la fibromialgia con una perspectiva social, permitiendo evidenciar los aspectos que han interesado en la antropología médica con el paso del tiempo y cómo estos se reflejan en la presente investigación, al poder basarme en esta disciplina y sus perspectivas teóricas que permiten el desarrollo, reflejando también la utilización de conceptos o cuestiones que influyen a la hora de analizar los padecimientos.

Prevención

Es dentro de este cuadro que se encuentra la prevención de las enfermedades, ya que para la antropología médica este es un tema de suma importancia al evidenciar el panorama que existe en la medicina y la saturación de esta. Al poner el hincapié en la prevención se puede descongestionar de cierta manera la atención que requieren los y las usuarias de la salud, por lo que los aportes en esta área son fundamentales. La antropología ha demostrado que los grupos son capaces de crear y mantener sus propios criterios de prevención, sin importar si estos son correctos o no, siendo este un elemento que responde a la parte estructural en el desarrollo de vida de las y los sujetos y grupos, respondiendo a hechos, factores o

actores que amenazan a los actores; esto se vuelve importante para la investigación presente ya que en los antecedentes se ha evidenciado que las mujeres que padecen fibromialgia se les ha relacionado con ciertos elementos compartido por la mayoría de ellas, tales como ser las dueñas de casa que tienen que cargar con el peso de mantener el hogar (la mayoría tradicionales compuestos por una pareja heterosexual e hijos/as) y también trabajar en sus respectivas áreas laborales, viéndose la explosión de las detecciones de la fibromialgia en mujeres adultas a partir de los 40 años de edad, por lo que la prevención podría ir acompañada de una perspectiva de género a nivel macro y también en la intimidad de los hogares, haciendo una repartición más equitativa de las tareas y los roles que deben asumir las mujeres.

En este punto las autoridades podrían realizar un giro en las lógicas de la prevención y atención de la salud y centrar sus programas sobre este punto, puesto que contrario a los imaginarios que pueden llegar a tener estas autoridades, las personas sí buscan la prevención, solo que lo hacen con sus propias nociones acompañadas de los grupos sociales que le rodean y le relacionan, en este caso, mujeres que comparten el padecimiento de la fibromialgia, por lo que lograr entender las lógicas que siguen estas mujeres podría ser de gran utilidad. Es a partir de este punto que se rescata la propuesta realizada por Menéndez (2017) de promover las distintas visiones y aportes que realizado por las ciencias y que estas sean capaces de articularse y dialogar, por ejemplo entre la biomedicina y la antropología médica, eliminando las relaciones de hegemonía y subalternidad que caracterizan la relación entre una y otra, dentro de la cual la biomedicina domina claramente el ámbito de la salud; por lo que reducir la hegemonía de la biomedicina podría ser un gran aporte.

Biomedicina

En este punto se vuelve necesario indicar qué es lo que entendemos por biomedicina, puesto que es un término de basta importancia en los procesos de salud/enfermedad/atención. Este concepto hace referencia a aquel conocimiento venido por parte de la medicina, por decirlo de algún modo, oficial, de aquellos profesionales de la salud que estudian y se preparan en instituciones reconocidas por los sistemas de salud, los cuales siguen métodos, objetivos y manera específicas de realizar sus procedimientos y que en su mayoría están acompañados y apoyados por realizar tratamientos basados en los aportes del área química farmacéutica. En este sentido, tal como ejemplifica Menéndez la biomedicina ha tomado el papel principal dentro de las atenciones que tienen las personas que padecen enfermedades sobre todo crónicas, adoptando por sí sola el protagonismo

y también la exclusividad de los tratamientos, dejando de lado otras maneras de realizar la atención y enfrentamiento de las enfermedades.

Así, la biomedicina entra en contraste con la medicina tradicional, puesto que debemos partir de la premisa de que:

Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de las cuales se organizan profesionalmente (1994, p. 71).

Por lo cual, la biomedicina solo refiere a un tipo de prácticas en torno al proceso de salud/enfermedad/atención, las cuales giran en torno a características relacionadas con la tecnificación e instrumentalización de los tratamientos que reciben las personas que acuden a los sistemas de salud, basado en los ya mencionados productos farmacológicos para tratar los padecimientos. De esta manera, la biomedicina trata exclusivamente de manera tecnificada las enfermedades, no obstante – aunque muchas veces no lo consideren así– también incluyen hechos sociales, los cuales influyen sobre la percepción que tienen las personas respecto de las enfermedades. En este sentido, la fibromialgia está cargada de estigmas que determinan la manera en que estas mujeres viven la patología, lo que se debe a que las enfermedades tienen un carácter individual pero también colectivo, lo cual está reconocido por las sociedades, significando que aquello que puedan decir tanto profesionales de la salud, como médicos/as, autoridades sanitarias, ministerio de salud, etc. Influye e, incluso, puede llegar a determinar la manera en que se entiende colectivamente una enfermedad, lo que se termina el modo en que cada sujeto/a enfrenta individualmente la patología. Las distintas subjetividades que hay en torno a, en este caso, la fibromialgia, se ve reflejada debido a las dinámicas que hay en todos los tipos de medicina, siendo la biomedicina la principal para los efectos de las mujeres que padecen la enfermedad.

Medicina Tradicional

No obstante, también entran en juego otro tipo de medicinas, como lo puede ser la tradicional está caracterizada por implementar otro tipo de prácticas y pensamientos que guían la atención de las enfermedades. Esta área debe estar conectada con el contexto donde se desenvuelve para poder ser analizada, con sus respectivas representaciones sobre los procesos de S/E/A, teniendo en cuenta que estos son dinámicos al estar en constantes procesos de cambio y transformación de sus tratamientos, es decir, si se le estudiara tan solo en un nivel técnico sería limitar sus efectos y entendimientos. Esto es relevante porque en todos los niveles sociales

prácticos el uso de saberes populares es conocido y aplicado, sin embargo, se entiende que su aplicación se puede dar solo como alternativas o complementarias a los tratamientos que ofrece la biomedicina, puesto que esta hegemoniza al sistema de salud, provocando una contraposición entre una y otra, pero también una apropiación de los saberes y técnicas de la biomedicina sobre las medicinas tradicionales, imponiendo sus formas.

Ante esto, Menéndez explica que debido a:

La crisis del modelo médico hegemónico, el surgimiento de nuevos “estilos de vida”, las modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, etcétera, condujeron desde la década de los años sesenta al cuestionamiento de la biomedicina y a la recuperación de una serie de concepciones y prácticas “curativas”, que parcialmente ponen en duda, no sólo la eficacia sino la ideología de la medicina denominada científica (1994, p. 79).

Por lo que, en estos momentos históricos donde la antropología médica tuvo un importante papel, hubo sectores donde se promovió el uso de las medicinas y saberes populares no solo como medidas complementarias, asistenciales o secundarias, sino que integradas con los saberes tecnificados que presenta la perspectiva científicista. No obstante, los procesos de salud siguen siendo dominados en gran medida por la parte oficial y científica y para poder hacer una transformación en estas dinámicas sería necesario pensar el uso de los saberes tradicionales desde los mismos grupos subalternos, para luego dar paso a curadores especializados. Es en este punto donde entran en protagonismo los y las pacientes, siendo en el caso de la fibromialgia un punto importante al ver la manera en que ellas definen o no la manera en que tratan su padecer, lo cual tiene influencias por parte de la biomedicina en su perspectiva tecnicista, así como también en el proceso mismo de salud/enfermedad/atención, tomando en cuenta aspectos culturales, económicos, sociales y políticos que permiten padecer la enfermedad de determinadas formas, tomando en cuenta que estos son procesos sociales vividos colectivamente y traducidos de manera individual en los propios entendimientos.

En este sentido la medicina tradicional puede ser tan relevante como los tratamientos basados en fármacos, ya que las enfermedades crónicas pueden ser tratadas con medidas paliativas tales como el uso de plantas medicinales para el tratamiento del dolor, los cuales son tomadas desde los saberes populares por la biomedicina o directamente dados por curadores o de boca en boca por parte las mismas mujeres que padecen la enfermedad. De esta manera, son las mismas protagonistas de los padecimientos quienes van determinando las maneras en que

relacionan e interconectan los tratamientos que se les aconseja tomar, ya que es en función de sus necesidades propias que van tomando decisiones diariamente que articulan a los distintos tipos de saberes, incluso cuando desde estos mismos se les inste a no hacerlo, en una contraposición u oposición, ya que son elecciones propias, fuera de que se promuevan o no sus articulaciones. (Menéndez, 1994).

Alternativas de atención

Si bien hasta aquí se ha descrito principalmente el papel que tiene la biomedicina, también existen otros tipos de sistema de s/e/a que tratan los padecimientos, dentro de los cuales se encuentra la medicina herbolaria, la que a grandes rasgos se basa en el tratamiento de los efectos de las enfermedades mediante plantas medicinales, infusiones o ingerir este tipo de sustancias venidas desde la misma naturaleza, siendo un proceso alejado – a priori - de la clásica y hegemónica industria química farmacéutica, por lo que significa una forma más limpia de tratar los padecimientos; aunque si bien en la actualidad existen remedios venidos de plantas medicinales que también son impulsados por la biomedicina y ofrecidos en farmacias, esta no suele ser su fuerte ni estar simbólicamente acompañada de esta industria, entendiéndose como otro tipo de medicina. Sumada a esta, otras de las medicinas que más fuerza han tomado en las últimas décadas son las provenientes desde otros sectores del planeta que distan en gran medida de las clásicas realizadas en este sector del mundo. Específicamente las provenientes desde Oriente como la acupuntura o la medicina mandarina o ayurvedica, proveniente desde regiones de Asia como China e India.

Es de este modo como todas estas medicinas se traducen en un proceso que es denominado como pluralismo médico, el que se refiere a que “en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud” (Menéndez, 2003, p. 186), lo cual se refleja en los antecedentes recabados en torno a la manera en que las pacientes enfrentan a la fibromialgia. Estas mujeres acuden a distintos tipos de medicinas dentro de las cuales buscan disminuir los dolores que la enfermedad provoca, haciendo uso de acupuntura, plantas medicinales como el uso de la marihuana, meditación o yoga, etc. Las cuales son ideas provenientes desde otros sistemas de salud contrarios a la biomedicina que son reflejadas en este otro tipo de medicinas, dentro de las cuales se incluye la medicina tradicional ya descrita.

Autoatención

Es en este punto donde finalmente entra en juego un tema ya mencionado someramente, como lo es el de la autoatención, ya que es un tema esencial dentro del tratamiento de las enfermedades de manera autónoma por las personas que padecen alguna patología. Así, Menéndez presenta a este concepto que refieren a prácticas específicas como:

Las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto de sus padeceres, incluyendo las inducidas, prescritas o propuestas por curadores de las diferentes formas de atención, pero que en función de cada proceso específico, de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos conduce a que una parte de dicho proceso de prescripción y uso se autonomice, por lo menos en términos de autonomía relativa (2003, p. 198).

Por lo tanto, la autoatención refiere a las prácticas que asumen las personas de manera individual y también colectiva, es decir, al entender – tal como se ha presentado a lo largo de este trabajo - que una enfermedad es un hecho social y no solo individual ni tecnificado, se deduce que el tratamiento que llevan a cabo las mujeres con fibromialgia está influenciado, pero no determinado, por los distintos tipos de medicina con los que ellas deciden tratarse. Así, al seguir las recomendaciones de, por ejemplo, la biomedicina, son ellas quienes escogen qué tanto de los consejos indicados toman, a su vez de ser capaces de recurrir a otros tipos de medicina por elección propia, sin importar necesariamente lo que le digan los y las profesionales de la salud. Asimismo, esto puede ser tomado desde otra perspectiva, con un sinfín de ejemplos, al momento en que le indiquen cuáles o cuántas plantas medicinales tomar, cuántas sesiones de acupuntura acudir, qué ejercicios o meditaciones, etc. Lo que finalmente radica en que son ellas de manera autónoma quienes deciden como enfrentarse a las patologías, todo esto basado en sus propias experiencias y resultados sobre qué es lo que les sirve más para aliviar sus dolores y sufrimientos, es decir, la intervención de algún curador de cualquier tipo de medicina dejaría de ser central o directa incluso siendo estos los puntos de referencia que la paciente siga, por lo que finalmente las pacientes son las que autoprescriben sus propias medicinas y tratamientos con mayor o menor autonomía.

En este punto se vuelve necesario hacer una diferenciación entre lo que entiende normalmente la biomedicina por autoatención y lo que se entenderá en este trabajo, el cual está en concordancia con la postura tomada por parte de autores representantes de la antropología médica. A grandes rasgos la biomedicina ha vinculado la autoatención con el hecho de automedicarse, ya sea con las sustancias creadas por la industria químico-farmacéutica (IQF) así como también con plantas medicinales y otras medidas como cataplasmas, ventosas clásicas en sectores de

la población chilena. Dentro de este plano también entra en juego el concepto del autocuidado, el que a grandes rasgos refiere a la manera en que las personas de manera individual toman medidas en post de prevenir ciertos padecimientos y promover una vida saludable y positiva. La principal diferencia entre la autoatención y el autocuidado es que la primera – como se ha descrito – es de carácter grupal y compartido, mientras que el autocuidado refiere exclusivamente a procesos individuales. De este modo, ambas partes, ya sea la automedicación como el autocuidado están incluidas dentro de la autoatención, sin embargo, este último término incluye un proceso más amplio e inclusivo, además de tomar en consideración que este último es un proceso estructural perteneciente a pequeños grupos que contribuyen así a la reproducción biosocial, esto es, la reproducción de saberes específicos que parten desde pequeños grupos y son extendidos y utilizados por la sociedad en general.

En este proceso, tomando en cuenta el imaginario que existen respecto de la constitución clásica de las familias occidentales y chilenas, son fundamentales las esposas y madres para llevar la autoatención a sus familias y hogares.

La mujer en dicho rol será la encargada de diagnosticar el padecimiento, de manejar por lo tanto indicadores diagnósticos, de establecer una evaluación de la gravedad o levedad del mismo; tendrá alguna noción de la evolución de los padeceres, así como frecuentemente una noción de la variedad estacionaria de determinadas enfermedades (Menéndez, 2003, p. 200).

Por lo tanto, es la dueña de casa quien se hace cargo tanto de la autoatención de sus propios padeceres, como también de la de los demás integrantes de su familia. Hecho que se ejemplifica en el rol que asumen las mujeres con fibromialgia al ser jefas de hogar y tener que tomar en consideración cada aspecto del ámbito reproductivo e íntimo en la cotidianidad de un hogar, siendo ellas quienes se hacen cargo de hacer funcionar sus familias en muchos ámbitos, puesto que son las principales articuladoras, hecho que se les complica en el momento en el que empiezan a tener dolores y problemas de salud crónicos como lo es con la fibromialgia, afectando la estructura total de sus vidas. De este modo, las usuarias de salud deben adecuarse y adaptarse en sus vidas y tareas, las cuales en muchos casos han significado hacerse cargo tanto de sus labores hogareñas como las de sus trabajos fuera de casa, lo cual ha llegado a ser considerado como una de las potenciales causas de su enfermedad, es decir, la sobrecarga. Es así como a través de la autoatención también se reflejan roles que adquieren en este caso las mujeres, quienes son las que comparten ciertas características luego reflejadas en el espectro que padece fibromialgia, es decir, estas particularidades pueden ser vistas en cualquier ámbito, ya sea estructural y macro, así como en lo cotidiano y micro.

Padecimiento

Hasta acá se han usado distintos términos para referirse a la fibromialgia, tales como enfermedad o patología, sin embargo, un en el que especialmente se vuelve necesario fijarse es en de padecimiento debido a que, si bien puede ser usado como un sinónimo, también tiene implicancias que han sido tratadas en la antropología médica, por lo que esclarecer lo que significa de manera específica puede ser de gran utilidad conceptual. De esta forma, padecer vendría siendo:

una extensa variedad que va desde dolores episódicos de cabeza, dolores musculares leves, temperaturas poco elevadas, resfríos o escozores transitorios, pasando por dolores del alma, estados de tristeza, ansiedades, o pesares momentáneos (Menéndez, 2003 p. 201-202).

Lo que vendría significando una serie de malestares esporádicos que son solucionados por las decisiones tomadas por cada individuo, sin embargo, a su vez también atienden a un carácter crónico, ya que estas enfermedades son confrontadas en su mayoría por los sujetos que la padecen o las personas que le rodean. Por lo tanto, se puede entender que los padecimientos, ya sean transitorios o crónicos, suelen ser tratados autónomamente o articulada entre las distintas formas de atención y la autoatención misma. De este modo los grupos domésticos van articulando su autoatención y acumulando y produciendo saberes, siendo un proceso dinámico en el que se confrontan los padeceres de toda índole.

Como ya se mencionó en el principio del apartado teórico, en el proceso de salud/enfermedad/atención entran un numero de componentes importante y diversos, los que tienen elementos sociales, económicos, culturales, políticos e ideológicos que impulsan determinadas formas de autoatención en sus contextos específicos, por lo que existen múltiples y diferentes sectores sociales y objetivos de estos mismos para llevar a cabo la autoatención, por lo tanto esta es diversa y dinámica, por lo que debe ser analizada específicamente según sus distintas variables y contextos.

Autocuidado

Si bien hasta acá se ha puesto el énfasis en la autoatención y la manera colectiva en la que esta adquiere importancia, también es relevante para la presente investigación el proceso y concepto del autocuidado. Este último si bien fue mencionado y brevemente descrito, es importante detallarlo un poco más debido a que permite extender las potenciales sujetas con las que se colaborará para hacer el estudio. Como se dijo, la autoatención está caracterizada por ir produciendo y reproduciendo sus saberes y prácticas de manera colectiva, si bien también puede

tener dinámicas individuales, se ha puesto el acento en que es su capacidad colectiva la que le otorga una singular importancia y la manera en que los saberes y prácticas se producen y reproducen mediante esta forma de atención compartida entre los grupos de persona. Sin embargo, para el presente estudio también se vuelve importante la noción del autocuidado, debido a que la investigación tiene como potenciales protagonistas a mujeres que pertenezcan o no grupos de autoayuda, lo que significa que mujeres de ambos sectores puedan ser partícipes del estudio. Este hecho se diferencia de muchas de las investigaciones ya realizadas con mujeres que padecen fibromialgia ya que son tomadas, en su gran mayoría, mujeres que sí pertenecen a estos grupos, por lo que sus dinámicas tienen características más comunitarias y compartidas. Sin embargo, aquellas que no pertenecen a las agrupaciones de ayuda han sido protagonistas de menos investigaciones y, por lo tanto, aportes para sus procesos de adaptación a la enfermedad. De esta manera, la presente investigación propicia un desarrollo con mujeres que puedan pertenecer o no a estos grupos, no siendo un elemento excluyente, por lo que se articulan diferentes posturas y potenciales actrices al aporte metodológico y sus posteriores resultados.

Incertidumbre

En este punto, se vuelve trascendental adentrarse de manera específica en la que las mujeres con fibromialgia enfrentan el proceso en el que viven sus años previos al diagnóstico, aquellos en los que se les está realizando la detección de la enfermedad que tienen y cuando ya está hecha (recordemos que este proceso puede extenderse durante años). Es por esto por lo que los aportes teóricos realizados en torno al proceso mismo de enfrentamiento de esta nueva arista en sus vidas son fundamental.

En este sentido, un enfoque que puede realizar un aporte trascendental para la investigación es el *modelo de incertidumbre* (Siles, Solano y Triviño 2015) y cómo este es aplicable a la patología aquí tratada. Este concepto puede tener importancia para las personas que enfrentan esta enfermedad porque centra el foco precisamente en ellas, analiza y visualiza las maneras en que ellas confrontan los efectos provocados en sus cuerpos; esto influido en gran parte por no poder tener claridad necesaria para darle significado a los síntomas y consecuencias que la enfermedad trae consigo. Así, la adaptación que va logrando la persona frente a la enfermedad se ve reflejado en su calidad de vida, puesto que son capaces de tener mejores o peores respuestas ante una enfermedad crónica de la cual ellas mismas van configurando las maneras de entenderla, siendo un proceso subjetivo frente a drásticos cambios en todas las áreas de su vida, donde se toman en cuenta factores

como el riesgo que supone la enfermedad y las maneras en que se le encara, siendo un proceso dinámico que presenta transformaciones con el correr del tiempo.

Relacionándose con lo presentado hasta acá, se encuentra también el análisis de las emociones (Moscoso y Zaragoza, 2014; Sirimarco y Spivak, 2018), pues esta perspectiva articula aspectos trascendentales para el enfrentamiento de la fibromialgia y, en particular, para los modelos biomédicos que gobiernan al sistema de salud, postura que logra centrar el análisis en la voz de los y las pacientes, añadiendo aspectos tales como las narrativas de cada persona y las empatías que ellas sienten por parte del personal médico, el cual tiene que estar capacitado con diversas aptitudes que van más allá de lo meramente técnico e instrumental. El reconocimiento de las emociones puede tener especial importancia como una fuente de análisis más dentro de una red de partes que componen el estudio, vale decir, por sí sola no es capaz de responder a la pregunta planteada en esta investigación, pero sí puede enriquecer junto a otros conceptos, ideas y perspectivas los resultados obtenidos, ya que se relaciona con los puntos de vistas que se han mencionado, tales como el modelo de incertidumbre. De esta forma, termina convirtiéndose en un aporte en lo que refiere al ámbito social, político y también lo institucional y burocrático, lo cual puede ser entendido y representado por las políticas estatales y la biomedicina, pues la emoción es dirigida también hacia ciertas instituciones, personas o entes que, en este caso, puede estar representado por las esferas recién mencionadas.

Perspectiva de género

Como ya se han mencionado los modelos tradicionales que han caracterizado a las sociedades occidentales y, en este caso a la sociedad chilena, asignan roles a las personas por distintas categorías, como lo pueden ser la clase social, el estatus, niveles académicos y otras características, sin embargo es el género el que juega un rol fundamental en el análisis de la fibromialgia debido a la prevalencia que esta enfermedad tiene en hombres y mujeres y las representaciones y prácticas que esto trae consigo.

En relación con lo recientemente descrito, algo que también es de suma importancia en las dinámicas de esta enfermedad es lo relacionado a las perspectivas de género puesto que, como ya se ha dicho, la prevalencia de la enfermedad es altamente abrumadora en mujeres por sobre hombres (por cada nueve mujeres, un hombre la padece), incluso teniendo características donde las diagnosticadas suelen ser amas de casa y tener sobre sus hombros muchas responsabilidades que asumen en su estructura y sistema de vida por el solo hecho de ser mujeres. Así, se ha establecido

mediante diversos estudios que el papel que tiene el género en este padecimiento puede tener múltiples causas y consecuencias relacionadas al ser mujer; por ejemplo pueden catalogarse en ciertos tipos de relaciones en las que Mora, Pujal y Schöngut (2017) establecen la categorización de los modelos sociales de género, mencionando el “tradicional, en transición, contemporáneo y el igualitario” (p. 72) , correspondiendo en la mayoría de los casos de fibromialgia a los modelos de tradicionales y en transición, los que comparten características en que las tareas domésticas son realizadas en gran medida por las mujeres amas de hogar, hecho que se ve ratificado en investigaciones hechas (Briones, 2010) a mujeres que padecen esta enfermedad y quienes están constantemente buscando alcanzar el perfeccionismo en sus vidas y tareas hogareñas, compartiendo hechos tales como el tener que realizar las tareas domésticas de manera casi exclusiva o el hecho de ocultar sus emociones y dolores para no ser una preocupación para las personas que las rodean. Es por esto por lo que el rol que juega el género tiene suma importancia en la vida particular de cada una de ellas, siendo potenciales factores de riesgo para una persona sana y potenciadores de los efectos de la enfermedad al querer/tener que seguir realizando sus labores; todo esto entendido en una estructura de géneros que va más allá y que puede ser representada en el papel que juegan las autoridades a la hora de entender una *enfermedad femenina*.

Antropología Médica con perspectiva de género

En este sentido, para entender y presentar lo que entenderemos por género en específico y la perspectiva que se le dará en el presente trabajo, lo tomaremos a partir de los aportes realizados y analizados desde la antropología médica, puesto que es esta disciplina la que guía la presente investigación, por lo que centrar la perspectiva de género en esta área es lo más pertinente para el desarrollo del análisis. Por lo tanto, en primer punto es necesario aclarar que género no es lo mismo que sexo, ya que este último refiere tan solo a las diferencias biológicas que hay entre hombres y mujeres, sin tomar en cuenta otros elementos de carácter social, cultural, político, etc. Es decir, se limita a solo describir y representar el carácter físico de las y los seres humanos (Gómez, 2002).

Sin embargo, lo que a nosotros nos interesa es lo que se entiende por género, término que hace referencia a las construcciones, representaciones, discursos generados a partir de la diferenciación biológica existente entre hombres y mujeres. En otras palabras, el género está cargado de simbolismos humanos y las cargas que estos tienen sobre hombre o mujer en sus determinados contextos, los cuales tienen injerencia sobre los roles tomados por cada parte, las jerarquías, los poderes existentes y divididos entre uno y otro. Así, este concepto refiere a las

construcciones generadas sobre cada parte y la manera en que estas distribuyen tanto los recursos como las responsabilidades. El género termina siendo crucial en la vida y estructura social, puesto que es uno de los principales ejes articuladores y organizadores de la sociedad misma, por lo tanto, las maneras en que se construye y entiende varían en cada momento, periodo y localización, por lo que los atributos masculinos y femeninos son dinámicos y es mediante la diferenciación que uno y otro se va conociendo y desconociendo. Es por esto por lo que en “distintas comunidades humanas encontraremos relaciones de género donde las mujeres son subordinadas, en otras percibiremos complementariedad y en otras, como piensan algunas antropólogas, igualdad” (Montecino, 2003, p. 22), lo cual representa que pueden existir distintas maneras de entender lo femenino y masculino, sin presentar necesariamente la jerarquización de una parte sobre la otra.

Sin embargo, en general las sociedades humanas suelen definirse y comprenderse mediante la oposición de categorías, las que en occidente llegan a tener relaciones tales como mujer/hombre y naturaleza/cultura, asociando a las mujeres con lo natural y los hombres con la cultura. En este sentido, el ámbito reproductivo es considerado un componente del área que manejan las mujeres y la racionalidad para los hombres. Estas dinámicas han llevado a imponer el poderío de unos sobre otros e incluso llegando a controlar el ámbito reproductivo de las mujeres, todo esto ha hecho entender que es de manera natural y biológica que se deben asumir roles y posiciones, como el ya mencionado ámbito privado e íntimo que es dominado por las mujeres, de esta manera:

el discurso cultural -y en este caso muy especialmente el "occidental"- convierte a toda mujer en "madre", asignándole a este papel una serie de significados que serán introyectados -en mayor o menor medida- por las mujeres, creándoles una serie de contradicciones y frustraciones, cuando su experiencia emocional no concuerde con esa "naturaleza" construida por lo social (Montecino, 2003, p. 25).

De este modo es como las dinámicas sociales van asignando roles tanto a hombres como mujeres, el cual termina radicando en que sean ellas quienes deben asumir la carga y responsabilidad del interior de los hogares y las tareas domésticas. Estas relaciones y vínculos terminan siendo reguladas por sí solas en la intimidad, ya que se considera como privado, por lo que tanto el Estado como las políticas no interfieren mayormente en el mundo doméstico, por lo que finalmente ellas tienen una importante sobrecarga debido a que deben tomar labores tanto al interior como fuera de sus hogares, en sus áreas laborales remuneradas (Montecino, 2003).

Equidad de género y salud

Estas ideas aplicadas a nivel general tienen incidencia sobre la totalidad de la vida de las mujeres, lo cual se puede ver reflejado en las prácticas y discursos llevados a cabo en el sector salud con relación a las mujeres. Esto se ve reflejado ante las desigualdades y obstáculos que deben enfrentar al momento de tratar sus enfermedades, tal como lo puede llegar a ser la fibromialgia, puesto que el sistema de salud está caracterizado por las diferencias de jerarquizaciones y roles.

En este sentido, la equidad es un concepto de gran utilidad para entender de qué maneras se podría hacer una repartición más justa tanto de los recursos como de los objetivos relacionados con las patologías, en suma, este término aplicado en la salud hace referencia a la eliminación de las disparidades que se pueden evitar en el sector salud y las determinantes que tienen según los privilegios que tienen unos y otros grados de privilegio social. Para esto, es necesario recalcar que las desigualdades por sí solas no son un problema, lo realmente problemático es que las desventajas de ciertos sectores estén determinadas de manera sistemática, hecho que se ve representado en las relaciones de género en general y en la salud en particular, como un reflejo de la vida misma. De este modo, al existir estas diferencias se otorga una repartición económica injusta para las mujeres desde distintas áreas, puesto que:

por un lado, logra la existencia de una esfera no remunerada donde la fuerza de trabajo se reproduce y entra en circulación (trabajo reproductivo) y, por el otro, condiciona las alternativas en el mercado de trabajo remunerado (trabajo productivo) (Gómez, 2002, p. 455).

Como ya se mencionó, las mujeres se llevan el peso del ámbito reproductivo, trabajo por el cual no reciben ninguna remuneración, debido a que supuestamente estas son tareas dadas de manera natural y la asignación del rol que ellas tienen está dado biológicamente, es decir, esto indica que el deber es de las mujeres y no tienen que recibir recompensa por ello. Por el otro lado, por múltiples variables, en su trabajo que sí es productivo, ellas reciben menor salario que los hombres, lo que evidencia una de las maneras de discriminación que viven constantemente, debido a la desvalorización que tiene su labor. Entonces, para hacer una repartición más justa, lo que se propone es buscar que “la equidad de género en el ámbito de la salud debe entenderse, entonces, como la eliminación de aquellas disparidades innecesarias, evitables e injustas entre mujeres y hombres que se asocian con desventajas sistemáticas en el contexto socioeconómico” (Gómez, 2002, p. 455), por lo que hacer una asignación equitativa no quiere decir que los recursos y servicios sean iguales para hombres y mujeres, ya que lo verdaderamente justo sería que estos sean distribuidos según las necesidades propias de cada sexo y también con el contexto socioeconómico que

vive cada persona. A modo de ejemplo, para evidenciar estas diferencias, se torna necesario indicar que las mujeres tienen “mayor necesidad de servicios de salud que los hombres, debido principalmente a su rol biológico en la reproducción, pero también a su más alta morbilidad y mayor longevidad” (Gómez, 2002, p. 458), es decir, estas características llevan a que ellas tengan que pagar más para tratar su salud y, a su vez, ganen menos salario por los mismos componentes.

En este punto es cuando se relacionan características de la autoatención con el panorama que representan las mujeres a nivel general al interior de sus familias, ya que son ellas quienes proveen y gestan la atención dentro de las comunidades y esto lo hacen de manera totalmente gratuita, haciéndose cargo incluso de ancianos, niños, personas con enfermedades crónicas, etc. Lo cual contrasta al momento en que se reparten los beneficios, ya que de manera estructural ellas están en desventajas y se toman medidas por parte de los gobiernos que disponen de las mujeres, ya que tareas que deberían ser tomadas por el Estado, están siendo delegadas a las familias, siendo en última instancia ellas quienes asumen dicha responsabilidad. Esto se traduce en que:

Tales medidas se basan en el supuesto de la elasticidad infinita y gratuidad del tiempo de las mujeres y en la expectativa de que ellas estén siempre disponibles, dispuestas y moralmente obligadas a proveer su asistencia en el hogar a los dependientes, los enfermos, los ancianos y los discapacitados. En esas políticas no se suele considerar el impacto que las expectativas de disponibilidad, obligación y gratuidad de su tiempo ejercen sobre la situación de empleo y remuneración, y sobre el desgaste físico y emocional de las mujeres (Gómez, 2002, p. 460).

Lo que finalmente termina relacionándose con lo dicho desde el inicio de este apartado teórico y cerrándose de manera evidente un círculo que compone y maneja la totalidad de la vida de las mujeres, quienes deben tomar sobrecarga de responsabilidades que llevan a tener un desgaste físico y emocional, el cual se puede ver representado y decantado en padecer enfermedades tales como la fibromialgia, a la cual deben enfrentar teniendo en cuenta estas dinámicas de discriminación incluso padeciendo alguna enfermedad.

IV. Problema, pregunta, y objetivos de la investigación

El contexto recientemente presentado supone una problemática para las personas que fueron diagnosticadas con esta enfermedad y en este sentido la antropología posee herramientas para poder servir de medio para que ellas sean capaces de presentar sus confusiones, dudas y aspectos que consideran importantes a mejorar por parte de la otra cara de la moneda, para ser más claros, el sistema de salud en general y todas las partes que lo componen. Es precisamente este último quien juega un papel fundamental sobre la vida de las pacientes, pues es a partir de estos estamentos y personas, la forma en que articularán sus estructuras de vida en el corto y mediano plazo; esto tomando en cuenta que tal vez no la determinen, pero si la influencien en gran parte, pues es el saber “especializado” el que rige las pautas y estructuras en el sistema de salud y en este caso, para enfrentar la enfermedad en cuestión.

Es por lo descrito que en este escrito se planteó una interrogante que guio el posterior desarrollo, siendo esta ¿Cómo se relacionan mujeres con fibromialgia con la comprensión y tratamiento médico de esta enfermedad? una pregunta concisa pero que es pertinente con el tema tratado, puesto que abarca la manera en que se entiende a la enfermedad, con las presentaciones que hacen los y las profesionales de la salud que la tratan y cómo la presentan para que, así, la diagnosticada la perciba e intérprete de una u otra forma. Esto lleva a tener efectos distintos sobre las pacientes, debido a que la manera en que se le presenta y, por lo tanto, entiende, provoca reacciones y apropiaciones diversas de la enfermedad. Así, existen dos tipos de dimensiones, una, referida a lo que hemos llamado disease, es la representación biomédica de la enfermedad en sí, sus causas, síntomas y efectos o, en otras palabras, la forma de entender a la enfermedad y la manera en que esta es presentada por los y las profesionales de la salud a las pacientes. Por otro lado, lo que hemos llamado sickness e illness se refiere al enfrentamiento de las mujeres que padecen la enfermedad ante las representaciones de la fibromialgia y el efecto que tiene sobre las diagnosticadas, con sus respectivas adaptaciones y adecuaciones, esto siendo analizado por una muestra de mujeres que compartió condiciones y edades similares, evitando la aparición de variables intervinientes.

Para responder esta pregunta se trabajó con los siguientes objetivos que guiaron el trabajo, el primero de ellos es:

Objetivo general: describir y analizar las experiencias de mujeres diagnosticadas con FM, su relación con el discurso biomédico de la enfermedad, los itinerarios terapéuticos desplegados en torno al diagnóstico y tratamiento y el lugar que el género adopta en dicho proceso. Para lograr desarrollar este objetivo general se desprenden tres específicos, los que consisten en siendo el

1. Conocer la manera en que se entiende la enfermedad a nivel discursivo, esto representado por las y los médicos que generan los diagnósticos, sus fuentes y las referencias entregadas por las entrevistadas respecto de la manera de informarse sobre la FM
2. Indagar en los itinerarios terapéuticos de las mujeres diagnosticadas con FM, sus estrategias de afrontamiento emocional y su relación con sus redes sociales y familiares.
3. Describir el rol que asume el género en el discurso biomédico de la enfermedad y en la experiencia de mujeres viviendo con el diagnóstico

Para esto, se trabajó con mujeres de la Región Metropolitana, puesto que los estudios realizados no han expresado que existan diferencias del padecimiento de la patología según el lugar de residencia, lo que permitió no considerar variables que vayan en ese sentido, por lo que el lugar geográfico elegido se basó en temas de accesibilidad y facilidad para poder establecer y mantener contacto con las participantes, considerando a la región donde resido como primordial.

Otros elementos que se tomaron en consideración es que tengan una edad mínima de 50 años, debido a que la mayor cantidad de personas detectadas con la patología se encuentran en este rango etario o un poco menor, además se consideró que la detección de la enfermedad haya sido hace por lo menos 6 meses. En cuanto al tiempo que se tomó en consideración previo al diagnóstico, se debe a que un aspecto fundamental de este trabajo es el adentrarse dentro del proceso mismo de diagnóstico y todas las complicaciones que este implica pues – como se ha descrito a lo largo del informe – la detección misma es un proceso largo y complejo que llena de incertidumbre a las pacientes, por lo que contar con este periodo es adecuado para realizar la investigación. Para interactuar con ellas, se realizaron cuatro entrevistas en profundidad en lugares acordados previamente. A su vez, también se contó con la participación de un reumatólogo, quien respondió una pauta de preguntas mediante correo electrónico.

V. Metodología

Diseño del Estudio

En lo que refiera a la metodología, es necesario partir mencionando que se trata de una investigación cualitativa de carácter exploratorio, la que está inmersa mayoritariamente dentro de un enfoque pospositivista, ya que no cuenta necesariamente con aspectos estrictamente definidos ni acordados previamente sin variación, por lo que las propuestas aquí realizadas pudieron sufrir variaciones a lo largo del trabajo. De este modo, sí se presentaron marcos de muestreo, cronogramas de entrevistas y también estrategias, métodos y maneras de analizar la información, pero todas estas herramientas estuvieron sujetas a cambio y utilizadas de distintas maneras o de pleno ser rechazadas, siendo el proceso mismo de inmersión dentro del campo el aspecto fundamental de la investigación misma, puesto que fue este ámbito el que permitió captar lo que hacer y lo que no (Denzink y Lincoln, 2013).

Para esto, se vuelve necesario mencionar metodologías que han sido utilizadas en otras investigaciones y que han tratado el tema, es por esto que se presentan las aproximaciones metodológicas, las cuales casi en su totalidad son de carácter cualitativo en las que se trabaja normalmente con mujeres, esto debido a que la enfermedad se caracteriza por estar presente en mayor número en mujeres que en hombres. Las investigaciones presentan análisis basados en metodologías como las historias de vida, grupos focales, observación participante, conversaciones y entrevistas en profundidad y semi estructuradas, dentro de otras. El mayor número de investigaciones centra su análisis en personas que padecen la enfermedad y que participan en algún grupo de ayuda con otras y otros individuos que tienen problemas similares que trae consigo la fibromialgia, además de ciertas investigaciones que basan su estudio en clínicas o espacios sanitarios donde se atienden. Incluso se han considerado en casos más puntuales investigaciones tales como foros de internet (Carrasco y Márquez, 2008) o entrevistas en profundidad a cuatro mujeres de Alicante, España, que no pertenecen a ningún grupo de ayuda como la mayoría de los otros estudios (Briones, 2010).

Tal como se mencionó, esta investigación tiene un carácter exploratorio, debido a que la existencia estudios realizados sobre el tema en Chile es más bien acotado, lo que significa que una investigación realizada desde la antropología sobre la fibromialgia no cuenta con muchos otros análisis de respaldo. A su vez, es necesario mencionar que su carácter es cualitativo y se inserta en el área de la

antropología médica teniendo diferentes técnicas que serán presentadas a continuación, no sin antes indicar el porqué del enfoque cualitativo de la investigación.

En el área de las ciencias sociales, en general en las últimas décadas han sido las investigaciones cualitativas las que han tomado el protagonismo, sin embargo, esto no siempre ha sido así y siendo incluso en el ámbito de la salud desde la perspectiva antropológica, que en tiempos pasados se desarrollaron estudios cuantitativos, los cuales no permitieron hacer análisis óptimos sobre los diferentes temas tratados. Así, tal como indican Patricia Balcázar, Norma González-Arratia, Gloria Gurrola y Alejandra Moysén, la antropología es una de las ciencias sociales que más uso hace de los análisis cualitativos, lo cual se ve reflejado en la salud pública, ya que un punto que permite este enfoque es el poder representar de mejor manera las formas en que la población en general y los pacientes en particular, entienden y traducen los discursos y saberes provenientes desde el sector salud y el modo en que esta información entregada desde la biomedicina guía la búsqueda de atención médica. Así, las investigaciones cualitativas permiten centrar el foco en las interacciones sociales y adentrarse en las representaciones y prácticas de quienes son partícipes en todo el desarrollo que involucra el funcionamiento de la salud (2013). Esto es de suma importancia puesto que para este tipo de estudios es precisamente la naturaleza del problema parte trascendental en la manera que se aborda la problemática, por lo que aquellas investigaciones basadas más en nociones instrumentales o relacionadas con cifras y números como punto principal, contrario a lo que aquí se busca (Strauss y Corbin, 2002).

Universo y Muestra

El universo que conforma a las protagonistas del estudio está compuesto por un grupo amplio y diverso, puesto que está compuesto de toda clase de personas sin importar clases sociales, edad, nacionalidad u otras características. Así, se considera todo sujeto o sujeta que tenga la enfermedad, la cual no tiene restricciones, debido a que cualquier persona puede padecerla. No obstante, a pesar de que la enfermedad sea potencialmente vivida por cualquier individuo/a, esta se da con mayor prevalencia en mujeres por sobre hombres y, en su gran mayoría, afecta a pacientes pertenecientes al rango de la adultez, vale decir, comúnmente la aparición se da en **mujeres que tienen alrededor de 50 años o más**, siendo esta una de las principales características que definirán al segmento que me dirigí.

Si bien la enfermedad puede atacar a cualquiera, es claro que tiene particularidades notorias que invitan a hacer un estudio respecto al segmento al cual esta se dirige

en su gran mayoría. Es por esto por lo que, la muestra que se tomó estuvo definida bajo algunos de los criterios ya definidos que tienen un carácter metodológico vinculado a la enfermedad misma, siendo así que me remití a tratar con mujeres que tengan un rango etario de 50 años o más debido a que la mayoría de los diagnósticos realizados rondan en torno a esas edades. Otros aspectos que fueron incluidos dentro de los criterios es que las pacientes posean otras enfermedades, ya sea de carácter fisiológico o psicológico, puesto que bien es sabido que la fibromialgia en muchos casos está asociada a otras patologías. A pesar de ello, esto no fue un requisito, debido a que estuvieron incluidas tanto aquellas que tienen comorbilidades como las que no, debido a que la diversidad en este sentido permitió contrastar y profundizar en la manera en que ellas viven la enfermedad misma en sus distintos contextos, como lo puede ser el sanitario. De esta manera, la muestra estuvo compuesta por 4 mujeres que padecen la enfermedad y 1 profesional de la salud.

La manera en que se abordó la realización del estudio con estas protagonistas fue mediante una participación de mujeres pertenecientes a la Región Metropolitana que podían pertenecer o no a grupos de autoayuda, esto es, se tomaron en cuenta tanto aquellas que participan como quienes no lo hacen, debido a que ambas posturas son importantes. En otras palabras, los únicos criterios restrictivos de la muestra son que tengan 50 años o más y que hayan sido diagnosticadas hace por lo menos 6 meses.

Técnicas de investigación

En cuanto a las técnicas metodológicas, estas trataron de reflejar principalmente el discurso que tienen las pacientes en los distintos ámbitos de su vida, tales como la cotidianidad de su hogar, las atenciones médicas, la asistencia a grupos de ayuda, entre otras, esto desde los dichos que estas tuvieron sobre la enfermedad, reflejando así las representaciones que tienen sobre la patología. Para esto, se hizo uso de **entrevistas en profundidad** donde fue importante estar con las participantes, haciendo uso de entrevistas que contengan un énfasis narrativo en lo que ellas puedan contar sobre sus experiencias que se dieron y dan en relación con la enfermedad.

Por otro lado, también fueron fundamentales las técnicas de recolección de datos secundarios, esto es, trabajo con documentos bibliográficos y aquellos análisis de datos de fuentes y soportes escritos, tales como noticias, páginas web, diarios, blog, grupos de Facebook, crónicas, archivos, libros y otros escritos que tengan relación con el tema y permitan profundizar especialmente a ámbitos como la historia de la enfermedad y los discursos que se han dado sobre ella, todo esto teniendo en

consideración que es en internet donde se encuentran la mayoría de los textos, por lo que el soporte virtual es fundamental y envuelve a estas otras técnicas (López, 2021). En este sentido estas fuentes secundarias fueron especialmente importantes para representar el nivel micro del ámbito sanitario, lo que se sumó a la pretensión de hacer entrevistas semiestructuradas a personal médico que sea especialista en el tema, así como también el análisis de itinerarios médicos que permitan estudiar sobre qué puntos se trabaja y da protagonismo (Areco, Sarudiansky, Lanzillotti, Tenreyro, Kochen, D'Alessio y Korman, 2015).

Se llevaron a cabo **entrevistas en profundidad a cuatro mujeres**, realizando una a cada mujer que padece la enfermedad, centrándose en lo que la fibromialgia respecta, por sobre otros aspectos de las vidas de estas mujeres, en otras palabras, se consideró desde el momento en que ellas identificaron la patología como parte trascendental de sus vidas. Estas entrevistas en profundidad usaron un guion que buscó dirigir la conversación, pero dando el espacio necesario para que la narradora se explaye y aborde los temas que considere pertinentes, siempre con la intención de seguir los puntos ideales tratados en la pauta. Estas se llevaron a cabo en un lugar acordado previamente, considerando la comodidad de las dos partes; lo que finalmente se tradujo en que se realizara en la casa de las colaboradoras y también en la del investigador. Por otro lado, también se realizó una entrevista a un profesional de la salud, el cual siguió una lógica más bien de cuestionario, puesto que las respuestas dadas por el reumatólogo fueron concisas y realizadas mediante correo electrónico. Las conversaciones fueron grabadas tanto por celular como por grabadora, además de tomar ciertos apuntes en los cuadernos de campo, que luego fueron analizados y profundizados en un trabajo de gabinete las cuales fueron almacenados por mí en mis archivos digitales. El periodo que abarcó las entrevistas fue de 2 meses, permitiendo hacer una eficiente categorización y análisis de los dichos. En el anexo 1 se encuentran las pautas de entrevista con el detalle de las preguntas formuladas. Además, también se incluye la pauta de preguntas que fue enviada al profesional de la salud.

Protocolo de Transcripción

El proceso de transcripción se llevó a cabo de forma digital en archivos propios del investigador. Estas se realizaron posterior a cada encuentro, con la finalidad de tener transcritos todos los dichos, tanto de narradora como entrevistador, esto con el objetivo de poder articular y categorizar en temas lo que se abordó en dicha conversación.

Este proceso de transcripción de grabaciones de audio se vio apoyado en las distintas anotaciones realizadas en el cuaderno de campo, donde se evidenciaron actitudes, acuerdos, descripciones de lugares, etc.; vividas en el proceso. Además, tras realizar las entrevistas se organizó un memo donde se articulen los principales ejes temáticos que guiaron y emergieron en la conversación, indicando aquellas cuestiones que se han tratado en mayor y menor medida y que se retomarán en la última sesión. Por último, en el proceso de codificación, se elaboraron categorías generales en líneas paralelas al relato, que permitieron ir categorizando los elementos centrales que se pretenden abordar, aclarando siempre que se respetó y tomó en cuenta la importancia que las protagonistas dieron en su relato.

En las transcripciones se mantuvieron los dichos de la entrevistada tal cual fueron enunciados, vale decir, se mantienen modismos y jergas, respetando las opciones y formas lingüísticas de los hablantes; por lo que no se modificó nada de sus dichos. Sin embargo, estas articulaciones se marcaron con distintos símbolos que fueron incluidos en la transcripción, lo que se presentará en el anexo 2.

Caracterización

Las personas entrevistadas que tienen la enfermedad fueron 4 mujeres con FM y un profesional de la salud, a continuación, se hará una presentación de ellas cambiando sus verdaderos nombres y siendo cambiados por el investigador para guardar su identidad siendo la primera de ellas, así como también se hará con el médico.

De este modo, la primera de las entrevistadas es Nidia quien tiene 52 años y actualmente se encuentra trabajando en un supermercado, tiene un hijo y una hija a su cargo y se encuentra divorciada. El contacto se estableció a través de una familiar de la entrevistada, quien es conocida por parte del investigador y a partir de ahí se inició el nexo para posteriormente acordar el encuentro, el que se realizó en una sola ocasión en la casa de la participante. Por otro lado, tanto Juana (58 años) como Fernanda (54) son conocidas del investigador, por lo que el contactarlas se dio de modo fluido y rápido, permitiendo realizar las entrevistas en la casa de las participantes. En cuanto a sus situaciones familiares ambas están casadas y tienen dos hijos, sin embargo, tienen diferencias en que Juana vive sola con su marido y actualmente trabaja de profesora de enseñanza básica en un colegio de la zona. Por su parte, Fernanda vive con su esposo y su hijo menor, en cuanto al trabajo desde hace 3 meses está cuidando a una sobrina nieta después de 3 años cesante, tras haber pasado gran parte de su vida como auxiliar de párvulo en un jardín infantil. Finalmente, la última participante es Clara quien tiene 63 años, se encuentra casada y vive con dos hijos y su estado actual es de jubilada, luego de haber trabajado gran

parte de su vida en un jardín infantil. El contacto se realizó gracias a una conocida del entrevistador quien realizó el primer contacto, para luego acordar realizar la entrevista en la casa del mismo investigador.

Análisis de datos

¿Cómo se relacionan mujeres con fibromialgia con la comprensión y tratamiento médico de esta enfermedad?

| Variable | Definición | Dimensiones | Indicadores |
|---|--|---|--|
| Representación biomédica de la fibromialgia (disease) | Comprensión biomédica y tratamiento ofrecido por profesionales a la enfermedad | Entendimiento biomédico | - Discurso - Conceptos y perspectivas - Áreas profesionales (reumatólogo) |
| | | Tratamiento dado | - Fármacos - Actividades saludables - Atenciones |
| | | Prácticas de atención e integradoras | - Promover tipos de atención - Escuchar voz de pacientes - Aplicar entendimientos de las que padecen |
| | | Posición de género e interseccionalista | -Representación de lógicas productivas/reproductivas - Asignación de recursos socioeconómicos |

| Variable | Definición | Dimensiones | Indicadores |
|--|--|--------------|---|
| Formas de relación con la representación biomédica, desde las mujeres. | Manera en que estas mujeres se adaptan y enfrentan las representaciones hechas de la fibromialgia desde la biomedicina, guardando profunda | Autoatención | - Decisiones personales - Atenciones distintas - Prácticas colectivas |
| | | Autocuidado | - Deporte - Comidas saludables - Meditación - Descanso |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | relación con los itinerarios terapéuticos | | - Prácticas individuales |
| | | Incertidumbre | - Adaptación - Grupos de autoayuda - Compartir padecimiento |
| | | Rol en su estructura de vida y cotidianidad | -Cambios en el ámbito productivo laboral - Cambios de ritmos de vida - Adecuación en sus relaciones sociales |

Para hacer el análisis de datos se recurrió en primera instancia al programa de análisis de datos AtlasTi, el cual permitió agrupar la información obtenida en una serie de códigos y, de esta manera, separar los datos según los objetivos propuestos en la investigación. De este modo, la información se agrupó en los siguientes códigos:

- Representación y discurso biomédico
- Itinerarios terapéuticos y trayectorias de la autoatención
- Rol del género
- Diagnósticos
- Efectos autopercebidos
- Entorno social
- Cambios estructurales/cotidianos
- Causas
- Entorno social/familiar
- Incertidumbre
- Redes de apoyo/otras experiencias
- Sistema público/privado
- Vida personal
- Tratamiento

Códigos que fueron agrupados para cada uno de los objetivos ya mencionados, dentro de los cuales se entrecruzan datos e información, lo que no significa que

exista un error a la hora de hacer el análisis. De esta forma, la información recabada se separa según códigos y luego se agrupa en torno a los objetivos, por lo que el desarrollo de la investigación pasó primero por una fase previa de análisis. Además, otro punto importante dentro del estudio de los datos tiene que ver con el análisis narrativo, permitiendo estudiar entrevistas realizadas apuntando en darle énfasis a lo que las colaboradoras quieren apuntar, esto es, se contrastó la primera fuente de análisis basada en códigos creados por mí, con esta segunda forma, la cual puso la relevancia sobre la misma articulación que las mujeres que padecen la enfermedad aportaron (Contijoch, Engel, Gutiérrez, Ladero, Gimeno, Fabr , Cort s y Larrea, 2018).

VI. Resultados

7.1 Diagnóstico

Las mujeres que padecen FM en muchos casos tienen que pasar por extensos y complejos recorridos al momento de dilucidar el mal que las está aquejando. En ese sentido, estas pacientes se ven en la necesidad de acudir a distintos profesionales de la salud, quienes finalmente las diagnostican y les indican, tras una serie de pruebas y exámenes, la patología que las atañe.

De este modo, las mujeres que buscan ser diagnosticadas pasan por distintas fases, entre las cuales se encuentra el periodo previo a ser detectadas con FM, el cual puede variar tanto en tiempos como en la vinculación con otras enfermedades que poseen ciertas características similares a la FM. Así, en un principio se presentan fases tales como las descritas por las participantes de la investigación, quienes comparten componentes y experiencias similares en sus diagnósticos previos, lo cual se ve reflejado al momento de relatar sus experiencias, como indica Clara:

yo tuve el primer diagnóstico que me dio el traumatólogo de acá de Melipilla me dijo que tenía - antes que yo me operara de la columna, porque ahí fue que me descubrieron - como dije anteriormente el doctor de Melipilla me decía que no, que era artrosis, que era osteoporosis, que artrosis, osteoporosis. Entonces ya, y con eso yo me quedaba y yo decía “¿ya, pero y cómo me van a doler los dedos?” de repente me dolían los brazos y que esto que lo otro. Pero el doctor en Santiago me lo detectó y ahí claro después fue con los exámenes y todo, como te dije, ahí me lo descubrieron que era FM (Clara).

Lo que refleja que estas mujeres que están en búsqueda de respuestas y un diagnóstico, para así lograr asociar y definir sus malestares a una enfermedad, se enfrentan a procesos en los cuales tienen que seguir cierto recorrido para así hallar respuesta a sus interrogantes. Esto se ve reflejado en los testimonios recopilados, los cuales poseen ciertas características comunes que se representan cuando Nidia indica que:

Si po, a mí me habían encontrado, me encontraron osteoporosis, o sea supuestamente que era una osteoporosis, y una artrosis sí ¿Cómo se llama la que se da vuelta los dedos? (piensa) que te le empiezan a deformar las manos. Ya, pero eso, total que al final el doctor me decía que yo tenía artrosis, mi diagnóstico es fibromialgia con un inicio de artrosis, ¿artrosis era? No, artritis, artritis ahí está la palabra. Era fibromialgia

con un inicio de artritis, que por eso era el dolor que yo tenía y al final si po, era que yo estaba comenzando con una artritis, pero esa se trató, pero la fibromialgia ya ahí quedó, quedó ahí (Nidia).

Por lo que se comparten elementos comunes asociados a otras enfermedades en las fases previas a la detección misma de la enfermedad, momentos donde el diagnóstico transita en la detección y análisis de síntomas asociados al dolor físico (articular, muscular, etc.) y al emocional (depresión, estrés, etc.). Esto se evidencia también en un tercer relato, sumando incluso otros síntomas puesto que Fernanda menciona que:

Lo que pasa es que yo iba a doctores y los doctores siempre me decían ‘bueno, estás con depresión... estás con...’ no sé po, y lo que me daban era ponte tú, era el alprazolam pa que pudiera dormir. Me daban un poco de licencia también porque igual no podía estar así con los niños y en una de esas tantas que me mandan a hacer examen, me acuerdo, me mandaron a hacer una radiografía y tenía artrosis. Artrosis a mis caderas, y de ahí empezó como los dolores, digamos, como de espalda, terminaba siempre con ciática, lumbago. Tuve una anemia severa me acuerdo, que me había dejado, así como sin poder desplazarme bien por mi casa.

(...) Pero pasó mucho tiempo digamos, el hecho de que yo llegará a ser diagnosticada. (Fernanda).

De esta manera, llegan al momento en que se les detecta la FM, no sin antes haber pasado por otros diagnósticos que intentaban explicar los malestares sentidos por estas mujeres. Así, estas pacientes comparten estas características y presentan, a modo general, parte de las problemáticas que tienen que enfrentar para encontrar respuestas.

Si bien, en los casos descritos existe cierta incredulidad con respecto a estos diagnósticos previos, finalmente en su mayoría sí poseen estas comorbilidades, sin embargo, el ser detectadas con estas enfermedades no les resuelve sus interrogantes y cuestionamientos. Esto se obtiene recién cuando se les da una respuesta acabada y generalizada respecto a sus dolores, puesto que anteriormente solo se les diagnosticaba y trataban sus malestares de manera parcializada y localizada, al momento de hablar de patologías tales como artrosis a las caderas, lumbago, etc. Y no haciendo una diagnóstico general que respondiera a todos sus dolores, lo que finalmente se logra mediante el descarte de muchas otras enfermedades asociadas a los dolores del cuerpo, lo que se refleja en que:

Descubrieron que, como todos mis exámenes salían buenos, porque medicamente la enfermedad no existe, porque esto es así lamentablemente es una enfermedad tan

dolorosa que medicamente no existe; descubrieron que yo tenía fibromialgia y al pasar del tiempo me fueron dando en puntos distintos de mi cuerpo que eran más las articulaciones. Son como 18 puntos claves los que te tienen que dolor para ver que es fibromialgia (Nidia)

La verdad es que yo había sentido hace mucho tiempo, muchos dolores antes de que me diagnosticaran FM. Vivía prácticamente con dolores, si no era no sé po, la espalda, las piernas, no sé... pero ya después de eso fue como, fue como demasiado digamos, al llegar el punto que tuve que pedir hora para un reumatólogo y en la consulta el doctor me hizo el examen que se hace digamos para saber si era esta enfermedad. Tocando los puntos gatillo en este caso y desgraciadamente sí, era FM. Me dolía todo, me dolía mi espalda, brazos, piernas, rodillas, glúteos, todo. Todo lo que se podía llamar, así como el cuerpo era un dolor que no se explicaba po, yo no me lo explicaba y... el 2018 fue que me diagnosticaron, me diagnosticó el doctor Carlos Román FM. (Fernanda)

Por lo tanto, las pacientes son diagnosticadas 1) mediante descarte de otras enfermedades y 2) a través de un método que incluye unos puntos clave o gatillos que se encuentran a lo largo del cuerpo en los cuales se presentan los dolores descritos por las pacientes. Lo cual obtienen tras haber sido diagnosticadas previamente con otras enfermedades que no terminaban de explicar los dolores de las mujeres con FM.

7.2 Representación y discurso biomédico

Tal como se mencionó, estas mujeres se atienden con médicos provenientes de distintas especialidades e incluso reciben diagnósticos previos a la detección misma de la FM. Es así como se vuelve importante entender y explicar el actuar que tienen los/as médicos/as de estas pacientes, puesto que estos profesionales de la salud se vuelven participantes trascendentales a la hora de presentar la enfermedad a las mujeres diagnosticadas, puesto que son ellos quienes otorgan un primer acercamiento a la patología y quienes guían parte importante de la relación que adquieren estas mujeres con su enfermedad.

Si bien son estos/as médicos/as quienes poseen mayores conocimientos y de quienes se supone aclaran y exponen las situaciones asociadas a la enfermedad, dentro de esta misma área profesional existen distintos discursos, explicaciones y aplicaciones para detectar y tratar las patologías. En el caso de Clara ella declara:

El doctor me había hecho un examen de sangre y que me dijo que ahí yo tenía FM. Pero resulta que yo quedé ahí en la cabeza metida con el examen de sangre porque otra doctora me dijo “no si esta enfermedad no aparece ni siquiera en la sangre, no aparece en la sangre” simplemente tú podís tener cualquier otro tipo de enfermedad y te va a salir lo otro, no te va a salir la FM en sí. Entonces, no, la doctora me decía “no hay examen de sangre que aparezca la FM, no sale puede estar alterada tu sangre, pero puede ser por un montón de factores, no por la FM. Simplemente pal dolor no hay examen, solamente sabemos que te duele algo, que te podemos dar algo pa calmarte”, me dijo la doctora. Entonces de ahí yo dentré a dudar que el doctor me dijo “no, te vamos a hacer un examen de sangre para ver si tienes FM” (Clara)

Esta ambigüedad provoca mayores interrogantes en la experiencia de Clara quien continúa a tener dudas respecto a la veracidad de sus diagnósticos, nutridas principalmente por los discursos discordantes entre agentes biomédicos de salud.

Estos momentos y sensaciones de no tener respuestas pueden ser todavía más difíciles cuando las pacientes viven momentos tales como el cuestionamiento de ciertos sectores de la salud y en el cual tienen experiencias específicas con algún médico, que resultan ser muy negativas en sus procesos de asimilación y entendimiento de la enfermedad. Esto se refleja cuando Nidia menciona momentos tales como:

Mira, médicamente, como yo te decía, el reumatólogo es el único que te da, como te cree porque él es el que te da el diagnóstico de la enfermedad. Médicamente medicina general no po, porque yo voy al médico por otros temas y me dice “¿Alguna enfermedad?” {y le digo} fibromialgia, {responde} “ah pero no, eso no es válido”, entonces un día yo le dije “pero cómo no va a ser válido, si yo me atiendo con reumatólogo, yo tengo certificación que yo tengo FM”, {responde el médico} “Si pero es que es algo mental”, un doctor; “qué pena le dije yo, que todavía no puedan verlo ustedes, más allá de un reumatólogo, lo que es la enfermedad en sí”.

(...) No, más que eso porque yo no sentí que el médico normal, el médico general no le dio la importancia que esto se merece, porque yo fui un día porque no encontré hora para el reumatólogo para que él me diera algo para el dolor. Entonces me dijo que no po, que no me podía dar nada porque para él no existía la enfermedad, entonces fui a gastar un bono en vano no más, al final que me di la vuelta y me vine no más.

Pero no para todos los médicos esto es importante, porque hay unos que no creen, ni siquiera te colocan en el informe cuando un llega, en la ficha de que tú tenís esa enfermedad, porque la enfermedad en sí está certificada, o sea yo tengo certificado que yo tengo FM. Pero tampoco podís andar con ese papel por la vida mostrándoselo a todo el mundo, no podís po <Risa>. Por último, un cartel ‘sabís qué? soy enfermo de FM’, no podís hacer eso. Pero tampoco uno espera ese trato. (Nidia).

Así, estas mujeres se ven enfrentadas a cierta parte del personal médico que no da crédito a dicha enfermedad, hechos que van acentuando todavía más la creencia que esta enfermedad es invisible o, de cierto modo, “inventada” por las pacientes”. Estos hechos provocan dificultades al enfrentarse y adaptarse a la enfermedad, llevando a la paciente a cuestionarse incluso a sí misma de las razones por lo que está viviendo esto, puesto que tal como indica Juana:

Yo le pregunté después al doctor por qué daba esta enfermedad y me dijo que aún no se descubre por qué da esta enfermedad, pero sí dice que tiene que ver con algo de la mente, del <piensa>, algo de ‘central’ me habló esa vez, como hemisferio central una cosa así del cerebro, que esa parte es como la que gatilla y esa es la parte como que... a la larga, le dije yo al doctor, “sería que estoy como loca”, no me dijo “lo que pasa es que el cerebro no procesa una información” no sabe procesar esa información, entonces según el doctor dice que yo tengo que haber gatillado por alguna rabieta, por alguna enfermedad. Pero esa enfermedad se gatilla por algo, es producto de algo que yo lo tengo que haber vivido y lo dejé ahí almacenado ahí y me estalló en esa forma, como rechazo del cuerpo (Juana).

Por lo que estas mujeres pueden llegar a pensar, debido a los dichos de los médicos, que “estoy como loca” y que son ellas las del problema y quienes lo causan. Sin embargo, es en ese momento cuando profesionales como los/as traumatólogos/as y, especialmente, reumatólogos/as, adquieren suma importancia y son quienes se especializan y ayudan de mejor manera en la adaptación de las usuarias de la salud a su nueva patología. Es por esto por lo que se vuelven importante presentar la visión de un especialista del área y la manera en que este puede ayudar a resolver dudas, puesto que dos de las entrevistadas mencionaron, por ejemplo, la acción de un examen de sangre para la detección de su enfermedad, a lo que el médico C. Ramón indica que la detección se relaciona con:

La historia clínica que cuenta el paciente de dolor crónico de más de 3 meses. Para puntuar esto, existe un índice de dolor generalizado y una escala de severidad de síntomas. Además, uno puede al examen físico palpar puntos específicos de dolor.

No hay un examen de sangre que la diagnostique. Estos se solicitan para descartar otras enfermedades que puedan dar síntomas similares.

Además, está patología se puede ver en conjunto a otras enfermedades que generen dolor crónico como por ejemplo la artrosis, la artritis, el lupus entre otras (C. Ramón).

Por lo que estas palabras explican en gran medida buena parte de lo dicho por las entrevistadas, tratando temas tales como la detección misma con los puntos de dolor, el papel que juega el examen de sangre e incluso la aparición y relación con

enfermedades como la artrosis y artritis. Es en este momento que se vuelve de suma importancia el discurso que estos especialistas esgrimen y la manera en que lo hacen, lo que se ve reflejado cuando le reumatólogo dice:

Trato de ser muy claro en cuanto al origen del cuadro, educándolas, explicándoles en detalle que no es una enfermedad irreversible y que con empeño y constancia se puede lograr la recuperación (C. Ramón).

Por lo que se les puede dar esperanzas y mejores sensaciones, en contraste a situaciones vividas con otros profesionales. Ante esto y las situaciones ya descritas, este especialista indica que:

Lo encuentro lamentable, les hacen pésimo esos comentarios desafortunados, por lo mismo siempre insisto en que ¡no hagan caso y sigan adelante! ¡Acá se hace clave el auto cuidado y el apoyo psicológico por expertos del área en mindfulness!

(...) Lamentablemente cierto grupo de colegas “no cree” en esta enfermedad, la tildan de problema psiquiátrico/ psicológico. Sin embargo, es por desconocimiento. Hay amplios estudios científicos respecto a la modulación del dolor, de los efectos en el sistema nervioso y las fibras del dolor. Siempre recuerdo una exposición de un profesor en un congreso donde decía “primero hay que tratar al médico” refiriéndose en concientizar al colega (C. Ramón).

De este modo, la representación y el discurso biomédico puede ser muy variado y tener altos contrastes. Sin embargo, dentro de estas mismas dinámicas son las especialidades más afines a la FM quienes pueden tratar de mejor manera a las mujeres que poseen la patología, lo cual se vuelve clave para la aceptación y relación de la enfermedad.

7.3 Incertidumbre

Si bien es cierto que estas mujeres que padecen FM pueden obtener más certezas con especialistas más afines con enfermedades relacionadas a la que ellas poseen, de igual modo siguen padeciendo situaciones que provocan gran incertidumbre. Hechos como que se tilde a la FM de *desconocida, invisible, silenciada*, entre otras, provocan inseguridades y vacilaciones en torno a muchos temas, ya sea de la enfermedad misma y la forma en que esta actúa, como también los efectos que puede tener sobre sus vidas como consecuencia de este padecer. Así, se puede ver reflejado en las reflexiones de estas mujeres que notan que:

Es una enfermedad, es desconocida po que como te digo, hay muchos médicos en la medicina, traumatólogos, psicólogos, todos los médicos que hay, pero hay muy pocos

médicos que saben de esta... me dicen que es una enfermedad inmune, pero cómo no lo entiendo, yo no lo entiendo, si es inmune o no sé po o es neurológica (Clara).

Lo que refleja un profundo estado de inseguridad respecto a la enfermedad y lo que el discurso biomédico indica. Un hecho que recalca profundamente en las dinámicas que se desarrolla en torno a la FM son las contradicciones existentes tanto en el discurso como en la práctica, puesto que esta misma mujer realiza un relato en el que indica que una familiar tiene la misma enfermedad, pero los síntomas son dispares, siendo su sobrina quien tiene dolores mucho mayores y padece de crisis que incluso la llegan a mantener en cama por días. Esto provoca inquietudes y vacilaciones, radicando en que:

Entonces eso hacía como que dentre uno a confundirse, no, como que no tenís respuesta, aunque vea la otra persona que yo sufro menos o que yo sufro más que ella y ‘¿por qué, por qué?’, siempre preguntai por qué te apareció este tipo de problema de salud, entonces no hay respuesta todavía (Clara).

Estas ambigüedades impiden que se logre alcanzar un entendimiento óptimo del padecer, aumentando la incertidumbre que de por sí tienen al adquirir una enfermedad que no es tan conocida a nivel general y que incluso es dispar entre unas mujeres y otras. Sin embargo, uno de los hechos que mayor trascendencia adquiere es que la enfermedad no se pueda palpar, ver, ni tampoco analizar de una manera física, lo que provoca que se le termine viendo como silenciosa:

Esta enfermedad es como, como dicen, es silenciosa, es como que no se nota que uno está enferma.

De repente uno llega a pensar que a uno no le creen, que a uno no le están creyendo que está enferma (Fernanda).

Lo que conlleva a uno de los hechos que mayor relevancia tienen en torno a la enfermedad, el que se ponga en duda la veracidad de la patología. Ante esto, el entorno social y familiar de las mujeres diagnosticadas juega un papel fundamental en la adaptación a su nuevo contexto emergido a partir de la patología.

7.4 Redes de apoyo/Otras experiencias

Ante la situación de incertidumbre, un hecho que es de ayuda es el compartir experiencias con otras mujeres que padecen la enfermedad. Si bien pueden tener realidades distintas, estas mujeres se apoyan en grupos de personas que comparten la enfermedad en aplicaciones tales como Facebook, en las cuales

encuentran otros testimonios y relatos que permiten comparar su situación y entender las maneras en que actúa la enfermedad. Así, los testimonios indican que:

Yo estoy en un grupo de FM también y que todas nos quejamos y que pucha se me inflamó la pierna o me duele esto, o '¿a ustedes les pasa esto?' dicen las chicas y 'no, sí...' y algunas, algunas todo es distinto el malestar que sienten en su cuerpo. Yo me he dado cuenta que todas somos distintas, que una de repente se le inflama la pierna, que tiene mucho dolor o de repente le pasa algo que '¿por qué pasa esto?' y nada. (Clara).

No, es solo redes sociales, que te leen, que te suben documentos cómo llevarlo, testimonios. Se llama fibromialgia Chile por si lo quieres buscar, ahí sale mucha información sobre esto (...) en Facebook. Fibromialgia Talagante, hay muchos grupos que hablan de su testimonio en sí y no, ahí leo, ahí me río (Nidia).

Lo que evidencia que el pertenecer a estos grupos puede resultar de ayuda para comparar sus situaciones propias, darse cuenta de que existen diferencias, pero también similitudes e incluso sentirse identificadas con ciertos casos, provocando risas en una de las entrevistadas al sentir identificación con los relatos.

Sin embargo, estas experiencias no solo las viven mediante redes sociales de internet, ya que también las vivencian en la práctica. Esto se da incluso en dinámicas de desamparo y desolación:

Que la persona te hable y te diga "chuta, me pasa esto, no puedo, no sé qué hacer" que esto, que lo otro y uno se conecta con ella y se conecta como que está abandonada. Está en el abandono, como en el olvido (Clara).

Por eso la otra vez cuando la Ceci [cuñada] me decía "Juana, sabís que me duele esto, me duele esto", sí, yo sé cómo duele po, las personas que tenemos la enfermedad somos las que sabemos el dolor que se siente (Juana).

Por lo que, si bien se establece que se sienten solas, lo hacen compartiendo ese sentimiento y pensamiento, radicando en que de una manera u otra, se acompañan y entienden, provocando que exista un sensación de cierto entendimiento y compartimiento de sus malestares.

7.5 Tratamiento

Por su parte, en lo referido al tratamiento, las principales recomendaciones provenientes del sector biomédico incluyen terapia farmacológica del dolor usando distintos compuestos que buscan mejorar la calidad de vida de las mujeres:

Ahí me empezaron a dar fluoxetina y con eso tratamiento y controles, con eso pude estar, tener una mejor calidad de vida (Clara).

La pregabalina la tengo. La otra, que nunca me acuerdo el nombre, no me acuerdo cuánto... pero la pregabalina y la otra, que es lo único que me da (...) Con tramadol también (Juana).

Estos fármacos tienen funciones antidoloríficas, con efectos relajantes, calmantes y antidepresivos. Si bien las entrevistadas reconocen dichos efectos, muchas veces no son de su agrado, puesto que provocan malestares e incluso, de cierto modo llegan a desconcerse a sí mismas por los efectos secundarios de los mismos. Esto se ve reflejado cuando Fernanda indica que:

Cuando me vi con el doctor Ramón me acuerdo que me dio obviamente pastillas, medicamentos, fármacos para los dolores. En ese entonces empecé con Duloxetina y Pregabalina, me daba todos los remedios que eran para los dolores y para dormir

Es que la pregabalina ay, esa sí que era <enfatisa gravedad>... porque en un principio empecé con una pastilla, pero ya después eran 2 en la noche, entonces yo sentía que yo no era la persona que era en el día (...) pero estuve tomando mucho tiempo muuchos fármacos, eso sí que me acuerdo, mucho tiempo. (Fernanda).

Por lo tanto, el tratamiento otorgado desde el ámbito biomédico está basado, por una parte, en la receta de fármacos que actúan de manera paliativa contra los dolores y sensaciones que la enfermedad provoca. No obstante, esta no es la única arista que los/as profesionales de la salud especialistas tratan, puesto que también incluyen medidas como:

Una modalidad farmacológica y una no farmacológica. Dentro de la primera están incluidos fármacos antidepresivos y analgésicos potentes que cumplen el rol de modular el dolor crónico y disminuirlo. Se agrega psicoterapia, ejercicios como parte fundamental de la rehabilitación. Cambios en la alimentación haciendo un régimen “antiinflamatorio”.

Personalmente les agrego lecturas de entendimiento del cerebro humano y la capacidad que tiene cada paciente de salir adelante con sus pensamientos y emociones. (Doctor C. Ramón).

Por lo que, si bien desde una parte importante se trata a la enfermedad con medicina alopática, también entran en juego otras aristas que se vuelven importantes. Es dentro de estas últimas que se agregan tratamientos con profesionales de la salud de otras especialidades, siendo el área de la psicología y psiquiatría, como también

la nutriología, actores fundamentales para la adaptación y desarrollo de la enfermedad que tienen las mujeres diagnosticadas.

Además de lo ya mencionado, también se insta a las mismas mujeres que tienen el padecer a adentrarse en el tema, informarse e investigar y, desde su propio actuar, lograr enfrentar de mejor modo el contexto que están viviendo.

8. Trayectorias de autoatención

En este punto se vuelve importante revelar y valorizar los recorridos que realizan las pacientes en busca de atención. Para esto, se hará una presentación de las trayectorias de autoatención que viven estas mujeres, dándole énfasis a las decisiones propias tomadas por ellas ante los distintos contextos, periodos, espacios, consejos, malestares y momentos de diversa índole que se le puedan presentar. Es por esto por lo que se vuelve necesario tratar los comienzos mismos de la enfermedad y, así, esclarecer los tiempos que conlleva el detectar la enfermedad y por las distintas experiencias vitales que pasan cada una de las pacientes, por lo tanto, el presente apartado da una relevancia fundamental al relato hecho por las entrevistadas, por lo que se articulan sus palabras en función de hacer un relato coherente que sea capaz de articular sus dichos. De este modo, Clara indica que:

Empecé con mucho malestar al cuerpo, mucho dolor de cabeza y malestar, mucho frío y eso. Después ya con la operación que me hicieron de la columna, ahí el mismo traumatólogo descubrió que yo tenía FM, por las molestias que tenía que no eran tan comunes, que me dolía la espalda, las partes la rodilla y todo. Así que ahí me lo descubrió. (...) Hace como, el 2010 [empezó a sentir los primeros dolores]

Eh, pasó como 6 meses, 7 meses [en que visitara a un doctor y le dijeran lo que tenía]. Casi el año, porque no podía ir a médico por problema a mi columna, no me podía parar, tenía que ir a terapia, entonces eso hacía que yo tuviera más molestias en el cuerpo. Entonces y de ahí anduve a ver a un traumatólogo que me mandaron al hospital y ahí él me dijo, me hizo exámenes y me dijo que sí, que era verdad que tenía FM (Clara).

Lo que evidencia que estas usuarias de la salud se pueden ver enfrentadas a una gran cantidad de problemas en el tiempo que están buscando saber cuál es el mal que las aqueja. Tal como se evidencia en el testimonio presentado, pasó alrededor de un año para que la paciente lograra tener su diagnóstico, en este caso se relaciona también con molestias y dolores en su cuerpo, como lo es su malestar en

la columna a causa del cual no tenía una movilidad apta para desplazarse, lo que se vio agravado por no poder asistir a sus terapias, a causa del mismo dolor. Todas estas particularidades repercuten en la detección de una enfermedad que por sí sola contiene bastantes dificultades para descubrirla.

Así, en palabras de la persona entrevistada, fue recién a los dos años de empezado sus malestares que se le detectó, pues se le diagnosticó “El 2012 por ahí” (Clara), momentos en los que se mantuvo con sus dolores ‘normales’, hasta que con el tiempo:

Después volví a recaer, ya después no fui porque tuvo un accidente mi hijo y falleció, entonces ahí abandoné todo. Abandoné todo y después empecé de nuevo, me empezó, me vino como el brote así de la FM y no, estuve muy mal ahí porque ahí ya sentí que era lo peor que me podía pasar porque en el fondo tomaba remedios, calmantes, lo poco que me hacían los calmantes podía estar bien y al rato vuelta otra vez y así, tomaba puras pastillas y las pastillas me hacían un rato bien y al rato estaba con dolores.

cuando falleció mi hijo al tiempo después me dio una crisis de FM y ahí anduve hasta el neurólogo para que me vea porque yo sentía que era mi cabeza, que era mis orejas, que de repente eran los brazos. Entonces ya no entendía mi cuerpo y me llevaron a un neurólogo que pensaban que era de los nervios donde me había sucedido eso y el luto que no pude hacer tampoco y entonces ahí me dio la crisis. (Clara).

Es decir, la FM se presentó todavía de manera más grave y fuerte, puesto que la pérdida de un ser querido es una de las causas que pueden influir tanto en que se genere la enfermedad, como también en la aparición de las crisis, siendo estas últimas provocantes de tiempos en los cuales los dolores son constantes y muy fuertes, radicando en periodos sumamente complejos de afrontar por las mujeres que padecen la enfermedad. De esta forma, las pacientes pueden pasar por distintas fases dentro de la misma enfermedad, lo cual se resume perfectamente cuando Clara indica que:

Era tan simple lo que tenía cuando empecé, claro tenía dolores, molestias y todo pero después fue peor, fue caótico después. Sí, después estuve muy malita. (...) se me agravó más, aumentó el dolor y todo, las molestias, el dolor de cabeza, que el cuello, los oídos, todo me molestaba, todo. No me podía parar a veces, me invalidaba porque no tenía fuerzas po, pero ahora ya me he sentido mejor (Clara).

Así, si bien existen periodos de crisis en los cuales las molestias son lo que predominan en la vida de las afectadas, con el paso del tiempo y a través de distintas formas ellas logran adecuarse y salir adelante de estos periodos y volver a sentir mejor, existiendo siempre, en menor grado, los dolores y molestias propios de la enfermedad.

Esto se puede ver evidenciado en otras experiencias de otras dos entrevistadas en las que también se presenta el elemento de pérdida de familiares, los cuales terminan siendo percibidos por ellas mismas como las principales causas de sus afectaciones. De este modo, Nidia indica que:

Mira yo con ese dolor tengo que haber estado 1 año más o menos, porque no le hacía caso, ya después fue tan intenso, tan intenso el dolor que ya después empecé a sentir como que ya no quería nada. No me quería levantar, que me empecé como a agarrotar, como que los dedos se me daban vuelta, ya después empezó con mis manos y ahí ya dije: Ya. El doctor, y ahí como descubriendo paso a paso, pero ese año fue insoportable, ese fue un año que no quería nada, nada y ahí fuimos descubriendo que todo lo que me pasaba era por pérdida.

Porque a mí la fibromialgia me dio por la pérdida de mi papá y dentro de ese mismo año yo tuve una pérdida de un embarazo de 5 años, de perdón, de 5 meses de gestación y ahí ya me vino toda la pena po. Al final descubrieron que todo lo que me estaba pasando era el dolor de pena, aquí lamentablemente el cuerpo grita lo que la boca calla, entonces uno se consumía toda su pena y ahí fuimos descubriendo que todos mis dolores eran nada más que de pena, de estrés, que al final el estrés te pasa la cuenta y te la pasa (Nidia).

Elementos comunes como el haber estado alrededor de un año desde que empezaron los dolores hasta que se les diagnosticó la enfermedad, sumado a que la pérdida tanto de su papá como del hijo que estaba esperando en su embarazo, radicaron en una pena y estrés que terminaron desencadenando una serie de problemas y la aparición de la FM. Fernanda lo menciona de la siguiente forma:

De todas maneras, como decía igual fue algo como de siempre, yo sentía que ese tiempo de ya no sé, fue un año para mí, el 2014, no sé, para empezar, me hicieron una histerectomía porque tenía miomas; mi mamá se empezó a sentir mal, mayo más o menos del 2014 y fallece el 31 de julio del 2014. Yo me viví a concho, después de la operación que tuve, con mi mamita, estuve mucho tiempo con ella cuidándola, asistiéndola, cambiándole su bolsita, porque terminó con una colonoscopia.

Eh <piensa> por lo que yo he escuchado o por lo que yo siento la verdad, asocio mucho el hecho de que yo sufrí mucho, sufrí mucho por la pérdida de mi mamita y me acuerdo que caí en una depresión tremenda, yo me acuerdo de eso y yo lloraba, lloraba y lloraba, era una cosa que no... me acordaba de ella y hasta el día de hoy me da penita, pero ahora ya lo puedo hablar, yo sentía, yo sentí que me afectó demasiado, sentí como que me arrancaron algo de mí y desde ese momento yo ya no fui la misma, o sea yo sentí ese cambio. A sumarle también que al otro año fallece mi hermano también, mi hermano mayor y también fue un dolor muy grande, entonces siento que ese eso, que tanto los dolores emocionales del alma, del corazón, que de repente uno no sé po... el cuerpo empieza a gritar, tanto dolor que ha sentido, empieza a sentir otros tipos de dolores físicos y yo lo asocio a eso (Fernanda).

Por tanto, en los relatos de estas mujeres se evidencian los elementos que se asocian a las causas tanto de la aparición de la enfermedad misma como también de los periodos de crisis, por lo que las pérdidas de seres queridos y las penas que estos provocan son trascendentales a la hora de entender la patología y la manera en que esta emerge. Ante esto, los inicios suelen tener bastantes complejidades y quienes la padecen tienden a aislarse, sin embargo, al convivir con la enfermedad van aprendiendo a vivir con ella y a enfrentarla de manera distintas, puesto que:

Pero esta enfermedad tú tenís que estar activo, yo descubrí con el tiempo que yo echándome en una cama, porque yo estuve 3 meses así literal en una cama, no quería nada, pero descubrí que estando activo a ti no te duele nada. Yo trabajo todos los días, yo llevo 30 años trabajando y de los 7 años que llevo en la fibromialgia trabajo y trabajo y trabajo y nada. No me duele nada, pero yo llevo a mi casa y yo me tiro y me pasa esto, lo que me descubriste ahora: durmiendo (Nidia).

Ante esto, las afectadas van tomando decisiones en torno a la forma en que tratan la enfermedad. Si bien desde el ámbito del sistema de salud biomédico está el tratamiento mediante fármacos, son finalmente las usuarias del sistema quienes deciden qué tomar y las cantidades en las que lo ingieren, en este caso se presenta el caso particular de Nidia en el que:

Medicamente ahora ya hace un año que había dejado el tratamiento, yo lo dejé porque dije ya: “esta hueá no me la puede ganar” y el lunes tuve que volver a tomar las pastillas que son unas pastillas infernales que me tiene así [agotada].

Yo ahora hablaba con mi mamá y le decía que yo definitivamente ya iba a dejarla, la iba a dejar. (...) Yo ya llegué al extremo de no pescar, te juro, de no hacerle caso a la enfermedad pero a veces te la gana, te la gana. A mí esta semana me la ganó (...) por eso volví a las pastillas (Nidia).

Por lo que, si bien en un comienzo se suele hacer caso de lo indicado por los/as médicos/as, con el pasar del tiempo se van haciendo elecciones en las cuales son ellas quienes toman el protagonismo de sus decisiones de manera autónoma, sabiendo qué es lo que les sirve más y en qué momentos hacerlos. De este modo, una idea que se comparte es que con el paso del tiempo van relacionándose de mejor manera con la FM y se aprende a vivir con ella de una manera más amena y apasible, por lo que respecto a los remedios estos en un comienzo se ingieren:

Puntual, puntual porque tú no te querís enfermar más po, pero ya cuando le agarrai el gustito a la enfermedad ya después como que pasa a ser parte de uno, tú dejai de hacerlo, sino que lo hacís cuando el dolor ya es muy agudo, cuando te duele mucho o te molesta, ahí. No lo haces después porque pasa a ser tuyo po, si me dijo, me dijo el doctor “La FM es tu mejor amiga” me dijo, “tú tenís que asociarla tu mejor amiga, si

tú la tratas bien a ella, ella te va a tratar bien a ti”, <risa leve> esos son los consejos que da el doctor tratante (Juana).

Por lo que la idea de volverse amiga de la enfermedad es de gran ayuda, se interactúa mejor manera con la patología y con los síntomas que esta tiene, repitiéndose la idea de que con el pasar del tiempo y tener una trayectoria más extensa con la FM, esta se puede llevar de mejor manera, considerando también, entre otras cosas, la ayuda del personal de la salud:

***De todas maneras, son profesionales que te ayudan y que te hacen hacerte más amiga de esta enfermedad po, o sea la vai a tener y la vai pa siempre y tenís que aprender a vivir con los dolores y es así y uno se acostumbra, la verdad de las cosas (...)
Pero fue como un conjunto de cosas que a mí me hicieron bien po, o sea me ayudaron a, como te decía, a conocer esto, a conocer mi cuerpo, a hacerme amiga de los dolores (Fernanda).***

De este modo, estas mujeres van pasando por distintas fases y periodos en los cuales se van adaptando y con el pasar el tiempo logran enfrentar de mejor manera los padeceres que presenta la enfermedad. Sin embargo, si bien se van tomando elecciones en cuanto a lo que la biomedicina indica, es decir, según los fármacos recetados, también entran en juego otras aristas que también resultan ser importantes para el tratamiento y el recorrido que siguen estas usuarias de la salud. Es por esto por lo que a continuación se tratarán temas relacionados a estos otros tipos de medicina que no son especialistas en la FM, pero que sí pueden ser de gran ayuda para las pacientes.

8.1 Itinerario terapéutico

Psicología

Por un lado, se encuentran los profesionales que son más afines a tratar este tipo de enfermedades y, por lo tanto, la Fibromialgia, estas son especialidades como la traumatología y la reumatología. No obstante, también hay otros trabajadores de la salud que también juegan un importante rol en el tratamiento de la enfermedad, lo cual se evidencia en los itinerarios terapéuticos seguidos por las sujetas de estudio de la presente investigación, puesto que el rol que juegan la psicología y psiquiatría es de basta relevancia, lo que evidencia cuando mencionan que:

Después la parte emocional mala, después estuve con psicólogo, con psiquiatra y lo poco y nada que podían hacer porque de verdad, yo me sentía que mi cuerpo no me respondía (...). Sí, psicólogo, psiquiatra y todo, por lo dolores y todos los problemas que tuve yo emocionales, entonces por eso anduve dando, estando en los psicólogos y psiquiatra (Clara).

Esto implica que estas usuarias de la salud se tratan en ámbitos como los recién mencionados, pero estas pueden ir tomando distintas decisiones respecto a lo que signifiquen para ellas, ya que por un lado se puede ver y actuar tal como Clara, quien:

Allá, acá arriba en el sinapsis me dan unas pastillas pero me andan trayendo todo el día mal. Si tenía molestias me dejaban pero pa la embarrá. Así que solita fui tratando de dejarlo, de dejarlas. Pero después como perdí la hora, después ya no me quisieron dar horas, que tenía que empezar todo de nuevo y ahí ya no fui más.

Y ahora estoy con psicólogo de nuevo, en el consultorio. Así que ahí me lo he llevado, todavía esperando po, qué va a pasar(?) porque esto no sé si se irá a pasar la FM con el tiempo, no sé si se pasará. Eso nunca he podido saber (Clara).

Donde se evidencia que existe una visión que contiene un dejo de dudas e inseguridades con los fármacos que le son recetados, así como una incertidumbre de la manera en cómo actúa la enfermedad y que tiene que ver con la psicología. A pesar de ello, también se contrastan otras visiones donde la perspectiva que se tiene de la psicología y psiquiatría son positivas y se entiende como una ayuda en todos los sentidos, puesto que tal como se refleja en el relato de Fernanda:

Me mandó al psicólogo de nuevo, me mandó a una psiquiatra en Santiago, me acuerdo que yo la busqué a ella por un dato que me dieron y ella me ayudó harto la verdad también. Me ayudó harto porque igual, como yo trabajaba, en el fondo yo igual no estaba preparada en ese entonces para trabajar po.

(...) Te ayuda a ver la enfermedad de otra manera, por ejemplo no sé po, a mí la psicóloga me ayudó muchísimo en... no sé, en como abrirme y contarle lo que a mí me estaba pasando y sin tapujos po, o sea yo podía decirle no sé: sabes que me sient... me duele todo esto, me siento mal, que sé yo y muchas veces me he sentido como que no me creen; y conversarlo así, abiertamente (Fernanda).

Por lo que se desprende que estos ámbitos de la salud pueden ser de gran ayuda dentro de un todo complementario al trata la enfermedad, esto es, esta es un arista más, dentro de otras, que influyen dentro del tratamiento de la FM y que, dependiendo de la persona, puede resultar de mayor o menor ayuda. Este hecho también se puede ver reflejado en cualquier ámbito del tratamiento, ya que las decisiones e itinerarios terapéuticos de cada una, es personal y van considerando sus propias visiones y prácticas para ayudarse.

Nutrición

A los ya mencionados aspectos psicológicos, también se suman otras aristas que de igual manera son trascendentales. El primero de estos es lo relacionado a la alimentación y el rol que juegan los/as profesionales de la salud de estos ámbitos. En primer caso, se evidencia que, si bien puede que no haya sido lo que la paciente esperaba, sí le sirvió para aprender las cosas que idealmente no debe consumir y son más perjudiciales para tratar la FM. Así, se evidencia que tanto Juana en primera instancia, como Nidia al final dicen que:

También me mandaron a la, a la nutricionista para nivelar, porque habían cosas que también te hacen mal para la enfermedad. Tenís que por ejemplo buscar, me acuerdo que el gluten por ejemplo que no comer muchas cosas con gluten...

(...) esas cosas tenía que evitarlas. Entonces ¿Cuál era la idea? que la nutricionista te hiciera un estilo de alimentos, pero como yo tenía cancer cuando yo fui a la nutricionista, la nutricionista me dijo "qué te voy a hacer dieta - me dijo - disfruta la vida, la poca vida que te queda"

Y me empezó a contar historias que el papá se había muerto de cáncer y toda la cuestión y me vine po. Me vine sin ninguna dieta, si no que me dijo lo que tenía que evitar de comer prácticamente, pero sí recuerdo que me dijo que el gluten no podía tener que tratar de comer comida sin gluten; la leche, era buena pero era mala, tenía que tomar semidescremada o descremada, tenía que tomar cosas así y lactosa, si eran cosas puntuales que me dijo, entonces como me dijo eso yo traté de evitarlo, pero por cuenta mía porque ella no me hizo un plan de alimentos sino que fue así, me lo dijo... (Juana).

Todos esos médicos, para el tema de la alimentación porque la alimentación te ayuda harto también a que tú te desinflames. A mí me quitaron las harinas blancas, el café, el cigarro que no lo puedo dejar todavía, y varios alimentos que tú esos alimentos que te inflaman no, tratar de no consumirlos, pa llevar el día a día nada más po. (Nidia).

Por tanto, aquí entran en juego otros temas que son importantes dentro de la vida de esta paciente en específico, ya que el hecho de que tenga cáncer es un aspecto fundamental para ver su proceso vital de un modo distinto, ya que se toma en consideración la esperanza de vida que esta tiene y las sumas y restas que tiene el cuidarse de la FM.

Kinesiología

Además, otras de las especialidades que también son importantes para el tratamiento es la kinesiología, la cual en los casos específicos de estas mujeres melipillanas, el lugar donde mayormente asisten y se tratan es en una institución que se reservará el nombre y se cambiará por *kinesiologías*. De esta manera, Fernanda indica que:

Pero yo lo que yo, lo que yo sí sentía que me hacía mejor era en el kinesiólogas, yo me acuerdo que me hacían ejercicios y como que eran individuales, no eran en grupo, eran solo para mí, para lo que yo... por ejemplo yo llegaba y me decían '¿cómo está?' me saludaba, qué sé yo '¿cómo está, cómo se siente?' y ahí uno le decía, por ejemplo: "me duele la espalda, me due..." y te hacían ejercicios especiales para ti, entonces yo sentía eso que en ese momento a mí me hacían bien, pero como yo estaba con esa parte como negra, negativa, yo no... a veces no los hacía, o sea los hacía en el momento que estaba con ellos pero ya después en mi casa ya no los hacía. Y ellos obviamente decían, el kinesiólogo, siempre decía que había que hacerlos igual en la casa, pero yo no los hacía.

Esto del kinesiólogas - como yo también decía - me sirvió un montón porque me ayudaron a hacer ejercicios que, me enseñaron a hacer ejercicios que yo podía hacer y que el dolor, quizás un poquito disminuía (Fernanda).

Por lo que las terapias relacionadas al ejercicio físico resultan ser de gran utilidad y beneficiosas para el tratamiento de la enfermedad, desprendiendo que la actividad física es de gran utilidad, pero tomando en consideración que también hay momentos donde la realización de los ejercicios puede resultar difícil para las usuarias del sistema de salud, ya que el mismo hecho de padecer la FM complica bastante el ánimo y el desarrollo de actividades. A pesar de ello, lo que se infiere es que las actividades físicas son de gran utilidad para poder sobrellevar de mejor manera la patología.

Marihuana

Por otra parte, sumado a las ya mencionadas áreas que son utilizadas por las pacientes, también tienen un rol importante en la búsqueda del bienestar algunas plantas y yerbas con las que se pretende aminorar los efectos adversos. Es por esto por lo que las personas que padecen la enfermedad intentan ingerir y probar distintas plantas, dentro de las cuales una de las principales es el uso de la Marihuana, ya que todas las entrevistadas mencionaron la utilización en distintas formas. Así, a continuación, se presentan tres testimonios en los que:

Estuve tomando este como aceite de cannabis que dan a las personas con problemas <duda> cómo es que se llama esto (?) CBD parece que es, unas gotitas que ((vienen)) en unos frasquitos chicos, parece que fuera eso estuve tomando. Igual me sentía súper bien, no me mareaban nada pero me quitaban el dolor, con eso también estuve un tiempo pero después no, lo dejé porque después ya no pude salir ((())) y la señora que vendía eso en Santiago parece que se fue a otro país, entonces no pude, no estuvo al alcance de nosotros para poder pedirlo (Clara).

No po, yo, yo me acuerdo que mi mamá tenía marihuana y yo probé la marihuana. La agüita esa y como que te relaja po, son relajantes (Juana).

Sumado al relato de Nidia, quien menciona que:

Sí, sí. Por el tema de, medicamento la marihuana sí. Yo descubrí que cuando yo tenía mucho dolor, yo me fumaba, pero lo que más efecto me hacía era fumar, yo me fumaba no sé, unas 3 pitiás en la noche cuando ya tenía el exceso de dolor pero así en abundante y dormía toda la noche.

(...) Sí, cuando ya es mucho <acude a la marihuana>

A mí me traían aceite del DAYA y a mí eso me hacía pero espectacular, te la tomabas a ciertas horas si po, la idea tampoco es podís andar pasao a marihuana ((porque trabajai po)), pero medica alternativamente la marihuana es lo mejor pa... yo he comprado tantas cosas Bastián, yerbas medicinales, la marihuana, los medicamentos y la marihuana es lo mejor pa calmar un poco el dolor. Porque te ponís así <chispea los dedos> activo, no es pa volarse, o sea no es para andar en otra, no. Es lo justo y necesario para calmar el dolor, nada más que eso (Nidia).

Por lo que las pacientes pueden percibir sus efectos de distintas maneras, pero en general su utilización resulta ser positiva y ayuda en encontrar un mejor pasar en los momentos que se le consume. Además, tal como se menciona en el último relato, hay uso de otros elementos tales como las yerbas con fines medicinales, las que:

Yerbas que tomo que, como te decía denante, la cúrcuma que también me pasa el dolor de los huesos, fuera de eso que tengo artrosis y con la artrosis y la FM es algo que es muy complicado porque el dolor no lo pasas con nada po, solo a ratos los calmantes te funcionan y después ya olvídate. Entonces pero, la cúrcuma a mí me ayudó mucho, mucho mucho porque me da calor igual el jengibre, me sentía calentita, me pasaba el dolor cuando tenía, en el verano más que nada también pasa el dolor po, y con el calor de la yerba también te pasa el calor (Clara).

Por lo que, en este caso, se utilizan dos plantas que ayudan a sentirse más amenas en el combate del frío, tema que tiene un rol importante en los efectos adversos que trae consigo la FM.

Medicinas alternativas y populares, Curanderos.

A los ya mencionados tratamientos, ya sea provenientes de la biomedicina clásica o de medicinas relacionadas con la naturaleza en la ingesta y uso de yerbas y plantas, también se le suman otras ayudas posibles tales como el reiki, acupuntura curanderos o incluso dinámicas similares a la introspección:

Sí mira, yo he probado lo que me han dicho, desde la marihuana, fumar marihuana, aceite de marihuana, masajes con aceite de marihuana. Yo me he hecho reiki, yo me

he hecho esta cosa de (piensa) del sueño, tiene un nombre, que te ven por el sueño la enfermedad (Nidia).

Aquí, el relato de Fernanda es muy enriquecedor, puesto que hace mención de:

Ah una sobrina también me vino a hacer acá también una sesión de reiki, esa estuvo muy bacán, estuvo muy buena. Yo me acuerdo que en ese entonces yo, según ella dice que yo lloré, que yo no sé po, como que me relajé demasiado; y me hizo bien, me hizo bien.

Me regalaron mis sobrinas, me acuerdo que me regalaron unas sesiones de acupuntura y fui, pero, estuve acá en Melipilla, fui a eso al San Agustín me acuerdo y también me hicieron y todo pero, en el momento igual me ayudó un poquito pero después no. Yo esperaba otra cosa de la acupuntura, por ejemplo, yo quería que la acupuntura, yo pensaba que la acupuntura era que te enterraban agujas y parece que eso es po, yo tengo entendido eso, pero en esta acupuntura eran como máquinas, como unas cuestiones eléctricas que te colocaban en el cuerpo y así como que... era una máquina, no eran agujas. Entonces yo quedé desilusionada en esa parte, pero igual fui como era un regalo, después seguí yendo igual a otras sesiones que yo me pagué y todo, pero después ya no seguí.

Curandero, oh. Me acuerdo que fui a un curandero el de la, el de Alhué, que falleció el caballero ahora, no está. Lo que me dijo el caballero en ese entonces, me dijo que yo tenía que aprender a decir 'no', que no por dejar contentos a los demás yo tenía que pasar, o sea sufrir consecuencias de repente. En el fondo lo que me quiso decir, que yo ya dejara de hacer feliz a los demás y ya empezara a ser feliz yo, una cosas así, eso sen... eso pensé yo que me dijo, eso sentí. En el fondo fue eso, pero fue solo esa vez y ya después no fui más (Fernanda).

Por lo tanto, si bien unos pueden tener mayores efectos positivos que otros, de igual manera estos resultan ser útiles y son parte importante de los itinerarios terapéuticos que siguen estas mujeres. Si bien pueden sufrir ciertas decepciones, como lo puede ser el caso de la acupuntura, estas acciones sirven para saber qué es lo que tiene más efecto de manera personal sobre cada una y, así, ya tener experiencias adquiridas en torno a lo que les funciona de mejor manera.

8.2 Relación con el cuerpo

En cuanto a las adversidades que también trae consigo la fibromialgia también hay otros efectos relacionados a la manera de entenderse y relacionarse con el cuerpo, donde se evidencian alteraciones en ámbitos como el dormir, la memoria y el rechazo al frío. De esta forma, se evidencia que:

En ese entonces empecé con Duloxetina y Pregabalina, me daba todos los remedios que eran para los dolores y para dormir, porque tampoco podía dormir (Fernanda).

Lo otro, que tuve empecé a cambiar las irregularidades del sueño, no me daba sueño. Empece a, de repente, a no tener sueño y cambiar los hábitos del sueño, en el día me daba sueño y en la noche despierta.

(...) Me vienen los bajones por ejemplo no sé po, en las noches cuando no puedo dormir y ese ardor en las piernas <suspira> y de ver que me dice, ponte tú mi viejo me dice “todavía no apagai la tele” y no sabe el José que yo en la tele, trato de ver tele para olvidarme el, lo que yo siento po (Juana).

Porque con esta enfermedad tú no dormís, a tí te dan las 3, 4 de la mañana, porque como estai quieta en una cama el dolor es insoportable y no te deja dormir y al otro día andai más mal porque no dormiste por los dolores y al final es un círculo, te afecta tanto todo que no podís estar de repente. (Nidia)

Por su parte, el frío es también otro de los aspectos fundamentales que juegan su rol en el padecer de la enfermedad y provoca distintas consecuencias, puesto que por un lado están las mismas mujeres que tienen la patología y quienes buscan combatir el frío, por otro lado también existen consecuencias que las demás personas no entienden y puede llevar a cambios dentro del núcleo del hogar:

Pero el frío es lo peor que nos puede pasar a las personas que tenemos FM y que te le hinchan los pies también, hay cosas, molestias, a veces que uno no entendís o sea no se entiende (...) o yo no sé si yo como persona me afecta más el frío que a otras personas, no lo sé, eso puede ser.

(...) La situación de la casa, también hubieron cambios en la casa: poner calefacción y todo, porque ya hay una persona enferma, no vai a estar así tú ‘no si ya llegué temprano, me voy a acostar’ así que igual hay que estar con calorcito en la casa (Clara).

Estuve 1 año en mi casa, estuve 1 año porque el frío me afectaba. En esta enfermedad el frío, bueno el frío y el calor porque la piel se te pone tan sensible, el frío me afectaba demasiado y yo trabajaba con frío (Nidia).

Pero yo me puse chaleco porque empecé a helarme, me da como frío en las manos, en los pies y yo antes no sentía eso, como que te entumecí, esa es la palabra. Se empieza a entumecer, yo le digo “viejo, ya empecé, ya empecé” y me abrigo, me abrigo y para él tiene calor po. Yo prendo la estufa, pongo la estufa aquí al lado mío, porque yo soy la que siente frío, no él, entonces yo le digo “lo siento viejo, soy yo la enferma po” y eso es la pelea aquí porque como él siente calor y yo siento frío, pero él no comprende de que yo es por mi enfermedad po, es porque él me ve, él me ve de pie, me ve hablando, me ve haciendo aseo, él piensa que estoy sana y no po (Juana).

Otros de los aspectos donde se pueden percibir otros efectos de la enfermedad es en la memoria, ya que las pacientes sienten que esta sufre cambios con la patología y se ve afectada, lo que se puede ver en el testimonio de Nidia:

Mira, eh cómo llevai la enfermedad es tan difícil porque una tú tenís pérdida de la memoria con la enfermedad. A ti te le olvidan muchas cosas, de repente quedai como como tonta, no sé pa que me entendai, como que decí algo y después pero tú dijiste eso y se te olvida, esto es así, a ti se te olvida.

Te perdís en el tiempo, también te perdí en el tiempo; te falta la memoria, también te falta la memoria (Nidia).

Así, se evidencia que hay tres elementos que también son importantes dentro del desarrollo de la enfermedad, más allá de los dolores – que es con lo que más se relaciona a la FM – también existen otros componentes que también afectan en la vida de estas mujeres. Sin embargo, sí es el dolor lo que más la afecta y es por esto por lo que a continuación se hará un apartado donde se presentará lo que esto significa para ellas y la manera en que lo representan:

Yo el lugar que le asignaría al dolor, no sé yo creo que el dolor del 1 al 10 diría un 8, un 9 porque es muy molesto y afecta porque yo quería, tenía muchas metas, yo quería hacer otra cosa después de salirme del trabajo o que ya me operaron y después cuando estuviera bien pudiera hacer otra cosa, salir a trabajar. No pude, no pude porque cada vez me afectaba más la parte física, andaba con mucho frío, muchas molestias, con dolor de cabeza como dije delante, entonces eso afectó mucho mi vida diaria. De la familia también porque en el fondo que la familia te vea que estás con dolor y que no halla qué hacer, igual afecta a la familia po (Clara).

El otro día me dio aquí, me dolía toda esta parte [la cara, los pómulos] no tenía nada, era todo esto, todo esto. Me palpitaba, o sea yo le digo pal... que palpitaba pero no, es ese ardor por dentro que te digo, que uno no lo puede expresar, que es un dolor con ardor, entonces uno no lo puede, no lo puede asemejar.

(...) Ay a ver, en un principio no sabía qué hacer, era dolor constante, si yo me movía pa un lado me dolía todo, me movía pal otro y era otro dolor, un día aparecía con dolor de espalda, de cintura, piernas. Entonces para mí fue como como que me imposibilitó mucho tiempo sentir estos dolores y me sentía pésimo, me sentía muy mal porque yo no quería estar así, yo quería seguir siendo la tía Ceci porque, que era antes, pero ya mi cuerpo no, no lo estaba... no sé, ya mi cuerpo no era el mismo (Juana).

Esta enfermedad para mí ha sido como muy dolora, tanto física como espiritualmente. Igual me ha costado mucho aceptarla, siento como que de repente me desvanezco, como que me dan ganas de no sé po, de tirar la toalla de decir 'hasta aquí no más', me da lata por mi familia porque igual, de repente igual en un principio no me sentía comprendida, quizá ahora con el tiempo se ha ido, como estar más atentos a esto, pero la verdad, la verdad es que igual me ha costado un montón (Fernanda).

Es un dolor que te juro que ni el dolor de guata o dolor a la vesícula que yo lo he tenido, se asemeja. Porque son tus músculos los que te duelen, es un dolor como que están clavando, es que yo siempre he dicho, que tenís que estar en el lugar para saber el dolor

(...) duele, duele emocional, tu cuerpo, te duele, te duele el alma con este dolor porque es así, este dolor hace que te duela el alma... a veces no hallai qué hacer, pasearte, caminar, tocar el piso con los pies helados (Nidia).

De este modo, si bien el dolor en primera instancia puede ser entendido como algo personal y relacionado al ámbito corporal, estas mujeres incluso llegan a mencionar y a tratar lo espiritual, un dolor en el alma y en el espíritu, por lo que los efectos que trae consigo la FM supera lo netamente físico y llega a otros planos. Dentro de este sentido, también está la preocupación que sienten por sus familias y lo que ellas ven sobre las mujeres enfermas, es decir, el verse mal y con constantes dolores también les afecta cuando sus familias las ven así. Sin embargo, son precisamente sus familiares los que pueden ser de importante ayuda para sobrellevar la enfermedad, es por esto por lo que es necesario mencionar el papel que juegan sus entornos más cercanos, tanto familiar como social, en el enfrentamiento de la patología.

8.3 Entorno social familiar

Claro está que la vida de estas mujeres sufre cambios en la medida que los dolores comienzan a afectar la vida normal y cotidiana que ellas llevan, es así que tanto sus entornos sociales como familiares, al igual que ellas, también deben adaptarse y enfrentar el nuevo proceso que viven las afectadas. De este modo, se evidencia que en algunos casos los núcleos de amistades se pueden ir reduciendo y alejando, sin embargo, en lo que respecta a las familias estas se mantienen ahí e intentan ayudar de la forma que puedan, a sobrellevar el padecimiento. Esto se puede ver reflejado cuando las entrevistadas mencionan que:

Mira al principio cuando la enfermedad se activó yo era de muchos amigos, yo salía y todo el tema, entonces ya después como que no te daban ganas de salir po. Entonces toda esa gente cuando , con las que yo salía ya después dejaron de hablar “ah que yo pasaba enferma” que no sé, que estaba achacosa, que no quería hacer nada, esa gente se alejó porque no entendió en sí lo que era po. Pero respecto a la familia no, la familia siempre estuvo, siempre está hasta el día de hoy po, ellos saben que mi enfermedad es así y que ellos están po.

(...) y bueno mis hijos, mis hijos son mis hijos, son parte de esta enfermedad porque ellos han vivido el día a día de lo que a mí me pasa po. Ellos están constantes de que “estírame los dedos”, de que “Hácame masaje” de que no sé de que “hácame cariño”, sabís Bastián que a veces un simple abrazo te calma tanto los dolores, si a veces ni siquiera necesita un tratamiento, pero a veces un poco de comprensión, de cariño o que te digan que todo va a estar bien, eso te va a calmar el dolor aunque la gente diga “ay pero cómo?”, pero es así. (Nidia)

Pero de verdad que a mí me afectó harto, me afectó harto en mi vida, en mi familia porque yo sé que en el fondo igual uno está enferma, pero también se enferma la familia. El verte que, que estás sufriendo porque de verdad en el fondo tú estás sufriendo, o sea el dolor es como que te quita toda la vitalidad, todas las ganas - de repente - hasta de vivir, entonces eso yo creo que en el fondo mi familia igual lo sufre obviamente (...) eso causa problemas igual, independiente de que no fueran tan demostrativos en la familia. Mis hijos igual preocupados, mi esposo igual preocupado, aunque esta enfermedad es como, como dicen, es silenciosa, es como que no se nota que uno está enferma.

(...) De repente uno llega a pensar que a uno no le creen, que a uno no le están creyendo que está enferma, pero... pero igual sentí mucha preocupación por parte de mi familia po, obviamente. Especialmente de mi hijo más pequeño, porque él estaba pendiente siempre de mí, siempre pendiente, siempre preguntando qué necesitaba, entonces igual eso me hizo, en el fondo, sentirme más apoyada po. (Fernanda)

Lo que refleja que la familia finalmente es parte fundamental en el enfrentamiento de la enfermedad y en el sentirse apoyadas y entendidas, puesto que es necesario recordar que la FM tiene un estigma negativo de invisible que hasta incluso es puesto en duda por cierta parte del sector médico. Es por esto por lo que el núcleo familiar se vuelve fundamental para el sostén de las mujeres que tienen la enfermedad.

9. Rol de género

Tal como se ha expuesto hasta ahora, esta enfermedad tiene una incidencia mucho mayor en mujeres por sobre hombres, esto conlleva a que se formulen distintas dinámicas en torno a este padecimiento, ya sea en lo relacionado a las posibles causas de esta, como también a la forma de sobrellevarla y enfrentarse a ella. Es por esto por lo que en el presente texto se vuelve necesario exponer los pensamientos y sentimientos que las mismas entrevistadas que tienen FM articulando un apartado exclusivo para esto, ya que la relevancia de este tema es fundamental en las experiencias vitales de las mujeres afectadas.

Por lo tanto, a continuación, se presenta la perspectiva de las mismas mujeres con FM y las razones por las cuales ellas piensan que la enfermedad posee esta desigualdad numérica en la incidencia de esta en las personas. De este modo, una de las entrevistadas dice que:

Lo que pasa es que en estas cosas de enfermedad la mujer es la que más asiste al médico, a lo mejor hay muchos más hombres con la enfermedad que no son, no son todavía contabilizadas porque ellos no asisten al médico, en este caso se supone que es la mujer la que va más al médico. La mujer no sé po, le duele el estómago y parte al médico, pero el hombre no po, el hombre es más reacio al solo hecho de ir a ver por lo tanto ese es un factor de que no se tome en consideración bien por el aspecto del hombre, porque si bien es cierto que son pocos los hombres, tampoco la conocen, tampoco es una enfermedad que esté como, como te digo yo en los medios de comunicación (Juana).

Por lo tanto, en este caso se apunta que uno de los factores en que haya una brecha tan grande es el que las mujeres asisten en mayor medida al médico y que, además, existe un mayor desconocimiento en los hombres respecto de la enfermedad. Sin embargo, también menciona otro elemento relacionado al ya expuesto, ya que:

Y lo otro que el hombre no divulga que está enfermo de esa enfermedad po ¿cachai? el hombre es más reacio para decir que está enfermo, es como cuando un hombre está enfermo de la próstata y no lo dice y muere de la próstata y nunca dice que estuvo enfermo. No sé por qué será, tendríai que entrevistar a unos hombres (Juana).

Por lo que la entrevistada considera que otro aspecto a considerar es el que los hombres no exponen o no aceptan que están enfermos, caso contrario a las mujeres, quienes encaran de manera distinta su padecer, Juana lo menciona así:

por ejemplo si nosotros estuviésemos en un grupo de mujeres, las mujeres nos entendemos porque cuando uno sufre como madre, solamente las madres saben lo que sufren por los hijos ¿Cachai? en este caso como los hombres no la tienen mucho y no es una enfermedad que está, que está en el tapete, que está expuesta o que demuestren, lógico que a las mujeres no las van a entender y a lo mejor ni ellos mismos tienen esa capacidad de entenderlo porque el hombre es más retraído. El hombre si le duele algo se aguanta, como macho ¿Cachai? y a lo mejor no le cuenta a otros amigos “oye me duelen las piernas, oye me duele la cabeza, oye me duele un brazo, oye me hincho” no po porque el hombre le va a decir “ah, estoy viejo”, esos son los típicos reacciones.

Y entre las mujeres no po, con las mujeres conversamos y nos tratamos de ayudar, ‘mira a mí ((dijo)) esto, a mí me resulta esto’ ¿Cachai? esa es la diferencia pienso yo. Entre mujeres apoyamos con la enfermedad, pero el hombre yo pienso que es más, es más como... no sé qué palabra usar pero es como que, como que el hombre no le da la importancia (Juana).

Así, según la visión de la entrevistada el hecho de que las mujeres sean capaces de aceptar y manifestar sus dolores, permite que ellas exterioricen lo que les está pasando y, por lo tanto, compartir sus experiencias con otras mujeres que también pueden estar viviendo malestares similares. Sin embargo, a lo mencionado también le suma una arista en la que sí considera que a las mujeres las afecta en mayor proporción la enfermedad y en su momento llegó a pensar que podía tener que ver con labores domésticas, esto es:

Pero y la mujer, eso. La mujer va más al médico, la mujer es más propensa a lo mejor porque no sé, yo antes llegué a pensar que era el cambio de, que uno de repente lava con agua helada, después lava con agua caliente y yo pensaba que era esos cambios de agua brusco. Incluso se lo comenté al doctor, “no me dijo, eso no tenía nada que ver” y ahí me explicó de los tejidos, que eran los tejidos blandos (Juana).

De este modo, se presenta un primer testimonio del por qué la FM tiene una incidencia desigual entre ambos sexos, en la cual se llega a creer que las labores hogareñas pueden tener que ver en la aparición de la patología, hecho que también se comparte en otros relatos, puesto que al ser consultada sobre cómo afecta el hecho de que la enfermedad se dé mucho más en mujeres que en hombres, Nidia menciona que:

Sí, mira sabís qué pasa Bastián, que aquí en la sociedad, yo creo que en todos lados, la mujer es la que se lleva la carga de todo, de todo. Es como la responsable de todo, es como la responsable de la familia, la responsable del trabajo, la responsable de que las cosas funcionen y si tú te caís te critican, si tú lo hacís mal te critican, entonces qué pasa, te vai... lo que yo te decía, vai acumulando, acumulando, acumulando y lamentablemente las mujeres somos más débiles de mente. Porque es así, las mujeres somos más debiluchas, las mujeres somos tan apasionadas, más sensibles, que todo te afecta, todo, hasta porque te miraron feo te afecta y eso te vai acumulando, te vay acumulando y guardando, guardando y hay veces que uno aguanta tanto.

La mujer yo creo que tiene más aguante que el hombre en todo sentido, en que no las valoren, en que faltas de respeto, en que... no sé, en que tengai que hacer todo tú y eso te va, al final te vai como llenando de emociones malas (Nidia).

Por lo que el hecho de que las mujeres tengan que soportar demasiado peso tanto en el hogar como en el trabajo, más ciertas opiniones y juicios de la gente provocan que estas pacientes vayan acumulando sensaciones y cargas negativas que pueden desencadenar en la aparición de problemas y dificultades, en este caso, en el cuerpo y en la aparición de una enfermedad. Esto afectaría en mayor medida a las mujeres puesto que los hombres normalmente no se ven obligados a realizar tantas tareas en distintos ámbitos y contextos de la vida. Esto también es compartido por Fernanda, quien indica que:

Y que por esto de la vida, de la sociedad qué sé yo, uno tiene que seguir igual, por ejemplo sigue igual trabajando, tenís que seguir igual siendo mamá, tenís que seguir igual siendo dueña de casa y haciendo todo lo que te corresponde porque en el fondo es eso po. Yo lo pienso también en otras mamás porque, o sea en otras mujeres - porque generalmente somos mujeres las que estamos enfermas de esto, igual hay hombres - pero yo siento que las mujeres igual tienen una sobre carga extra a todo porque todo pasa por uno, entonces yo creo que en el fondo, lo hemos conversado con otras personas que tienen FM y en el fondo es eso. Igual el sobre exigirse, el hecho de que tenís que trabajar en la casa y fuera de la casa, entonces eso yo creo que te lleva también...

(...) Bueno, esta enfermedad la mayoría es a las mujeres po. No sé si será por sobrecarga que uno tiene, ya que de repente uno no sé po, trabaja dentro de la casa, trabaja fuera de la casa y hace todo y no sé, es como mucha carga sobre uno, sobre una persona (Fernanda).

De este modo, se evidencia que las mujeres son quienes se llevan gran parte de la carga de mantener un hogar activo, tanto puertas adentro como puertas afuera, ya que si bien uno de los imaginarios clásicos que se establecían en sociedades como la chilena es la de que el hombre es el productor y sustento de una familia, las mujeres también trabajan y mantienen también su labor en el ámbito doméstico:

El trabajo pesado quizás lo hacen ellos o de repente no es tanto, pero es lo que hacen, lo único que hacen generalmente. No sé si estoy equivocada, pero hoy en día quizás los hombres ayudan más pero antiguamente no po, antiguamente era como más todo la mujer, todo todo, todas las cosas era la mujer, quizás por eso yo digo, no sé, quizás la sobrecarga era como demasiado.

(...) Lo que pasa es que emocionalmente yo creo que es más la mujer po, porque si me pongo a enumerar cosas, no sé po. Generalmente la mamá hace las cosas, ve a los hijos, no sé po, tantas cosas que hacemos y el hombre solamente, no estoy desvalorizando ni nada, pero se dedica a hacer su trabajo, su trabajo fuera de casa (Fernanda).

Es así como las relaciones domésticas y también laborales se ven presentes en los relatos de las entrevistadas y las razones que elucubran para entender el por qué la incidencia es mayoritariamente en mujeres.

9.1 Prevalencia de enfermedad en mujeres

Por otro lado, también se vuelve necesario reflexionar sobre qué efectos tiene el hecho que la enfermedad se dé en mujeres por sobre hombres, ya que esto provoca distintas dinámicas en torno a la FM, tanto a la hora de representarla como de tratarla. Así, cuando hablan sobre cómo es el trato que reciben actualmente y cómo

sería si es que la enfermedad tuviera cifras más equitativas, las pacientes mencionan que:

No sé si sería el mismo trato, pero sabía lo que me pasa a mí que el hombre, cuando el hombre se enferma como que el hombre es más 'el pobrecito' entonces yo creo que estaría más enfocao en el hombre que en la mujer, porque hoy como te digo la mujer es más dura, pero el hombre es tan pobrecito que yo creo que el hombre hacer que todo el mundo esté pendiente de su enfermedad. Cómo decirte que es más achacoso(?), pero no, la mujer como yo te digo, yo las he vivido a veces mis dolores solita y no le cuento a nadie (Nidia).

Yo creo que sería como más eh no sé, como... le darían como más importancia yo creo porque hay muchas personas y gente y familias o lo que sean que de repente dicen 'pero si esta enfermedad no existe, esta enfermedad es de la mente, si esta enfermedad es así, es así' entonces igual de repente, quizás sería como un poquitito más equitativa, quizás le darían más importancia por el hecho de que se supone que los hombres son los que llevan todo po, se supone. Pero lo que pasa es que igual hoy en día, el trato de hombre-mujer ha sido como más igualitario, no sé si en la parte de los profesionales, quizás, quizás cambiaría. Yo opino que sí, no sé si doy fe de eso, pero al menos yo, no sé si es mi deseo que sea así, pero debería serlo (Fernanda).

Por tanto, se desprende que según sus creencias el trato que tendría la gente con FM sería distinto. En el primero caso, se hace referencia a que una vez que el hombre ya tiene la enfermedad y ya lo ha hecho visible, este hace que las personas estén pendiente a sus dolencias, mientras que la segunda entrevistada hace mención de que la enfermedad se asocia a algo más mental y que esto podría ser distinto si es que los hombres también sufrieran la patología. Esto también se ve reflejado en las perspectivas biomédicas y es un hecho que busca ser combatido y dejado de lado, lo que se refleja cuando el doctor dice que:

Pudiera ser que exista un "estigma" por parte de la sociedad en el sentido que las mujeres sean más quejumbrosas, sufran más el dolor, solo mitos para mí y trato que ellas no tomen esos comentarios de forma categórica. (Doctor C. Ramón).

De este modo, se evidencia que el rol que tiene el género es fundamental para estas mujeres según sus propias creencias, puesto que interpretan que tanto las causas de la enfermedad, como la manera de tratarla y representarla, guardan profundo vínculo con que sean ellas quienes tengan que saber sobrellevar una gran carga en sus vidas personales, familiares y laborales.

Eh me refiero al hecho de que el hombre, el hombre es el proveedor, el hombre generalmente es el que lleva el sustento, no sé po. Pero yo lo veo en la parte de lo que dicen que la obra más pesada la lleva el hombre y toda la cuestión. Pero emocionalmente yo creo que la gran parte se la lleva la mujer, de todas maneras.

No sé si me entiendes, pero igual emocionalmente la sobrecarga es como más para la mujer (Fernanda).

9.2 Vida personal y cambios estructurales

Por otra parte, un último punto a tocar es el de la vida personal de estas mujeres, los planes que tenían y tienen, sus proyecciones, los cambios que vivieron tanto en su cotidianidad como en lo estructural. Lo que más se repite al hablar de sus vidas cotidianas y lo que querían hacer con su futuro antes de que fueran diagnosticadas es que independiente de si tenían planes a seguir más adelante, se vieron en la necesidad de pensar sus vidas en el presente y saber irse adaptando a la manera en que estén cada día. De este modo, Clara indica que:

Eh no, tuve yo por ejemplo tuve muchos problemas porque resulta que yo tenía planificado irme a vivir al sur y no pude irme a vivir al sur porque allá es muy húmedo, muy helado. Entonces mis hijos me decían “mamá, te vas a ir a vivir para allá y vai a estar tirá en un cama, ¿para eso te vas a ir?” porque allá el poco verano que hay es en enero, enero-febrero y llueve igual, hay frío igual y ahora está hasta helando en esta época, entonces no, no.

Eso me afectó mucho mi vida, el no poderme ir para allá a vivir porque yo quería irme a vivir para allá a mi tierra y no pude, eso fue como un fraude a, que tuve yo por este problema que tengo. Yo no sé si es condición de salud o salud... no sé, no sé cómo llamarle porque en el fondo es invalidable porque el dolor es como que te invalida po, no deja hacer las cosas que tú quieras hacer facilmente, porque yo puedo decir ‘no sí yo me voy a ir a tal parte, me voy a ir al sur, me voy a ir a Punta Arenas’, allá voy a llegar tiesa porque con el frío... yo soy o yo no sé si yo como persona me afecta más el frío que a otras personas, no lo sé, eso puede ser (Clara).

Siendo este un caso en el que sí habían proyecciones a futuro, tal como el de Fernanda, quien dice:

Sí po, o sea igual planes. Para mí el plan más no sé po, era seguir igual trabajando hasta cuando estuviera por jubilarme, por decirlo así, hasta cuando yo cumpliera mis 60 años, pero nunca pensé que me iba a retirar a los 50-51 años, que una persona de 51 años relativamente es joven entonces no, nunca pensé que iba a tener que dejar de trabajar a los 51 años, yo solo pensaba en llegar a jubilarme po a los 60 años y estar bien po. O sea, esos eran mis planes, de seguir trabajando siempre, terminar hasta esos cuando llegara ya por jubilar.

(...) Pero más que eso, grandes planes no. Más en lo laboral no más porque siempre me proyectaba porque igual en el fondo, o sea no en el fondo, o sea que siempre me gustó mucho lo que hice, siempre. Me encantaba entonces, me proyectaba a terminar bien po, pero no fue así (Fernanda).

Es por esto que los ritmos de vida de las mujeres en cuestión deben cambiar y aprender a vivir de una manera distinta, lo que se ve reflejado en los dichos tanto de Fernanda, como de las demás entrevistas, pues esgrimen que:

Pero así como organizarme algo ponte tú, 'mañana voy a hacer esto, esto otro' no po, no puedo porque tengo que ver de acuerdo a cómo amanezca, pero igual tratando de que sea lo más llevadero po, con limitaciones obviamente pero más llevadero (Fernanda)

Sí, me adapto al día. Me adapto al día porque no puedo decir yo 'mañana voy a hacer esto' no sé cómo voy a amanecer, a lo mejor voy a amanecer con muchas molestias y no me voy a poder levantar. Entonces yo prefiero, me despierto en la mañana y digo "gracias a Dios que amanecí con vida y no tengo tantas molestias, voy a ir a hacer esto, voy a ir al cementerio, voy a ir al centro que quiero pagar una cuenta, que esto que lo otro, aprovecho" o si está muy helado, no voy. Por eso yo me proyecto en el día, que es lo que voy a hacer en el día, si esta muy helado y está mucho mucho frío, no voy porque me cuido, pero de verdad por si no ¿quién me va a cuidar a mí? si imaginate si no hay medicamentos, cómo nos vamos a cuidar, con puros calmantes, ya la guata está hecha tira po, ya la guata no resiste tanta cochiná (Clara).

Claro porque yo a veces digo 'ya mañana voy a hacer esto' y después cuando te levantai no... No te levantai como tú pensai, o a veces te hay levantado súper mal, todos los dolores y a mediados del día se te pasan. Se te pasan por arte de magia, pero yo me he dado cuenta que otra veces llega todo al revés, llego aquí con que valgo pero 0, quiero puro sentarme; yo le digo a mi esposo 'dame 10 minutos' y cierro los ojos y él me queda mirando porque yo tiro el bolso, tiro todo y quedo así... y no es porque este cansada, no. Es porque todo el día que te han dolido las piernas, que te ha dolido el brazo, que te ha estado punzando la cabeza, que te huevean los ojos aburre estar todo el día (Juana).

No mira, yo con esta enfermedad aprendí a vivir el día a día. Yo no me planifico para nada, yo lo único que planifico mis otros días es mi alimentación, nada más. Pero yo no me planifico con nada, yo termino mi día, me duermo y mañana veo qué pasa. Por lo mismo, porque no sabía cómo vai a amanecer, pero no, yo aprendí eso, yo aprendí mi día a día no más. Nada de planificaciones porque las planificaciones no existen por, como te digo, no sabís cómo vai a estar al otro día (Nidia).

Así, se evidencia que el ir viviendo la vida día a día es de las mejores maneras de enfrentar la enfermedad, puesto que esto permite ir desenvolviéndose en el presente al ritmo que ellas puedan y centrándose en sí mismas, más allá de las exigencias exteriores que existen en la sociedad. Es por esto que finalmente el mensaje que queda es que son ellas las protagonistas de sus vidas y quienes deciden y actúan de la manera que les sea más útil y amena. En palabras de las mismas entrevistas esto es:

Entonces como dijo el caballero de Alhu... el curandero, eh no sé po, 'piensa un poquito en ti', uno se deja de repente de lado en muchas cosas, en muchas cosas, uno se cuestiona mucho las cosas después, cuando uno ya está más grande, cuando ya tiene una familia, tiene otras responsabilidades y pienso que pudo haber sido eso. No sé, no estoy segura, pero yo creo que en el fondo sí... (Fernanda).

Y hacer cosas, hacer cosas. Uno tiene que hacer su vida normal, te cuesta más, sí. Te perdís en el tiempo, también te perdí en el tiempo; te falta la memoria, también te falta la memoria. Andai con la boca seca, andai cansado porque es un cansancio que es como que no sé po, hubiesai agarrado un camión, hubieseí descargao un camión un saco de papas, así es el cansancio. Pero yo, lo único que puedo decir es que esto depende nada más que de uno, si uno quiere, no te vai a quitar la enfermedad, pero vai a hacer la vida más fácil y hacer las cosas que te gustan hacer nada más, vivir el día a día y sin proyección, porque no sé si mañana voy a amanecer tiesa o voy a amanecer recogida (Nidia).

De esta manera, se logró evidenciar que con el correr del tiempo las mujeres se van adecuando a los síntomas presentados en la FM y finalmente adquieren sus propias formas y dinámicas para desenvolverse y vivir de una mejor manera, logrando hacer más llevadera su enfermedad y dejando atrás aquellos momentos del inicio en que el padecer era muy complejo de manejar.

X. Discusión

Tal como se demostró en los testimonios, las personas afectadas con la enfermedad pasan por un largo recorrido en búsqueda de la atención, empezando con los primeros síntomas hasta la actualidad, donde continuamente están asistiendo al sistema de salud solicitando ayuda, apoyo y guía para tener un bienestar adecuado en su día a día. Uno de los momentos donde más trascendental se vuelve la atención médica es en el proceso de detección de la enfermedad, pues son estos momentos donde existen una numerosa cantidad de interrogantes e inseguridades respecto a los síntomas que están emergiendo.

Es en este momento donde la biomedicina adquiere un rol protagónico, puesto que es en esta área donde se diagnostica lo que las usuarias del sistema de salud tienen, es así como aquellas redes profesionales de salud se activan y definen lo que estas personas padecen. De este modo, aquella descripción pura y dura, más la atribución de significados y descripciones a los malestares en cuestión son realizados y atribuidos al disease, pues es este quien hace referencia desde la medicina considerada oficial (Young, 1982). Es así como la biomedicina es quien toma el rol preponderante sobre todo en estos primeros momentos donde se buscan respuestas a tantas interrogantes surgidas, siendo la biomedicina quien se vuelve hegemónica en las atenciones de las personas que tienen este tipo de enfermedades, vale decir, patologías crónicas, y volviéndose la principal en los tratamientos, con lo que ello conlleva, esto es, el centrarse en la receta de remedios provenientes de la industria químico-farmacéutica. De este modo, la instrumentalización de las enfermedades se vuelve evidente e incluso se dan procesos sociales a partir de lo que la biomedicina dice, por lo que actuaciones como la de los/as médicos que indican que la enfermedad no existe o que es “solo mental” influyen en la manera de entender y representar la patología con un estigma negativo (Menéndez, 1994).

No obstante, también hay otras áreas que tienen protagonismo en el desarrollo de la enfermedad, puesto que las mujeres que tienen la enfermedad van buscando nuevas formas de tratamiento y, entre ellas, encuentran lo que son las medicinas alternativas. Estas poseen elementos tales como el protagonismo del uso de plantas o yerbas medicinales basados en conocimientos y prácticas populares que han sido expandidos con el pasar del tiempo y se siguen manteniendo hasta el día de hoy. Siendo una de estas plantas la que tiene importante protagonismo en las cuatro entrevistadas, es decir, la marihuana, la que es utilizada como calmante del dolor. Sin embargo, el empleo de la cannabis está asociado a un estigma negativo que se puede ver evidenciado en frases como cuando Nidia menciona “no voy a andar

pasado a marihuana si voy a trabajar”, por lo que esta sustancia aún tiene una carga peyorativa aún cuando es utilizada en post de apaciguar dolores y aportar a medidas de autocuidado médico, influyendo en gran parte en las decisiones que van teniendo las mujeres que padecen la enfermedad.

Si bien se puede entender que estas medidas pueden ser solo paliativas y complementarias al tratamiento biomédico, manteniendo a este último como el protagonista y principal, también pueden existir otras visiones en las que se considere el uso de estas alternativas tanto o más importante que lo aconsejado por la biomedicina. En este sentido, se puede ver evidenciado cuando Clara habla que ella utiliza constantemente plantas como la cúrcuma o el jengibre, ayudan a contrarrestar ciertos síntomas asociados a los dolores de la enfermedad, así como también al efecto que provoca el frío, ya que tal como indica la entrevistada, el jengibre ayuda a quitar el frío, por lo que las decisiones tomadas por las usuarias del sistema de salud son finalmente las que determinan el tratamiento a seguir. Estas mismas acciones van influyendo sobre el disease, puesto que se puede evidenciar que incluso desde esta misma perspectiva se van adquiriendo usos populares y también promoviendo el uso de estos, como se puede ver cuando el doctor indica que existen dos tipos de tratamientos, uno – el clásico – basado en los fármacos y otro en el que se le otorga el protagonismo a las pacientes, informándose y aprendiendo a comprender su cuerpo mediante lecturas y también sus propias prácticas (Menéndez, 1994).

Esto se considera como alternativas de atención, donde es la medicina herbolaria la que se ha sumado a la biomedicina, sin embargo, también hay otro tipo de medicinas que son aporte y que fueron utilizadas por las pacientes, vale decir, uso de marihuana, reiki, acupuntura y también otros sectores de la misma medicina clásica como lo son la psicología, psiquiatría y kinesiología, el realizar ejercicios y también yoga. A estas dinámicas y uso de distintos métodos y tratamientos se le conoce como pluralismo médico, el cual apunta a la utilización de diferentes sectores en búsqueda del bienestar, siendo las pacientes las que deciden lo que más les sirve y lo que van dejando de lado (Menéndez, 2003).

Por su parte, hay un concepto que hasta ahora ha sido presentado, pero que se vuelve importante mencionar y ejemplificar con lo dicho por las entrevistadas en la presente investigación. Bien es sabido que la autoatención – tal como se presentó anteriormente – refiere a grandes rasgos a las decisiones propias que toman las usuarias de los sistemas de salud, tomando en cuenta lo que le digan tanto profesionales de la salud, como también otras mujeres con FM, familiares, amigos, etc. Dentro de lo referido a la enfermedad, es decir, aquellas indicaciones o consejos recibidos, ya que son ellas quienes eligen si los utilizan o no y en qué medida lo

hacen, esto es, finalmente son ellas de manera autónoma quienes crean sus propios itinerarios terapéuticos y las prácticas que ellas van teniendo.

Lo que finalmente radica en que son ellas de manera autónoma quienes deciden como enfrentarse a las patologías, todo esto basado en sus propias experiencias y resultados sobre qué es lo que les sirve más para aliviar sus dolores y sufrimientos, es decir, la intervención de algún agente de salud de cualquier tipo de medicina dejaría de ser central o directa incluso siendo estos los puntos de referencia que la paciente siga, por lo que finalmente las pacientes son las que autoprescriben sus propias medicinas y tratamientos con mayor o menor autonomía (Menéndez, 2003). Esto se puede ver evidenciado cuando las sujetas de estudio mencionan su participación en grupos de FM en redes sociales, espacios donde leen otros testimonios y experiencias y donde van aprendiendo ciertas dinámicas y prácticas vividas por otras mujeres que también tienen el padecimiento, es decir, se van adquiriendo saberes compartidos y que, por lo tanto, contienen un aspecto social y colectivo. Por otro lado, está lo referido al autocuidado, concepto que hace referencia a la trayectoria y decisiones más individuales, por sobre aquellos aspectos compartidos y sociales, lo que se puede ver reflejado cuando una de las entrevistadas menciona que ha probado con distintos tratamientos tanto biomédicos como alternativos, pero que ninguno le ha servido ni dejado con una satisfacción, contrario a otras pacientes como puede haber sido el caso de utilidad de la marihuana.

Estos términos y procesos recientemente mencionados hacen referencia a illness, puesto que es aquí donde toman el protagonismo las mujeres que tienen este padecimiento, siendo capaces de dirigirse a sí mismas, teniendo la autonomía necesaria para saber afrontar la enfermedad y todo lo que esta trae consigo (Young, 1982). Todo esto se va forjando en torno y frente a la incertidumbre que provoca la enfermedad puesto que, no solo es una patología nueva que llega a sus vidas, a esto se le suma que es un padecimiento relativamente desconocido y el que tiene un importante grado de dificultad a la hora de diagnosticarlo. Así, el modelo de incertidumbre de Siles, Solano y Triviño (2015) puede ser un importante aporte para describir lo que aquí se presenta, esto se debe a que son ellas las protagonistas de las dinámicas aquí presentes, se estudia las maneras en que confrontan las dificultades nacientes. En otras palabras, la forma en que sean capaces de adaptarse a la enfermedad determina en un alto grado la calidad de vida que estas personas son capaces de tener, las respuestas de estas son trascendentales para confrontar de una manera y otra los síntomas, sucediendo todo esto de manera particular y personal, siendo procesos subjetivos en los que puede haber mejor o

peor adaptación. Esto se ve evidenciado en los testimonios de las entrevistadas, por un lado, estaba quien indica que es necesario mantenerse activa para apaciguar los dolores, ser capaces de trabajar y hacer las cosas a su ritmo, en contraparte, está quien no ha logrado adaptarse completamente y no sabe si será capaz de seguir asistiendo a su nuevo trabajo debido a los dolores y complicaciones que esto trae. Es aquí donde es necesario tomar en consideración el padecimiento (Menéndez, 2003), ya que los dolores no son solo un síntoma de una enfermedad, estos pueden tener un gran alcance y ser determinantes en la vida de unas personas, puesto que se entiende que estos malestares pueden ser desde dolores esporádicos de cuerpo hasta crónicos e incluso dolores del alma y estados de tristeza. Sin embargo, vale la pena constatar que estos son procesos dinámicos y que van cambiando con el pasar del tiempo, si bien esta última entrevistada no ha sido capaz, hasta el momento, de enfrentar de la mejor manera su nuevo contexto laboral, esto puede cambiar con el paso del tiempo e irse adaptando de mejor manera, ya que se ha desprendido de los testimonios que sobre todo en los comienzos de nuevas etapas es donde más dificultades tienen estas mujeres para enfrentar los obstáculos nacientes.

Tal como se presentó en el marco teórico, los modelos sociales de género que se presentan en los contextos de las entrevistadas son el modelo tradicional y el de transición (Mora, Pujal y Schöngut, 2017), los cuales – a grandes rasgos – indican que son las mujeres quienes se llevan la mayor parte de la carga de trabajo dentro de las casas y las tareas domésticas, si bien esto se vio reflejado en la investigación de Briones (2010), también se encuentra presente en los testimonios de estas mujeres, pues son ellas quienes indican llevar a cabo las labores hogareñas y quienes mantienen funcionando a sus familias, considerando esto incluso por sobre su propia salud y bienestar, llevando a ocultar dolores y emociones con el propósito de que su núcleo familiar no se vea afectado, hecho que se ve presente en gran parte de la investigación y que explica, en parte, el por qué ellas tienen tantas exigencias físicas y emocionales a lo largo de sus vidas, lo que puede resultar como potenciales factores de riesgos para la aparición de la enfermedad, hecho que también se ve reflejado en las causas que ellas creen que afectan para el surgimiento de la FM.

Estas dinámicas suceden porque a lo largo de la historia se han ido suscitando representaciones de un género y otro, es decir, hay aspectos sociales, políticos y culturales que juegan su rol y van configurando la manera en que se componen los entendimientos, roles y representaciones tanto de hombres como de mujeres. En este caso, a las mujeres se les atribuye el ámbito reproductivo, es decir, las tareas

domésticas y hogareñas, asociando lo íntimo y privado a ellas y lo público y productivo a los hombres. Sin embargo, ellas también trabajan fuera de casa y acumulan cargas que los hombres no, esto no es controlado por aparatos estatales y los ámbitos domésticos no son remunerados, llevando una carga importante del trabajo sin tener mayores recompensas, teniendo que hacer estas tareas por el solo hecho de la asignación de roles realizados y atribuidos a cada género, lo que finalmente va desencadenando una serie de dinámicas en las que a ellas se les va atribuyendo mayor carga y por la cual reciben menor recompensa monetaria, influyendo también en procesos como que requieran mayor atención médica y que esta sea más cara para ellas, por la misma razón de que lo necesiten en mayor medida (Gómez, 2002; Montecinos 2003).

Como se evidencia en la bibliografía (Danet, Et. Al., 2015; Poblete, 2017) la existencia femenina se vincula directamente con una condición sufriente naturalizada, esto suma especial fuerza cuando el dolor es el principal síntoma de la FM. Es por esto por lo que ejemplos tales como dolor menstrual, malestares en la menopausia e incluso sufrimientos en el parto son asociados de manera directa con ellas, siendo – en el caso de quienes padecen fibromialgia - un elemento más añadido al sufrimiento naturalizado que padecen estas mujeres. En el caso de las entrevistadas, esto se ve claramente en momentos como cuando hacen mención de la maternidad o que “las mujeres nos entendemos porque cuando uno sufre como madre, solamente las madres saben lo que sufren por los hijos” (Juana), donde se asocia claramente el sufrimiento con el hecho mismo de ser madre, e incluso recalcan que es la mujer quien se lleva la mayor parte del peso tanto en el ámbito productivo del trabajo remunerado, como del reproductivo, este es, el trabajo doméstico lo que desencadena una sobrecarga en el esfuerzo tanto físico como mental. Estos puntos actúan de manera simultánea en los cuerpos sufrientes de estas mujeres, sin embargo en los tratamientos biomédicos se suele hacer una separación entre lo que es el cuerpo y el alma, teniendo especialistas para cada área lo cual puede tener consecuencias negativas entendiendo que las mismas pacientes son capaces de visibilizar que, a su modo de entender, las principales causas de la aparición de la FM se deben a pérdidas de familiares y seres queridos, siendo el fallecimiento de estos el punto de partida de su padecimiento.

Finalmente, estos temas influyen de sobre manera en la forma que se entiende la enfermedad y el rol que juega que sean más mujeres la que tengan la patología. En este caso, es el concepto de sickness el que guarda relación con la manera en que la sociedad interpreta y significa las enfermedades, lo cual se puede ver

representado en los estigmas negativos que tienen enfermedades como la Fibromialgia (Young, 1982).

XI. Conclusiones

La fibromialgia es una enfermedad que afecta a las personas en múltiples ámbitos de su vida, lo que provoca que se vean en la necesidad de reacomodar sus contextos a sus nuevos requerimientos, haciendo que la adaptación se forje alrededor de este padecimiento. Uno de los principales síntomas que tiene la enfermedad es la aparición constante de dolores, por lo que estas personas se ven condicionadas diariamente, lo que trae consigo malestares e incomprendimientos de las pacientes con su propio cuerpo, por lo que se evidencian elementos como el rechazo a sí mismas y una constante incertidumbre que abarca tanto la cotidianidad de estas personas como sus proyecciones y planes a futuro.

En este sentido, la relación que tienen las mujeres con fibromialgia con la comprensión y tratamiento médico de la enfermedad se ve marcada desde el momento mismo en que ellas comienzan su recorrido en búsqueda de la atención. Tal como se ha indicado, esta enfermedad tiene una alta complejidad para ser detectada ya que los exámenes físicos realizados para el diagnóstico son solo para descartar otras enfermedades y, a partir de ahí, indicar que es realmente la fibromialgia la causante de estos daños. Así, previo a ser diagnosticadas, se realizan una serie de exámenes físicos, de sangre e incluso palpar ciertos puntos gatillo, ya que estos son causantes de dolor en estas áreas claves, siendo la principal prueba de detección de la FM. Todo este proceso trae consigo largos periodos de incertidumbre que, en el caso de las entrevistadas, abarcaron alrededor de 1 año en el que tenían constantes dolores, los cuales no tenían explicación ya que la enfermedad no había sido diagnosticada. Estos momentos fueron trascendentales en las vidas de las personas con fibromialgia, reflejando desde un comienzo las dudas e interrogantes que representa esta enfermedad, puesto que incluso ya detectada la patología, esta sigue teniendo una difícil comprensión y un tratamiento biomédico basado en fármacos antidepresivos, calmantes y de relajantes musculares, es decir, solo paliativos para quitar los efectos (dolores) de la enfermedad, sin apuntar al origen del problema, esto es, el sanar a las mujeres con la patología, pues esta enfermedad sigue teniendo diversas interrogantes desde el área de la salud que aún no han podido ser respondidas, lo que se traduce en tratamientos parcializados.

En este sentido, la representación a nivel discursivo que tiene la enfermedad y la comprensión que se le da está cargada de estigmas tales como la invisibilización de la enfermedad. El hecho de que no exista una manera clara de diagnosticar la

patología es una de las causas que provocan que se la trate peyorativamente, se carga de simbolismos negativos y esto afecta profundamente a las pacientes, puesto que se ven imposibilitadas de certificar concretamente su malestar, lo que muchas veces trae dudas y cuestionamientos por parte de la sociedad e, incluso, de sus entornos más cercanos. En gran medida estas dinámicas se pueden atribuir a la biomedicina, puesto que es esta quien se vuelve hegemónica a la hora de describir y representar a las enfermedades, siendo así como le atribuye cargas y simbolismos a cada una de las patologías. En el caso de la FM, se ha hecho evidente que hay un considerable número de profesionales de la salud que no considera a la enfermedad como 'real' o que 'solo es una enfermedad de la mente', lo que termina provocando procesos sociales influenciados por estas perspectivas médicas que representan una importante parte del área de la salud.

De este modo, las pacientes se ven en la necesidad de enfrentar estos estigmas, para lo cual realizan largos recorridos terapéuticos que son traducidos en sus propios procesos de autoatención. Así, las mujeres que padecen fibromialgia asisten a distintos especialistas de la biomedicina y finalmente, tras extensos periodos son diagnosticadas con la enfermedad, siendo el área reumatológica la que posee mayor conocimiento e investigaciones en el tema, por lo cual generalmente se decantan por asistir a estos(as) especialistas, ya que se sienten más cómodas y a gusto con las y los médicos de este sector. Sin embargo, también tienen asistencias a otras áreas de la salud, teniendo encuentros con profesionales de sectores como la psicología, psiquiatría, traumatología, kinesiología, nutriología, entre otras, siendo ellas quienes van tomando sus propias decisiones sobre qué es lo que les entrega mayor utilidad. Así, tal como van eligiendo con qué profesional asistir, también lo hacen al momento de seguir los tratamientos que son indicados por el área médica, puesto que si bien les pueden recetar una determinada cantidad de fármacos son ellas quienes deciden si los van a ingerir o no y en la medida que lo harán. Todo este proceso se realiza entendiendo sus propios cuerpos, las dinámicas que estos tienen y las experiencias que consiguen con el paso del tiempo, puesto se evidencia que en los comienzos de los tratamientos se suelen seguir las indicaciones de las y los médicos, pero con el correr del tiempo se van valorizando desde la perspectiva propia de las pacientes lo que les funciona mejor.

En un inicio las pautas del sector biomédico suelen ser seguidas puntualmente por las pacientes, sin embargo, con el pasar del tiempo ellas comienzan a buscar alternativas de atención y es ahí donde no solo dejan de lado ciertos fármacos de la industria química, pues también buscan otros tratamientos y respuestas en otros tipos de medicinas. Es aquí donde toman protagonismo otras estrategias de

atención y la asistencia a sesiones de acupuntura, reiki o reuniones con agentes de la salud como curanderos, siendo también parte de las propias elecciones tomadas por estas pacientes, ya que al igual que el sector biomédico clásico, estas áreas dan ciertas indicaciones y son ellas las que deciden si tomarlo o no. En conclusión, todas las partes de la medicina pueden entregar conocimientos, herramientas y dictar tratamientos y, si bien es claro que unas tienen mayor relevancia social que otras, son finalmente las usuarias de la salud las que dictaminan qué es lo que hacen o no en sus recorridos terapéuticos. Incluso ellas mismas son capaces de encontrar soluciones tanto por sí solas, como por la sugerencia de su entorno o de otras personas que comparten su padecer, un hecho evidente dentro de este ámbito es la divulgación de los conocimientos y experiencias positivas que tiene el uso de la marihuana como calmante del dolor. Esta planta por sí sola ha demostrado ser de gran ayuda para las personas que tienen FM y, al igual que el resto de los tratamientos y herramientas utilizadas, son ellas quienes perciben la manera en que puede ser de mayor utilidad su uso, más allá de lo que estudios o investigaciones científicas digan finalmente es la propia experiencia y su autocuidado las que las lleva a decantarse por el uso de estas en distintas formas, ya sea en infusiones, aceite, gotas, fumar, etc. A su vez, también se aprecian en estas trayectorias de autoatención el uso de otras hierbas usadas para mitigar síntomas como el dolor o el frío, tales como la cúrcuma o el jengibre.

Por su parte, un aspecto que también es relevante es la manera en que afrontan emocionalmente lo que la enfermedad trae consigo, siendo en primera instancia el tratamiento psicológico el que adquiere mayor preponderancia en el ámbito biomédico, ya que tal como se presentó la enfermedad es tratada de manera instrumental y parcializada haciendo una separación entre lo que es cuerpo y mente, atribuyendo lo que es emoción al campo mental. De este modo, las pacientes son derivadas al(la) psicólogo(a) y es ahí donde tratan sus pensamientos y emociones, los cuales también reciben remedios provenientes de la industria químico-farmacéutica. Sin embargo, otro aspecto importante en este ámbito es el apoyo recibido desde sus redes sociales y familiares, siendo principalmente esta última la que adquiere mayor protagonismo desde la propia voz de las participantes de la investigación, debido a que en considerables ocasiones su núcleo social se ve reducido y limitado ante su nuevo contexto, lo que se ve traducido en la disminución de su número de amigos(as) e incluso de relaciones laborales, ya que en muchos casos se ven forzadas a alejarse – aunque sea por un tiempo – de sus trabajos. No obstante, por otro lado, la familia se mantiene junto a ellas y son parte importante del sostén emocional de las mujeres que tienen el padecimiento, puesto que son estas personas las que están para apoyar constantemente a las afectadas y, si bien

en un comienzo pueden llegar a existir dudas por parte de algunos de sus seres queridos, finalmente terminan siendo comprendidas y apoyadas por los(as) mismos(as). Son precisamente estas personas las que juegan un importante rol en la vida de estas mujeres pues, tal como indican, muchas veces lo que más quieren es un poco de comprensión y apoyo.

Es precisamente en el ámbito familiar donde se encuentra una de las causas de la aparición de la FM, debido al gran peso que llevan estas mujeres a lo largo de su vida. De este modo, se produce una paradoja en torno a la familia puesto que, por un lado, son trascendentales para afrontar emocionalmente la enfermedad y, por el otro, son parte de la sobrecarga que llevan estas mujeres en su vida debido a las tareas domésticas atribuidas a estas personas y la labor óptima que pretenden realizar tanto dentro como fuera de su hogar, teniendo una importante exigencia física y emocional. Así, el rol que asume el género en el discurso biomédico actúa como un reflejo de la sociedad en la que estamos insertos, si bien de manera explícita no se hacen referencias a que la enfermedad este cargada de estigmas por el hecho de que la prevalencia sea casi exclusivamente en mujeres, esto sí trae consigo múltiples dinámicas de exclusión y de menospreciar la enfermedad por ciertos sectores médicos. Esto también se ve presente en que la patología sea relativamente desconocida, puesto que gran parte de las investigaciones, estudios y recursos destinados desde la medicina clásica son realizados con una visión androcéntrica, poniendo a los hombres como el cuerpo representante de los análisis médicos.

Así, las mujeres se ven enfrentadas a procesos negativos tanto desde el sector médico, como también de la sociedad misma, incluyendo la mayor parte de las labores domésticas y, también, la misma exigencia en lo que respecta al trabajo asalariado. De este modo, se evidencia que ellas se ven enfrentadas a un sinfín de aristas que complejizan sus procesos, manteniendo las mismas lógicas en el padecer que viven constantemente desde el momento en que tienen la FM, por lo que, desde la perspectiva de las participantes, finalmente son solo ellas quienes pueden comprender sus malestares, pero que también necesitan del apoyo de sus entornos.

Es de esta forma como se presentó una investigación que abarcó el padecimiento de la fibromialgia desde una mirada de la antropología médica, centrando el proceso en las mujeres que tienen la enfermedad y la perspectiva que presentan con relación a la enfermedad, así como la manera en que se enfrentan a la comprensión social y médica de la patología y el tratamiento que este tiene. De este modo, se presentó un estudio de caso basado en cuatro mujeres chilenas con FM, la forma en que se

adaptaron a su nueva vida y las estrategias que formaron para enfrentar sus nuevos contextos. Se logró comprobar que el género es trascendente en el desarrollo de la enfermedad y juega un papel en distintos ámbitos de la vida de estas mujeres, tanto en el ámbito reproductivo como productivo, a su vez que se presentan elementos diferenciales también en la visión social a la hora de entender y representar la enfermedad, lo cual parte desde una base del personal médico que no le da la importancia necesaria a la patología.

El alcance de la investigación es presentar la visión de las afectadas desde su propia voz y las aristas que esta tiene, se espera que el presente escrito sea de aporte para futuras investigaciones tanto de la antropología y ciencias sociales, como para profesionales de la salud que pretendan incluir, en general, una visión social del padecimiento y, en particular, la perspectiva misma de estas mujeres. Siendo estas últimas, ser representantes de muchos de los puntos que sobrellevan las mujeres con FM, logrando así extrapolar, contrastar y comparar una visión cualitativa de la enfermedad. En lo referido a recomendaciones que podrían ser útiles para futuras investigaciones se sugiere el darle un mayor protagonismo a la voz de profesionales de la salud biomédica y también medicina tradicional, esto para lograr presentar a las personas que padecen la enfermedad una perspectiva profunda de la visión de estos(as) agentes de la salud. Además, se podrían incluir técnicas de investigación como grupos focales, donde se contrasten las opiniones de las participantes y, así, enriquecer el relato mismo de ellas al momento de comparar y relatar experiencias. Por último, un aspecto importante de la enfermedad que no se consideró fue la participación de hombres que padezcan FM, ya que fue una decisión particular del investigador, hecho que puso el foco sobre las mujeres que la padecen, pero también existe una minoría de hombres que viven la enfermedad y podrían entregar una potente visión particular del problema.

Así, la investigación pretende hacer un aporte al campo profesional de la antropología médica desde la perspectiva de la fibromialgia, articulando la visión y vida de las afectadas con la teoría y aportes desarrollados desde esta disciplina. A la vez, se quiere hacer un aporte para las pacientes que padecen la enfermedad y para las y los médicos que estudian el tema, apoyando a la no tan extensa literatura producida desde Chile de esta enfermedad crónica con perspectiva social.

XII. Bibliografía:

- Areco Pico, M. M., Sarudiansky, M., Lanzillotti, A. I., Tenreyro, C., Kochen, S. S., Dalessio, L., & Korman, G. P. (2015). Trayectorias terapéuticas: análisis de un itinerario terapéutico de un paciente diagnosticado con crisis no epilépticas de origen psicógeno.
- Balcázar Nava, P., González-Arratia López-Fuentes, N. I., Gurrola Peña, G. M., & Moysén Chimal, A. (2013). Investigación cualitativa.
- Briones, E. (2010). ESTUDIO PILOTO: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LA FIBROMIALGIA DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO. Universidad de León N. 5 Pág. 263-292 <http://dx.doi.org/10.18002/cg.v0i5.3789>
- Campoy, C. (2017). Abordaje de la fibromialgia. Discursos desde la antropología. En Montesó-Curto, P. & Aubach, L. (Ed). *Compartir experiencias, combatir el dolor*. (pp. 65-75). ISBN (PDF): 978-84-8424-543-8 DOI: 10.17345/9788484245445
- Carrasco, M., & Jiménez, C. (2015). Percepciones de la Fibromialgia: estrategias de autoatención de la enfermas vs. la (des)atención médica. *Index de Enfermería*, 24(1-2), 44-48. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100010>
- Carrasco, M. & Márquez, M. (2008). El valor afectivo simbólico de los foros de fibromialgia. ISBN 978-84-691-4954-6, págs. 31-49. Recuperado el 12 de Mayo de: <https://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0203Carrasco-Acosta.pdf>
- Contijoch Torres et al., M. (2018). El análisis de las narrativas sobre trastornos y enfermedades crónicas: experiencia en la formación como antropólogo/a en el grado de Antropología Social y Cultural de la Universidad de Barcelona. *Quaderns-E De l'Institut Català d'Antropologia*, 23(1). Retrieved from. Recuperado el 02 de diciembre de 2021 de: <https://publicacions.antropologia.cat/quaderns-e/article/view/13>
- Corporación de Fibromialgia de Chile (2022). ¿Qué es la Fibromialgia? Recuperado el 14 de Mayo de: <https://www.fibromialgiachile.cl/fibro-definicion.php>
- Danet, A., Prieto-Rodríguez, M. Á., Valcárcel-Cabrera, M. C., & March-Cerdà, J. C. (2016). Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. *Aquichan*, 16(3), 296–312. Recuperado el 13 de septiembre del 2021 de: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.3.3>
- Denzin, N. K. (Coord.) y Lincoln, Y. S. (Coord.). (2013). Las estrategias de investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa Vol. III. Editorial

Gedisa. Recuperado el 03 de diciembre de:
<https://webproxy.uahurtado.cl:2735/es/ereader/uahurtado/131060?page=1>

EIDE H., SIBBERN T. & JOHANNESSEN T. (2011). Empathic accuracy of nurses' immediate responses to fibromyalgia patients' expressions of negative emotions: an evaluation using interaction analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(6), 1242– 1253. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05579.x

Gómez Gómez, E. (2002). Equidad, género y salud: retos para la acción. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5–6), 454–461.
<https://doi.org/10.1590/s1020-49892002000500024>.

Lampert, M. (2019). Fibromialgia: Abordaje en Chile y estrategias para la atención. Asesoría Técnica Parlamentaria. Biblioteca del Congreso Nacional. N° SUP:122349. Recuperado el 14 de mayo del 2021 de:
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27890/1/BCN_fibromialgia_Chile_FINAL.pdf.

López, L. (2021). Método Cualitativo. Profesora Loreto López G. Antropóloga.

López-Pousa, S., Bassets, G., Monserrat-Vila, S. Gracia, M., Hidalgo, J., & Garre-Olmo, J. (2015). Sense of Well-Being in Patients with Fibromyalgia: Aerobic Exercise Program in a Mature Forest—A Pilot Study. *Hindawi Publishing Corporation Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine Volume 2015*, Article ID 614783, 9 pages <http://dx.doi.org/10.1155/2015/614783>.

Menéndez, E. (1994). La Enfermedad y la Curación, ¿qué es medicina tradicional? En *Alteridades*. <http://biblioteca.ues.edu.sv/revistas/10800276-8.pdf> 71-83.

Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>.

Menéndez, E. L. (2017). Antropología de la Salud en las Américas: Contextualizaciones y sugerencias. *Salud Colectiva*, 13(3), 353.
<https://doi.org/10.18294/sc.2017.1548>.

Menéndez, E. L. (2018). Antropología médica en América Latina 1990-2015: Una revisión estrictamente provisional. *Salud Colectiva* [online]. v. 14, n. 3 [Accedido 23 Setiembre 2022], pp. 461-481. Disponible en: <<https://doi.org/10.18294/sc.2018.1838>>. ISSN 1851-8265.
<https://doi.org/10.18294/sc.2018.1838>.

Ministerio de Salud. (2016). Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia 2016. ISBN: 978-956-348-094-8. Recuperado el 13 de Mayo de:
<https://rehabilitacion.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/06/OT-Fibromialgia-2016.pdf>.

Montesó-Curto, P. (2014). La construcción de los roles de género y su relación con el estrés crónico y la depresión en las mujeres. *Revista Internacional de Trabajo*

- Montecino, S., Castro, C. S., de la Parra, M. A., Arismendi, L., Sadler, M., Romero, W., de la Parra, M. A., Universidad de Chile. Centro Interdisciplinario de Estudios de Género, Acuña, M. E., & Chile. Ministerio de Salud. (2003). *Mujeres*. CyC Aconcagua.
- Mora, E., Pujal, M., Schöngut, N. (2017) Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Revista Duazary*, Vol 14. (Nº1) pp. 70-78. Recuperado de: DOI: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.1745>.
- Moscoso Sarabia, J., & Zaragoza Bernal, J. M. (1). (2014). Historias del bienestar. Desde la historia de las emociones a las políticas de la experiencia. *Cuadernos De Historia Contemporánea*, 36, 73-88. https://doi.org/10.5209/rev_CHCO.2014.v36.46682.
- Obach, A. y Carreño, A. (2022). De la ciencia androcéntrica hacia la construcción de un modelo sanitario con enfoque de género. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (pp. 161-180).
- OMS, (2020). CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad. MG30.01 Dolor generalizado crónico. Recuperado el 13 de Mayo de: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/849253504>.
- Pastor, M., A. Lledó, M. Martín-Aragón, N. Pons, J. Rodríguez-Marín, S. Sánchez, M. Terol, J. Fernández, J. Tovar, I. Ibero, J. Rosas y E. Salas (2003): "Afrontamiento y estado de salud en la Fibromialgia", Comunicación presentada en el Congreso Nacional de Psicología Social, Oviedo, España.
- Pinto, S. (2019). Fibromialgia: más allá del dolor Transitando entre la invisibilidad y la visibilidad. Universidad de Barcelona. Recuperado el 15 de mayo de: <http://hdl.handle.net/2445/150377>.
- Pinochet, C. (2019). La observación participante. En Piña, L., Pinochet, C. y Ríos, C. (Eds.), *De aula y campo. Reflexiones en torno a la enseñanza y aprendizaje de la etnografía*. (pp. 43-67). UAH. LOM Gráfica.
- Poblete Palma, M., Abusleme Lama, M. T., Guzman, V., & Ureta, S. (2017). *Cotidianidad de mujeres con fibromialgia: desde un enfoque biográfico*. Universidad Alberto Hurtado.
- Pujal, M. i, Albertín, P, & Mora, E. (2015). Discursos científicos sobre el dolor crónico sin-cause-orgánica Incorporando una mirada de género para resignificar-repolítizar el dolor/Scientific discourses on chronic pain without organic cause Incorporating gender perspective for pain resignifyng-repoliticizing. *Política y sociedad* (Madrid, Spain), 52(3), 921–. Recuperado el

- Pujal, M. y Mora, E. (2017). Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. En Montesó-Curto, P. & Aubach, L. (Ed). *Compartir experiencias, combatir el dolor*. (pp. 159-189). ISBN (PDF): 978-84-8424-543-8 DOI: 10.17345/9788484245445.
- Ríos-Camargo, N., & Urrego-Mendoza, Z. (2021). Itinerarios terapéuticos: una revisión de alcance. *Revista de Salud Pública*, 23(1), e301. Epub May 25, 2021. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n1.92447>
- Sarudiansky, M. (2016). Análisis temático sobre la fibromialgia en la prensa escrita Argentina: descripciones generales y el rol de la psicología. Argentina: Artigos. 20(56):25-36. Recuperado de: DOI: 10.1590/1807-57622015.0008.
- Siles, J. Solano, M, y Triviño, Á. (2015). Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia. *Aten Primaria*. 2016;48(4):219-225 <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.04.007>.
- Sirimarco, M. y Spivak A. (2018): "Introducción: la emoción como herramienta analítica en la investigación antropológica", en Mariana Sirimarco y Ana Spivak L'Hoste (coords.): Dossier: "Teorizar lo emotivo: antropología y emoción", *Etnografías Contemporáneas*, vol.4, n.7, pp.7-15. ISSN: 2451-8050.
- Sociedad Chilena de Reumatología. (2021). Fibromialgia. Recuperado el 12 de mayo de 2021 de: <http://www.reumatismo.cl/pagina.php?id=213>.
- Strauss, A. Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: Contus. Pág. 3-16.
- Storino, M., Cabriott, G., Vichiato, D., Silva, P., Oliveira, M. (2018). Fibromialgia: atividade física, depressão e qualidade de vida. *Medicina (Ribeirão Preto, Online.)* 2018;51(4):281-90 <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v51i4p281-290>.
- Torres-López, T. M., Munguía-Cortés, J. A., & Aranda-Beltrán, C. (2015). CONCEPCIONES CULTURALES DEL CONCEPTO BIENESTAR DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y PROFESIONALES DE LA SALUD. *Hacia la promoción de la salud*, 20(1), 96–110. Recuperado el 14 de septiembre de: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2015.20.1.7>
- Tosal, B. (2008). El cuerpo como excusa: El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de reumatología. *Index de Enfermería*, 17(1), 12-16. Recuperado el 14 de mayo de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100003&lng=es&tlng=es.

Uclés, R. (2020). Conceptuación de la fibromialgia en profesionales de la salud y pacientes. Tesis Doctoral. Universidad de Almería. Recuperado el 01 de Julio de 2021 de: <http://hdl.handle.net/10835/10818>.

Valverde, M., J.A., Rivas y L. Carmona (2001): Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española, Madrid, Merck Sharp & Dohme (MSD) y Sociedad Española de Reumatología, pp. 77-91

Werches, B. y Zamora, T. (2020). Búsquedas y Alternativas en el Tratamiento Crónico de un Padecer Invisible: Entre sistemas de salud y la autoatención como respuesta a la fibromialgia. Manuscrito no publicado.

Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257–285. <http://www.jstor.org/stable/2155783>

XIII. Anexos

Anexo 1.

De esta manera, presentaré a continuación la pauta de las entrevistas que fueron realizadas, las que se dividieron y acomodaron dependiendo de la manera que se dieron y fluyeron las conversaciones.

Tema de interés:

1. ¿Cómo se empezaron a manifestar los primeros síntomas?
2. ¿Cuánto pasó para que fuera a visitar un doctor y de qué manera vivió este proceso?
3. ¿Cuáles síntomas tiene y cómo estos afectan su vida y metas?
4. ¿De qué forma los trata? (tratamiento médico)
5. En este sentido, ¿Ha probado distintos tratamientos, como medicinas alternativas? de ser así, ¿Qué tal fue su experiencia?
6. ¿Tiene alguna idea o creencia de las causas de que tenga esta enfermedad?, ¿Me la podría mencionar?
7. ¿Sufrió cambios en las estructuras que componían su vida, tales como el trabajo? ¿Cuáles fueron y qué incidencia tuvo la fibromialgia en estas decisiones?
8. ¿Cómo se mantuvieron o cambiaron sus relaciones con su núcleo más cercano, vale decir, familiares, amigos, pareja(s)?
9. ¿Cuáles son sus pensamientos y sentimientos respecto de la enfermedad?
10. ¿Qué tal es su día a día?, ¿Puede planificar sus cosas o tiene que ir adaptándose a como está en el momento?
11. ¿Cuáles eran/son sus planes a futuro, en lo laboral, familiar, sentimental?
12. En cuanto al hecho de ser mujer ¿Cómo cree que afecta a la hora de entender la enfermedad?
13. Si la enfermedad tuviera una incidencia más igualada entre hombres y mujeres ¿Cómo cree que sería el trato a la misma?
14. ¿Cree que los/as profesionales de la salud de distintas disciplinas interactúan de manera óptima para el tratamiento de la enfermedad?

15. Para finalizar, ¿Qué reflexiones saca de todo lo que ha traído consigo la enfermedad?

Pauta de preguntas a profesional de la salud:

1. Primero que todo, se podría presentar, hablar de quién es, qué es lo que hace
2. ¿De qué manera se detecta la fibromialgia? Y ¿Cuáles son las causas de su aparición?
3. ¿Cuál es el tratamiento que se le otorga a las(os) pacientes?
4. ¿Cómo se le presenta y describe la enfermedad a las diagnosticadas?
5. ¿Existen otras medicinas o tratamientos alternativos que, desde su perspectiva, aconseje como complemento del proceder biomédico?
6. ¿De qué modo cree que actúa el hecho de que la enfermedad sea mayoritariamente padecida por mujeres?
7. Si la enfermedad tuviera una incidencia más equitativa, a su parecer ¿La atención e investigación hecha en torno a la fibromialgia seguiría siendo similar o tendría cambios?
8. Muchas veces se dice que la enfermedad viene acompañada de un estigma o que es “invisible” ¿Qué opinión le merece?
9. Entendiendo que la reumatología es la especialidad más afín al tratamiento, ¿Qué tan desarrollada está la investigación?, ¿Cree que existen mitos y qué consejos da a quienes la padecen?
10. ¿Cómo cree que interactúa la reumatología con las demás especialidades que tratan la patología? ¿Cree que el tratamiento es integral?

Vale la pena aclarar que la pauta hecha hacia las mujeres con FM fue tan solo una guía, por lo que no se realizaron necesariamente todas las preguntas tal cual aquí aparecen, además de la aparición de otras interrogantes que se formularon en las distintas conversaciones.

Anexo 2

que se definieron en el siguiente glosario:

Bastián Werches: Entrevistador al iniciar su primera intervención.

B. Patricia: Entrevistada al enunciar su primera intervención.

BW: Entrevistador en las posteriores intervenciones.

BP: Entrevistada en las posteriores intervenciones.

Modismos: Palabras en cursiva.

Palabra en mayúscula: Sigla.

¡!: Exclamación.

¿?: Pregunta.

|: Cambios de Tema.

< >: Acotaciones extratextuales.

/: Pausa corta.

//: Pausa larga.

(()): Interpretación de palabra o frase dudosa.

((())): Salto en la transcripción ante palabra o frase inentendible.

[]: Acciones que interrumpen o enriquecen el relato.

(?): Pregunta retórica.

...: Frases inconclusas.

‘ ’: Instituciones.

{ }: Frases o palabras técnicas.

^: Formas propias referirse a determinados lugares.

Número': Minuto de la grabación. Ej: 23.18'.