

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Fibromialgia, resiliencia y género. Un estudio acerca de las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia, desde una aproximación fenomenológica.

Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología

Sustentante: Mijal Akoka Rovinski

Carné: B30161

Comité Asesor:

Directora: M. Sc. Amaryllis Quirós-Ramírez

Lectora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

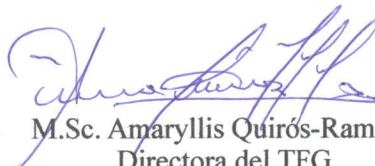
Lector: M. Sc. Mario Soto Rodríguez

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

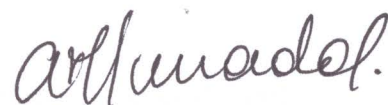
2018

Hoja de aprobación

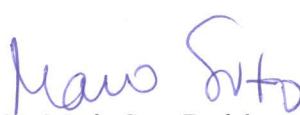
Mijal A. Rovinski
Bach. Mijal Akoka Rovinski
Sustentante



M.Sc. Amaryllis Quiros-Ramirez
Directora del TFG
Escuela de Psicología



Dra. Ana María Jurado Solórzano
Lectora del TFG
Escuela de Psicología



M.Sc. Mario Soto Rodríguez
Lector del TFG
Escuela de Psicología



M.Sc. Teresita Ramellini Centella
Representante de la Dirección
Escuela de Psicología

Derechos de Propiedad Intelectual

Por este medio, hago constar que el presente documento, que se titula “Fibromialgia, resiliencia y género. Un estudio acerca de las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia, desde una aproximación fenomenológica”, fue elaborado por mi persona, Mijal Z. Akoka Rovinski.

Esta investigación se realizó con el fin de optar por el grado de Licenciatura en Psicología, en modalidad de Tesis, y fue presentado ante la Escuela de Psicología, en la Universidad de Costa Rica.

Debido a lo anterior, me reservo los derechos de propiedad intelectual.

Lic. Mijal Z. Akoka Rovinski

116030794

B30161

Akoka-Rovinski, M. (2018). Fibromialgia, resiliencia y género. Un estudio acerca de las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia, desde una aproximación fenomenológica (*tesis de licenciatura*). Universidad de Costa Rica, San José.

Resumen

La fibromialgia es una enfermedad reumática, tipificada como tal desde 1992, por la Organización Mundial de la Salud; su principal síntoma es un dolor músculo-esquelético generalizado y crónico, acompañado de fatiga, problemas digestivos, problemas hormonales, entre otros síntomas que dependen de quien la padezca. Se ha hablado de una prevalencia de 20:1, lo que quiere decir que por cada 20 mujeres que padecen fibromialgia, 1 hombre la padece. No se ha encontrado aún una etiología, ni tampoco un tratamiento que mitigue por completo estos síntomas. Además, estas mujeres enfrentan falta de reconocimiento por parte de muchas personas profesionales en salud, por lo que pasan años padeciendo la enfermedad y sin un diagnóstico que lo valide.

Debido a lo anterior, el estudio se basó en comprender el rol de la resiliencia de estas mujeres, utilizando el método fenomenológico, para así comprender la enfermedad a partir de las vivencias de quienes la padecen, considerando la sociedad patriarcal como contexto en el que estas mujeres se desenvuelven. La investigación se planteó, entonces, la siguiente pregunta: ¿Cómo se caracteriza la resiliencia en mujeres que padecen fibromialgia en el contexto de la sociedad patriarcal?

Además, se partió de un vacío en la existencia de una definición o conceptualización de la resiliencia en el ámbito de las enfermedades crónicas como la fibromialgia, por lo que los dos objetivos principales de la investigación fueron: 1) Articular un modelo teórico-conceptual para el abordaje comprensivo de la resiliencia desde la perspectiva de mujeres que padecen

fibromialgia; y 2) Caracterizar y definir la resiliencia en mujeres que padecen fibromialgia, en el contexto de la sociedad patriarcal, desde un marco analítico fenomenológico, y a partir de un modelo teórico-conceptual específico y particular para su abordaje.

Para lo anterior, se llevaron a cabo entrevistas a profundidad a 14 mujeres participantes, basadas en una guía de entrevista que revisaba la historia de vida y de la enfermedad de estas mujeres. Estas entrevistas se transcribieron, codificaron y analizaron, para poder llevar a cabo un modelo teórico-conceptual basado en estas narrativas.

En sus resultados, se logró analizar las vivencias de estas mujeres con respecto a su diagnóstico, su enfermedad y la resiliencia, entendiendo el significado que le dan a esta enfermedad. Además, se logró comprender el contexto en el que estas mujeres se desenvuelven, el papel del diagnóstico de fibromialgia y el rol fundamental que tiene la resiliencia en estas vivencias. Finalmente, se logró una reconceptualización del concepto de resiliencia, que parte de las historias de las mujeres.

En general, se concluye la necesidad de una escucha activa y empática, que considere el impacto de la sociedad patriarcal y los estereotipos de género sobre el dolor corporal de estas mujeres, y la comprensión de la resiliencia como un motor que puede significar también un mandato en muchos casos. Es un lugar de convergencia para tres ejes de la vida de estas mujeres: su enfermedad, su resiliencia y su género.

Palabras clave: Resiliencia; género; fibromialgia; fenomenología; dolor; empatía; violencia; enfermedad crónica; psicología clínica

A mi mamá, por enseñarme a luchar y a ver siempre hacia adelante. Has sido mi motivación y mi inspiración para la vida y para este trabajo, que espero sirva de algo y que recibas el alivio que mereces.

Te amo.

A mi abuelo, cuya memoria y legados me permitieron levantarme cuando pensé que no podía continuar. Te recuerdo y te honro en cada palabra que leo y escribo. Que el Cielo te abrace siempre.

Te extraño.

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a las catorce mujeres participantes por su confianza y valentía, porque sin ellas esto no habría sido posible. Además, quiero reconocer a quienes estuvieron a mi lado de manera formal e informal durante el proceso:

- A mi mamá y mis hermanos, mis flores de loto, porque sin ustedes no hubiera podido lograrlo. Su confianza en mí, su apoyo, su amor y su compañía han sido siempre mi motor para alcanzar mis metas. Los amo, este logro también es suyo.
- A Happy, Nala y Maia, porque su amor peludo e incondicional me ha llenado el corazón de amor, y me ha recordado que soy capaz. Los amo con mi alma.
- A mis abuelos, porque desde el inicio de mi vida y mi carrera creyeron en mí a ojos cerrados. Sus historias y enseñanzas me han recordado siempre de dónde vengo y hacia dónde quiero ir. Gracias por poner un techo sobre mi cabeza para permitirme llegar hasta aquí.
- A mis tías y tío -Beni, Talia y Yani-, por los chineos, los ánimos y su presencia constante. Saber que cuento con ustedes y que confían en mí ha significado mucho siempre. Gracias por recibirme en sus hogares, ya sea para descansar en la playa o en la nieve, y por celebrar conmigo cada pequeño paso hacia la meta.
- A Danielle, Randy y Danny, por ser como hermanos mayores, que me han escuchado y acompañado en las buenas y en las malas. Las conversaciones, los paseos y los abrazos me recargan siempre en fuerzas para seguir adelante, y crearme capaz de hacer lo que me proponga.
- A Amir, porque tu amor, tu apoyo y tu paciencia han aliviado todos los pesos que han significado llegar hasta aquí. Tu fe en mí significa el mundo, y no puedo estar más agradecida por haberte encontrado en el camino. Gracias por regalarme de tu tiempo para discutir temas existenciales, porque sin ellos esta tesis no sería lo mismo. Te quiero con todas mis fuerzas.

- A Eu, mi otra hermana, mi amiga, mi lucecita. No tengo más que agradecerte por estar siempre, por levantarme cuando toqué fondo, y por dejarme estar en tu vida. Sos de lo más hermoso de mi vida, y sin vos esto no sería lo mismo. Te adoro, mi unicornio.
- A Lizzy, Rommy y Tyr, por abrirme las puertas de su hogar y de su corazón. Son personas extraordinarias y admirables, y les agradezco su presencia y constantes muestras de apoyo y cariño. Este proceso no hubiera sido igual si no hubieran estado presentes.
- A Amaryllis, porque más que mi directora, ha sido mi maestra y mi confidente a lo largo de estos años. Gracias por realmente estar ahí, no pude haber elegido una mejor persona con la cual compartir este camino. Infinitas gracias.
- A Mario y Ana María, porque marcaron mi paso por la carrera, en el área que más me apasiona, enseñándome -con el ejemplo- que la calidad humana vale más que cualquier técnica o enfoque de trabajo. Fueron más que mis lectores en este camino. Les agradezco eternamente.
- A Roberto, por mostrarme su confianza en mi trabajo desde que nos conocimos. Su trabajo y compañía me guiaron desde los inicios de esta tesis. Nunca voy a agradecerle suficiente por el respeto que me ha mostrado, y por su apoyo incondicional.
- A Adriana y Teresita, por enseñarme e inspirarme en el que es un eje para esta investigación: el trabajo sobre género y feminismo. Para mí, son iconos de fuerza y valentía femenina.
- A Adriana Vindas, por el espacio de aprendizaje personal y resurgimiento. Gracias por sacarme de un agujero y permitirme llegar hasta aquí.
- A Jorge Sanabria, por compartirme su tiempo y sus enseñanzas, que significaron mucho en las últimas etapas de esta tesis.

- A los rabinos Russek y Bitton, porque en los últimos escalones de este proceso me guiaron intelectual y espiritualmente. Gracias por acercarme un poquito más a mis orígenes.
- A Lidieth y Edith, por su trabajo duro y diario, gracias al cual pude enfocarme en este trabajo con menos preocupaciones.

Tabla de contenidos

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Tabla de contenidos	vi
I- Capítulo Introductorio	1
1. Introducción	1
2. Justificación	2
3. Antecedentes	6
3.1. Antecedentes de investigaciones internacionales	7
3.2. Antecedentes de investigaciones nacionales	10
4. Formulación del problema de investigación	15
5. Objetivos de investigación	16
5.1. Objetivos generales	16
5.2. Objetivos específicos	16
II- Modelo Metodológico	17
6. Diseño metodológico de la investigación	17
6.1. Tipo de estudio	17

6.2. Método	18
6.3. Técnicas y procedimientos para la recolección de la información	21
6.4. III de la muestra	24
6.5. Procedimiento para el análisis de la información	24
III- Modelo Teórico	25
7. Marco teórico conceptual	25
7.1. Trauma: El cuerpo tras las rejas de la experiencia	25
7.2. Resiliencia: De las cenizas no solo surge el ave fénix	35
7.3. La fibromialgia: El dolor invisible	45
7.4. Dolor: las lágrimas del cuerpo que sufre	51
7.5. La enfermedad en la sociedad: un tinte político	55
7.6. La salud de las mujeres: una perspectiva feminista	57
IV- Análisis de los resultados	61
8. Resultados	61
8.1. La resiliencia en las mujeres con fibromialgia	63
8.1.1. Vivencias relacionadas con la enfermedad	64
8.1.2. Vivencias relacionadas con el diagnóstico	79
8.1.3. Significado de la fibromialgia para las mujeres	86

8.1.4. Contexto vital de las mujeres que padecen fibromialgia	91
8.1.5. El rol vital de la resiliencia en la vida de las mujeres que padecen fibromialgia	102
8.2. La resiliencia	108
V- Discusión de los resultados	111
9. Discusión de la información obtenida	111
9.1. El doble filo de la vivencia subjetiva	112
9.2. Más allá de la punta del <i>iceberg</i>	117
9.3. <i>Maternal frights</i> : lobo, ¿estás?	121
9.4. Entre la nada y el algo	126
9.5. Re-conceptualización: ¿qué es la resiliencia cuando se habla de fibromialgia?	131
10. Conclusiones	135
10.1. Limitaciones	136
10.2. Recomendaciones	137
11. Referencias bibliográficas	139
12. Anexos	151
12.1. Consentimiento informado	151
12.2. Guía de entrevista	154

I- Capítulo Introductorio

1. Introducción

Dentro de la disciplina de la psicología, el concepto relacionado con la resiliencia se ha trabajado ampliamente circunscrita a muchas de sus áreas de trabajo (Saldaña, 2015; Rafael, 2015; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Villalobos, 2009). Al ser diversamente utilizado, su definición se ha tornado confusa debido a que cada una de dichas áreas lo ha conceptualizado de forma particular a su ámbito de aplicación. Partiendo de esta situación es que se presenta una necesidad específica dentro de esta propuesta: la de dar contenido al constructo, considerando que ha perdido el eje central y esencial relacionado con la capacidad de seguir adelante a pesar de las condiciones (tomando en cuenta que se ha trabajado como una característica visible y medible en las personas, en lugar de una fuerza inherente que permite a las personas reconstruirse). En este trabajo, enfatiza y sostiene la noción de que la resiliencia implica una fuerza psicológica que permite a las personas avanzar, seguir viviendo y luchar a pesar de las adversidades que se puedan estar afrontando (Masten, 2001).

Dicha fuerza puede tomarse necesaria en el enfrentamiento de distintas situaciones o condiciones adversas, como lo son algunos padecimientos médicos, considerando también el contexto en que éstas se dan. Es desde esta perspectiva, que se le considera dentro del entendimiento de la fibromialgia.

La fibromialgia es una enfermedad reumática (Organización Mundial de la Salud, 1992) que afecta a una gran cantidad de mujeres en el mundo. Los síntomas que sufren a raíz de su padecimiento producen un malestar que incrementa, al no ser reconocido, muchas veces, por el personal médico y la sociedad en general (Amigot y Pujal, 2015). Esto se considera violento,

debido a que se está ejerciendo el poder que tiene la persona profesional en salud, sobre la vida de las pacientes. En la presente investigación, se sostiene la tesis de que esta violencia ejercida por el sector de salud (Organización de Estados Americanos, 1994), junto con el dolor (tanto físico como emocional) producido por la fibromialgia, conllevan la necesidad en el individuo de accionar y desarrollar su resiliencia.

Por lo anterior, se consideró de interés que la investigación se asumiera desde un enfoque cualitativo, centrado en un análisis fenomenológico y género-sensitivo, que diera lugar a las vivencias de las mujeres que sufren fibromialgia, mediante el desarrollo de entrevistas a profundidad (Creswell, 2007). El conocimiento amplio y empático de dichas vivencias es fundamental, ya que facilita la comprensión del aspecto vital de las experiencias vividas por las personas, las cuales ocurren antes de la reflexión racional (Torres, 2016), y que permiten captar la esencia de los fenómenos estudiados, desde la perspectiva de quienes los presencian y experimentan.

2. Justificación

Este trabajo de investigación parte del supuesto de que las mujeres con fibromialgia deben -y han debido- enfrentar una sociedad patriarcal que las violenta, al minimizar o cuestionar sus padecimientos (Pujal, Mora-Malo y Schögut-Grollmus, 2016). Debido a ello, se considera que dichas mujeres tienen la necesidad de hacer uso de su resiliencia para sobrellevar estas situaciones en las diferentes esferas de desarrollo de su vida cotidiana, asumiendo no solo el dolor físico y las consecuencias emocionales, sino también la lucha frente a la descalificación de su padecer.

Es a partir de este argumento que se sustenta la presente investigación, integrando el estudio articulado de tres grandes dimensiones o ejes teóricos: la resiliencia, la fibromialgia, y el

género, los cuales, de forma regular se estudian de manera independiente, pero no articulados como un modelo comprensivo para el entendimiento de la vivencia de la enfermedad. Este estudio está conformado por dos grandes momentos, que implican el abordaje relacionado entre dichos ejes.

En primer lugar, se da entendimiento teórico al constructo relacionado con la resiliencia, buscando reconstruirlo teóricamente y de forma conceptual, ya que se considera que ha sido definido específicamente para distintas áreas de la psicología que lo han acuñado, pero queda un vacío en su conceptualización (los argumentos que sustentan esta idea se desarrollarán párrafos adelante). En un segundo momento, desde una perspectiva empírica, se hace un abordaje mediante entrevistas profundas a historias de vida de mujeres que padecen y han sido diagnosticadas con fibromialgia. La historia de vida se convierte en una técnica óptima porque permite ahondar en las vivencias de las personas participantes (en este caso, las mujeres con fibromialgia) dentro del contexto que las rodea. Entonces, permite comprender desde su narrativa asociada a su ciclo vital, la articulación entre las formas a través de las cuales emerge su capacidad resiliente, las particularidades vitales de la fibromialgia y las manifestaciones individuales del género; como lo menciona Chárriez (2012), “la historia de vida es la forma en que una persona narra de manera profunda las experiencias de vida en función de la interpretación que ésta le haya dado a su vida y el significado que se tenga de una interacción social” (p. 53).

En referencia a lo mencionado anteriormente, el concepto *resiliencia* ha sido elaborado y aplicado a partir de diversas áreas de la psicología, tales como la educativa, la laboral o la psicología positiva (Saldaña, 2015; Rafael, 2015; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Villalobos, 2009). Sin embargo, se ha podido visualizar que una única definición, amplia y que se pueda considerar apta para la aplicación en el ámbito de los padecimientos médicos, ha sido difícil de alcanzar; ello debido a que existe controversia con respecto a lo que se considera una persona “resiliente”, ya

que dependiendo del enfoque de la literatura, se ha utilizado una definición distinta (Snyder y López, 2002).

La resiliencia ha sido estudiada, generalmente, por medio de comparaciones entre las respuestas de personas que han pasado por una situación adversa, o a partir de estadísticas multivariadas (Masten, 2001). También se ha abordado su estudio a partir de la medición de dimensiones y variables que determinan si una persona posee o no resiliencia como un rasgo de personalidad; tales mediciones se han realizado primordialmente a partir de la aplicación de escalas (Palomar y Gómez, 2010). Dentro del desarrollo teórico y de investigación aplicada, no se han encontrado, sin embargo, estudios que permitan valorarla e integrarla, así como definir su rol y valor dentro de un contexto clínico. Esto se considera relevante en términos de integrar también un enfoque que considere la experiencia individual frente a un hecho, una situación o, precisamente, una vivencia particular; lograr una definición en este sentido de este tipo permite facilitar la empatía en la escucha y el tratamiento clínico, ya que brinda insumos o categorías teóricas fenomenológicas para su entendimiento y abordaje.

Relacionado con este último punto, cabe rescatar que el presente estudio **no** es un trabajo de investigación en clínica, aunque resulta de interés que, eventualmente, los resultados pueden ser útiles en este ámbito de trabajo. Mencionar esto resulta importante, ya que el trabajo con las mujeres participantes no implica intervención psicológica de ninguna índole, lo cual es parte de los aspectos a tomar en cuenta en relación con las consideraciones éticas de la presente investigación. Es más, la perspectiva de este estudio busca enfocarse en la resiliencia como un eje posible de entendimiento en el contexto clínico-terapéutico de la persona consultante con fibromialgia podría resultar un aporte metodológico y técnico importante, pues permitiría comprender mejor la enfermedad desde la perspectiva del sujeto que la padece. Esto se refuerza

con lo que indica Bayo-Borrás (2003), quien plantea que las pacientes que padecen fibromialgia necesitan una intervención distinta:

(...) en la que haya una escucha "más allá" de su padecer actual. Ya no se trata de medicación, sino de darle significado y sentido a lo que les pasa, entenderlo de otra manera, poder simbolizarlo para poder elaborarlo, y así desincrustarlo del cuerpo (Bayo-Borrás, 2003, p. 200).

Para brindar este tipo de intervención se requiere de una escucha activa y empática (Rogers, 2011), para lo cual es importante un sustento teórico que permita comprender la enfermedad a partir de las narraciones de las mujeres que la padecen.

Por ello, es relevante precisar en un enfoque que se centre en comprender los elementos que integran la vivencia de la enfermedad y su significación personal, por lo cual, el presente estudio se particulariza en un planteamiento fenomenológico.

Finalmente, en la presente investigación se tuvo como fin destacar y articular una definición precisa, que revelara el rol fundamental de la resiliencia en pacientes mujeres con fibromialgia, es decir, la reconstrucción conceptual se llevó a cabo para dar un contenido y un valor al significado de la resiliencia en este contexto. Con este propósito, fueron relevantes los insumos de autores clásicos de la psicología que han trabajado el tema –aunque no necesariamente el concepto– desde una perspectiva similar; algunos de estos son Viktor Frankl, Fritz Perla y Carl Rogers. Sus aportes fueron importantes particularmente en cuanto a sus teorizaciones sobre el sentido de vida (Frankl, 1979), las vivencias como forma de ciclos de experiencia (Martín, 2006), y la importancia de una clínica centrada en la persona (Rogers, 2011).

Ahora bien, ¿cómo se articula lo anterior con el tema de la fibromialgia? Se consideró relevante abordar, en el contexto actual, la fibromialgia desde una perspectiva analítica comprensiva, es decir, entendida como una enfermedad actual –o de la era contemporánea– que refleja el funcionamiento de la sociedad patriarcal en la vida cotidiana (Pujal, Mora-Malo y Schögüt-Grollmus, 2016). Como plantea González (2011), existe un tratamiento despectivo hacia las mujeres que sufren fibromialgia, ya que cuando acuden al médico, generalmente reciben respuestas negativas que sugieren que su dolor es imaginario y que sufren de algún trastorno psicopatológico. Luego, cuando finalmente reciben el diagnóstico, “encuentran su expediente salvífico; además, saber qué es lo que tienes, supone saber qué es lo que no tienes” (González, 2011, p. 38). Por lo tanto, la psicología también debe cuestionarse el papel del diagnóstico en las vivencias de las mujeres con fibromialgia; esto fue tomado en cuenta en el análisis de la presente investigación.

3. Antecedentes

La fibromialgia ha sido un tema poco estudiado a nivel internacional, y prácticamente nulo a nivel nacional. Por otro lado, la resiliencia ha sido trabajada a partir de muchas áreas de la psicología (Saldaña, 2015; Rafael, 2015; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Villalobos, 2009), pero no se ha logrado una definición que logre comprender el constructo en un espacio clínico, trabajando ciertos padecimientos específicos en las personas. Adicionalmente, el tema del género y sus implicaciones en la sociedad son importantes de considerar en cualquier estudio que tome en cuenta a sectores de la población como sujetos de estudio (Zapparolli, 2004; González, 2007; Sagot, 2008).

En este apartado se presentan los aportes de distintos estudios, nacionales e internacionales, que reflejan los avances que se han hecho en el tema. Aquí, son relevantes estudios

relacionados con los cuatro ejes temáticos que dirigen la presente investigación: resiliencia, fibromialgia, mujer-género-feminismo y fenomenología.

3.1. Antecedentes de investigaciones internacionales

Existen estudios sobre la resiliencia en poblaciones de mujeres a nivel internacional, que funcionan como punto de partida para el desarrollo de los objetivos de la investigación. Para este apartado, se prestará especial atención a los estudios llevados a cabo en Latinoamérica, sin dejar de lado los hallazgos importantes en otras zonas del mundo, esto porque es importante tomar en cuenta la similitud de cultura y contexto a la hora de llevar a cabo estudios con seres humanos. Además, específicamente para esta investigación, cabe considerar que, según Muñoz (2011), son pocos los estudios feministas que han considerado a las mujeres latinoamericanas como sujeto de análisis, lo cual se considera fundamental y de amplio interés para el presente estudio.

Al respecto de la resiliencia, cabe mencionar que se han llevado a cabo estudios en mujeres que han sido maltratadas por sus parejas (Jaramillo, Ospina-Muñoz, Cabarcas-Iglesias y Humphreys, 2005), lo cual significa un aporte específico importante en el análisis del género en relación con la resiliencia, así como también en el estudio de situaciones traumáticas que requieren del uso de dicha resiliencia.

Por otro lado, también se han realizado algunos estudios sobre la resiliencia, con la participación de mujeres que han sufrido cáncer de mama. En uno de ellos, llevado a cabo en Puerto Rico por Crespo y Rivera (2012), se define la resiliencia como un proceso en el cual “la persona logra hacer frente a las situaciones adversas y se involucra para lograr éxito” (p. 112). Cabe mencionar que esta descripción responde a la crítica expuesta y que argumenta la propuesta de cambio que se hace en la presente investigación, pues es un ejemplo conceptual que resulta muy

general y carente de precisión, y donde, además, no se articulan aspectos humanos y humanistas alrededor de la resiliencia; tal y como se aprecia, únicamente se le considera como una capacidad para enfrentar, pero no se integra el crecimiento y la reconstrucción de la persona en el proceso.

Otro estudio similar, llevado a cabo en España (Universidad de Castilla-La Mancha), examina el estudio de la resiliencia –además de la inteligencia emocional y la ansiedad– como variables de interés. En este estudio, realizado por García-Maroto, López y Latorre (2015), se encontró que las mujeres que habían sufrido cáncer de mama mostraban mayor resiliencia y ansiedad que las mujeres del grupo control. Dicha investigación se llevó a cabo utilizando instrumentos como la escala de resiliencia (ER), la escala de ansiedad de estado-rasgo (STAI), y el Trait Meta-Mood Scale-24. Si bien estos instrumentos permiten mediciones sobre la resiliencia desde indicadores que ofrecen criterios de validez y confiabilidad, destacando aportes sobre las variables que integran el conocimiento acerca de la resiliencia, se considera también que ofrecen una perspectiva reducida del conocimiento centrada exclusivamente en la validación de la capacidad, a partir de escalas que convierten su complejidad, amplitud y profundidad a un objeto medible de manera objetiva. A pesar de que esta perspectiva es útil para aquellas investigaciones que busquen su estudio desde un enfoque cuantitativo, se considera que estas reducciones restan carácter humano a los procesos individuales que las personas presentan en sus vivencias.

Por otro lado, un estudio llevado a cabo en Chile, por Duquesnoy (2015), se realiza con la participación de mujeres *mapuche williche* del sur austral chileno. Su hipótesis sostiene que varias de estas mujeres se enfrentan a ciertos estigmas de manera consciente, por lo que se alimentan de un feminismo *sui géneris* que pone en cuestionamiento su esfera social y cultural. El autor sugiere la posibilidad de que estos argumentos y comportamientos sean una manifestación colectiva de resiliencia en estas mujeres. Finalmente, ubica la respuesta resiliente, cultural y

comunitaria como una resolución creativa y positiva a los traumas sufridos por estas mujeres, que ellas consideran como motores para “afrontar la dignidad en las discriminaciones actuales, aunque éstas se manifiesten con tenores mucho menos trágicos quizá” (Duquesnoy, 2015, p. 97). Además, considera la actitud de dichas mujeres como resiliente, debido a que dentro de las guerras y la dominación, son las mujeres quienes sufren las peores humillaciones físicas y psicológicas. Este estudio es sumamente relevante, debido a que refleja la forma en que, en las sociedades que de por sí sufren violencia, la mujer es la que –generalmente– debe echar mano de su resiliencia de una forma más profunda, debido a los daños que sufren por el hecho de ser mujeres. Esto brinda un motivo más para tomar en cuenta la necesidad de mantener un enfoque género-sensitivo en las investigaciones que se lleven a cabo.

Otro estudio relevante sobre la resiliencia fue llevado a cabo en España, por Amigot y Pujal (2015), quienes la abordan desde una perspectiva feminista y acudiendo al concepto foucaultiano de biopoder. Este importante concepto, destaca desde una perspectiva crítica cuándo, dentro de una sociedad, la salud se vuelve política, y el género significa una diferencia en la forma en que se vive y se padece una enfermedad. De esta forma, las autoras logran visualizar la enfermedad desde un foco feminista, haciendo evidente la forma en que la sociedad violenta a la mujer utilizando su salud como un arma. Este enfoque es fundamental en la discusión que se plantea generar en la presente investigación, con respecto al rol otorgado y asumido por el género en la vivencia de las mujeres que padecen de fibromialgia (Foucault, 1978-1979).

Por otro lado, aunque en poca cantidad, existen estudios que destacan la relación entre la resiliencia y la fibromialgia. Uno de ellos fue elaborado por McAllister, Vincent, Hassett, O Whipple, Oh, Benzo y Toussaint (2015), el cual, a partir de un entrenamiento en resiliencia, se centró en examinar las relaciones entre resiliencia, afecto (positivo y negativo) y la carga producida

por los síntomas de la fibromialgia. Se encuentra que el entrenamiento tiene un impacto en el afecto de las personas participantes, lo que indirectamente permite que mejore la experiencia de las pacientes que sufren fibromialgia con respecto a la carga producida por los síntomas. Este estudio afirma la importancia de la resiliencia en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica en cuestión, pero también supone una base para discusión con respecto al hecho de que se habla de “entrenamiento en resiliencia”. La discusión se plantea debido a que, en la presente investigación, se retoma el argumento de que la resiliencia es una característica innata de las personas (McAllister et. al, 2015), por lo que desde la clínica se podría acompañar o guiar a la persona en el proceso de aprender a hacer uso de ella, pero no se podría inculcar ésta como una nueva herramienta con la que la persona no contaba. En relación con la presente investigación, este estudio es importante porque destaca la base innata de la resiliencia.

En conclusión, internacionalmente se ha estudiado la resiliencia en mujeres que se han visto expuestas a situaciones de grandes riesgos o que conllevan consecuencias importantes, tomando en cuenta su género (en algunos de los estudios, únicamente); además, se ha trabajado la resiliencia como un concepto operacional y medible en algunos casos, considerándola como un rasgo de la personalidad de las mujeres. Sin embargo, existen pocos estudios que hayan tomado en cuenta la resiliencia y la fibromialgia en conjunto, por lo que esta tesis significará un aporte en este sentido.

3.2. Antecedentes de investigaciones nacionales

En el ámbito nacional, se han realizado estudios similares, que toman en cuenta algunos de los ejes temáticos más relevantes que se plantean en el modelo de la presente investigación (a saber: fibromialgia, resiliencia, mujer-género-feminismo, y fenomenología). Por esta razón, se revisan las investigaciones presentadas bajo la modalidad de Trabajos Finales de Graduación de

la Universidad de Costa Rica y elaboradas desde el área de la psicología, que son de interés para la presente investigación.

Para comenzar, González (2001), toma como objeto de estudio casos de violencia conyugal contra la mujer, a partir de un modelo de resiliencia que integra el proceso de resignificación de la experiencia de dichos casos. Este estudio es importante porque sustenta la idea de que dicha resignificación es un factor básico para su crecimiento y la reconstrucción posterior en las vidas de las personas. Además, permite estudiar estos casos con una mirada que se aleja del foco en el daño que las mujeres sufren debido a su situación; en cambio, según la autora, permite centrarse, más bien, en los recursos de las personas (González, 2001). Esta perspectiva es, precisamente, la que se pretende dar a esta tesis, buscando en los relatos de las vivencias de las mujeres aquellos aspectos que sirvan como indicadores y movilizadores de la resiliencia y como estrategias de afrontamiento que ellas han puesto en práctica durante sus vidas.

Este estudio, además de aportar al enfoque de interés, brinda información sobre la pertinencia de estudiar el tema con base en una población conformada por mujeres, ya que la autora menciona que el ámbito al que se le ha dedicado mayor cantidad de trabajo al tema de la resiliencia en Costa Rica es a la infancia y adolescencia; debido a esto, la autora propone que se busquen nuevos grupos de atención, como lo son las mujeres. En adición a esto, hace una recomendación para futuras investigaciones, planteando que a pesar de que la resiliencia es una capacidad individual “no se constituye en el vacío, sino que se da en un contexto dado, producto de una historia y dinámicas particulares de socialización” (González, 2001, p. 11). Este aporte es fundamental, debido a que propone continuar el estudio con una población a la cual no se le ha prestado especial atención en el estudio de este tema, y que debido a la forma en que la sociedad está constituida, ha tenido que echar mano de sus recursos internos para sobrevivir. Además, este

estudio es una base que permite dar un lugar preponderante al contexto de vida como motor y movilizador de la capacidad, es decir, es la propia vida la que hace que la capacidad del individuo se potencie y surja.

En el ámbito de las experiencias individuales de las mujeres, Espinoza y Jurado (2003) enfocan su tesis al estudio de casos de mujeres cuyos cónyuges son pacientes terminales, centrándose en sus vivencias subjetivas. Las autoras, para efectos de su investigación, conceptualizan el duelo como “la respuesta total a la experiencia emocional de la pérdida que se manifiesta no sólo a través de pensamientos, sino de sentimientos y conductas, siendo las formas culturales e institucionales que pueden adoptarse muy diversas y que en su conjunto se denominan luto” (Espinoza y Jurado, 2003, p. 66). Esto es relevante, ya que en la presente tesis se parte de que las situaciones traumáticas implican un duelo por pérdida –aunque no necesariamente se trate de una persona– que ha de entenderse de forma subjetiva. A pesar de que no se contenía entre los objetivos de la investigación, las autoras encuentran que el género de las participantes tenía una gran importancia en los resultados; esto ofrece, nuevamente, un indicador relevante que argumenta la necesidad de integrar esta importante variable en el actual trabajo, debido a que brinda una base para partir en el estudio consignando la hipótesis de que el género femenino tiene una injerencia en el proceso de resiliencia tras una vivencia traumática. En la investigación que sirve de antecedente, las autoras plantean que “para entender el significado subjetivo que las mujeres adjudican a sus vivencias, es importante que las investigaciones se lleven a cabo con un enfoque género-sensitivo, que permita entender la historia de vida de las mujeres en un contexto patriarcal” (Espinoza y Jurado, 2003, p. 93). Por esto, es necesario plantear una base y un contexto que sostengan la situación de la mujer en la sociedad, comprendiendo la razón por la cual es importante no solamente estudiar dicho contexto a nivel macro social, sino también las vivencias de las

mujeres en distintas situaciones específicas. Esto es, precisamente, lo que se plantea en esta tesis, buscando entender los procesos de reconstrucción subjetiva de sus vidas y de sí mismas frente a una situación adversa y traumática.

Adicionalmente, desde otro enfoque analítico, es importante tomar en cuenta la investigación de Valdés (2000), el cual constituye un importante antecedente nacional que incluye la filosofía como eje dentro de la investigación confluyente con la psicología, en una propuesta que plantea recuperar la visión “humana” hacia el sujeto de estudio. Además, estudia elementos de la fenomenología de Jean Paul Sartre; ofreciendo argumentos sobre “el fundamento sartreano para dar cuenta de la necesidad de una psicología diferente, orientada según el modelo de la conciencia y no del ente físico” (Valdés, 2000, p. 6); con estas palabras, comienza un argumento sumamente relevante, indicando que la filosofía es un factor que la psicología ha ido perdiendo en su evolución, y que resulta urgente recuperar si se pretende seguir siendo una ciencia humana.

(...) la fundación de la psicología debe ser necesariamente teórica, filosófica, epistemológica, y no meramente práctica; por otro lado responden al esfuerzo de humanizar la psicología, recuperar la importancia de la subjetividad, a veces bastante olvidada e incluso enterrada bajo el peso de los avances sorprendentes de las ciencias positivas. (Valdés, 2000, p. 8)

De esta manera, el autor aclara la importancia de tomar de las teorías de los pensadores filósofos este aspecto esencial y subjetivo que la psicología ha dejado de lado, y que permitiría humanizar la psicología, agregando a esto su propuesta de una nueva psicología que tenga su base en la fenomenología. Esto es necesario, ya que, en palabras de Valdés (2000), una vez que se vuelve a lo humano y puro, se vuelve a los valores humanos y, a su vez, a vivir la vida (p. 96).

Además, rescata la importancia de trabajar a partir de un enfoque fenomenológico en los estudios del área de la psicología.

Seguidamente, con respecto a las investigaciones realizadas en el área de la psicología y vinculadas con la fibromialgia, se han llevado a cabo dos estudios. El primero, elaborado por Pérez (2010), cuyo objetivo se centró en elaborar un manual para el abordaje del dolor en mujeres que padecen fibromialgia, y evaluar su eficacia. Se llevaron a cabo entrevistas, aplicación de cuestionarios, revisión teórica y aplicación del manual para validarlo de manera práctica. Los resultados mostraron una disminución en la ansiedad causada por el dolor, pero los síntomas no cesaron. El segundo fue llevado a cabo por Argueta y Londoño (2013), que tenía como objetivo describir los alcances y limitaciones de la técnica de *focusing* en mujeres diagnosticadas con fibromialgia, para lo cual se llevaron a cabo estudios de caso y se implementó la técnica durante diez sesiones. Estas investigaciones se han llevado a cabo empleando técnicas de distintos enfoques de la psicología, buscando medir su impacto en la sintomatología y la vida cotidiana de las mujeres que padecen de fibromialgia. Sin embargo, no existen investigaciones que hayan buscado comprender la enfermedad desde la perspectiva de quien la vive (desde la primera persona), y su sentido resignificado desde la perspectiva de lo que implica en el hecho de vivir con ella cada día (con el fin de facilitar la empatía en el proceso clínico). Es ahí donde esta investigación hará un aporte diferenciado al abordaje usual que hacen las investigaciones antecedentes en psicología con respecto a esta enfermedad, articulando los cuatro ejes de relevancia que han sido expuestos anteriormente: resiliencia, fibromialgia, género y fenomenología.

4. Formulación del problema de investigación

Dentro del ámbito de la investigación académica en psicología se ha estudiado la fibromialgia desde enfoques de intervención terapéutica (es decir, más prácticos o aplicados) dados a partir de posibles abordajes psicoterapéuticos tendientes a aliviar algunos de sus síntomas (Saldaña, 2015; Rafael, 2015; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Villalobos, 2009). Sin embargo, no se han desarrollado investigaciones teóricas que permitan destacar el rol de los constructos con los que se trabaja en el ámbito clínico con las mujeres que la padecen. Con respecto a esto, como se ha mencionado anteriormente, los trabajos finales de graduación que han sido llevados a cabo en relación con el tema (Pérez, 2010; Argueta y Londoño, 2013) buscan aplicar ciertas técnicas o formas de trabajo psicoterapéutico a los síntomas, pero no se ha encontrado ningún antecedente que se interese en dar un lugar a la escucha y comprensión de las necesidades y las vivencias de estas mujeres que sufren y padecen la sintomatología asociada a la enfermedad. Esto último es sumamente importante, debido a que no puede existir empatía si no hay comprensión de lo que la persona está sintiendo con respecto al fenómeno de estudio. Esto se pretende entender a partir de la resiliencia de estas mujeres, frente a lo que significa para ellas vivir -y vivenciar- la fibromialgia, siendo además mujeres en una sociedad patriarcal que señala y devalúa sus padecimientos.

La resiliencia ha sido estudiada, como se ha mencionado en apartados anteriores, a partir de varios enfoques y áreas de la psicología (Saldaña, 2015; Rafael, 2015; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Villalobos, 2009). Cada una de estas áreas ha definido el concepto según la población con la que trabaja, pero no existe una definición consensuada a partir de la cual se pueda entender la resiliencia. Entonces, en el área de la investigación y en el trabajo clínico, parece existir un vacío conceptual con respecto al tema, que permita caracterizar, definir y aprehender conceptualmente,

y con precisión, qué es la resiliencia y cómo esta emerge y potencia el desarrollo del individuo, particularmente de las mujeres que han vivido la enfermedad a lo largo de sus años de vida.

Por ello, será importante indagar en este fenómeno, a partir de teorías y textos que han hecho referencia al tema desde un enfoque humanista, así como una aproximación a las vivencias de las mujeres con fibromialgia, lo cual puede brindar un primer acercamiento a una reconceptualización total del constructo. De tal manera, se constituye la problemática general que integra esta investigación:

¿Cómo se caracteriza la resiliencia en mujeres que padecen fibromialgia en el contexto de la sociedad patriarcal?

5. Objetivos de investigación

5.1. Objetivos generales

1. Articular un modelo teórico-conceptual para el abordaje comprensivo de la resiliencia desde la perspectiva de mujeres que padecen fibromialgia.

2. Caracterizar y definir la resiliencia en mujeres que padecen fibromialgia, en el contexto de la sociedad patriarcal, desde un marco analítico fenomenológico, y a partir de un modelo teórico-conceptual específico y particular para su abordaje.

5.2. Objetivos específicos

1. Analizar las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia con respecto a su enfermedad, el diagnóstico y la resiliencia, en el contexto de la sociedad patriarcal.
2. Comprender el significado que tiene la fibromialgia para las mujeres que la padecen, desde una perspectiva interpretativa.

3. Caracterizar elementos de los contextos vitales de las mujeres que padecen fibromialgia
4. Identificar el papel que tiene el diagnóstico de la fibromialgia en la vivencia de los síntomas de esta enfermedad por parte de las mujeres.
5. Revelar el rol fundamental de la resiliencia en los procesos vitales de mujeres que padecen fibromialgia, que la identifiquen como elemento fundamental para salir adelante.
6. Reconceptualizar el concepto de resiliencia a partir de las narrativas de las mujeres que padecen fibromialgia.

II- Modelo Metodológico

6. Diseño metodológico de la investigación

6.1. Tipo de estudio

La presente investigación es una tesis, la cual se realizó mediante un enfoque cualitativo. A partir de esta formulación, se logró un acercamiento comprensivo al objeto de estudio a partir de los significados profundos que personas individuales o grupos le asignan a dicho objeto (Creswell, 2007), entendido en este caso, como el acercamiento a una enfermedad desde la perspectiva de un grupo particular de mujeres que se constituyeron como las participantes del estudio. Además, como bien mencionan Denzin y Lincoln (2005), la investigación cualitativa permite colocar tanto a las personas participantes como investigadoras en el mundo, y comprenderlas como parte de éste, es decir, brinda un acercamiento que hace posible comprender distintos fenómenos en sus ambientes “naturales”, tomando en cuenta los significados que las personas les otorgan. La importancia de que la presente investigación se trabajara a partir de este enfoque, radica en la intención de dar voz a las personas que sufren fibromialgia, para así lograr

un entendimiento de la enfermedad desde su perspectiva particular. Se realizó, además, una reconstrucción del significado que las mujeres dan a esta enfermedad, ya que apela al desarrollo histórico que ha tenido ésta.

Adicionalmente, como lo menciona Creswell (2007), las investigaciones cualitativas son necesarias cuando se pretende entender el contexto en el cual un problema o fenómeno se desarrolla, lo cual es parte de los objetivos del presente estudio. Esto en relación con lo que se ha discutido en apartados anteriores sobre la sociedad patriarcal en la que las mujeres con fibromialgia viven su enfermedad.

6.2. Método

Por esta razón, de forma específica, en la presente investigación se trabajó a partir del método fenomenológico. La fenomenología, según Husserl (2015), pretende “traer el conocimiento a esencial claridad” (p. 38); de esta forma, lo que se propuso con esto es comprender los hechos a partir de las vivencias de los individuos que pasan por ciertas experiencias, para así comprender dichas experiencias tomando como objeto de estudio su “fuente primaria”. Por su parte, Merleau-Ponty (1993) critica la psicología clásica a partir de su teoría sobre la fenomenología de la percepción, señalando la forma en que la psicología ha entendido el cuerpo como una representación de dicho cuerpo, y no como un fenómeno en sí. Es decir, se ha visto como un objeto ajeno de estudio, pero no como un fenómeno que se puede estudiar en su esencia.

En adición a lo anterior, Creswell (2007) plantea que este método se basa en la filosofía fenomenológica y es usado para determinar cómo las personas interpretan sus vidas y crean un significado de sus experiencias. Hace alusión al término *epoché* o *epojé*, que en inglés remite a *bracketing*, y consiste en intentar dejar de lado las experiencias de la persona que investiga de la

mayor manera posible, para poder entender el fenómeno que se está estudiando de manera objetiva. Esto como un elemento fundamental del análisis e interpretación. No se buscó generalizar, pero sí encontrar aspectos en común en las vivencias de las personas entrevistadas.

La presente investigación, además, se basa en un enfoque feminista, sobre el cual Creswell (2007) menciona –basado en personas que teorizan sobre la investigación feminista– que quienes investiguen sobre temas relacionados con el feminismo deben buscar explicar aquello que se ha dejado por fuera en las ciencias sociales, que es el estudio de las vidas de las mujeres, así como sus problemas relacionados con identidad, roles de género, violencia doméstica, entre otros, que conforman los temas a los cuales las mujeres se enfrentan siendo devaluadas socialmente y, por tanto, perdiendo poder (p.26). También, que es importante recordar que cualquier tema o metodología puede ser feminista, siempre que se revise la forma de trabajo de quien investiga, así como la información que se utiliza. Por lo tanto, se hace necesario estudiar el ámbito de la salud dentro de una sociedad patriarcal, entendiendo el tratamiento que se les ha dado a las mujeres que padecen de fibromialgia como una expresión de ésta.

Se partió del supuesto de que las mujeres con fibromialgia deben enfrentarse a una sociedad patriarcal que las violenta minimizando o cuestionando sus padecimientos. Debido a esto, se considera que dichas mujeres tienen la necesidad de hacer uso de su resiliencia para sobrellevar estas situaciones.

Adicionalmente, es relevante destacar que el constructo de resiliencia ha sido definido específicamente para cada una de las áreas de la psicología que lo han acuñado, pero queda un vacío en la conceptualización de éste. A partir de ello, se pueden identificar, entonces, los siguientes objetivos metodológicos con los cuales se pretende establecer una relación entre la

información teórica-documental obtenida y la información empírica (generada mediante entrevistas):

1. Disgregar y analizar los principales postulados de las teorías humanistas de autores como Viktor Frankl, Carl Rogers y Fritz Perls, vinculadas a la comprensión del fenómeno de la resiliencia.
2. Generar elementos base a partir de las narrativas emergentes en entrevistas sobre historias de vida realizadas que permitan describir el contexto de la sociedad patriarcal que afecta la experiencia de las mujeres que padecen fibromialgia.
3. Sistematizar la información obtenida mediante las entrevistas realizadas a las participantes.

Además, a partir de los planteamientos propuestos anteriormente, se llevó a cabo la presente investigación, la cual consta de dos grandes momentos que, a su vez, constan de distintas etapas:

Primera fase: en primer lugar, se llevó a cabo una revisión documental exhaustiva que permitió recopilar datos suficientes para la construcción de un estado de la cuestión sobre el constructo resiliencia, que incluye un recorrido histórico a partir de su conceptualización en psicología y los planteamientos de autores clave como Viktor Frankl, Carl Rogers y Fritz Perls. En adición a esto, se revisaron textos y áreas afines que han trabajado el tema, aunque se haya hecho con términos o conceptos distintos. Esto con el fin de llevar a cabo una construcción lo más completa posible del constructo, para luego llevar a cabo un análisis crítico a la luz de la información proveniente de las entrevistas, que permite dar lugar a la reconceptualización de la resiliencia que se realizó en momentos posteriores de la presente investigación.

Segunda fase: el segundo gran momento consistió en la recopilación de información a partir de la realización de entrevistas profundas a mujeres que padecen fibromialgia. Estas entrevistas se integraron mediante encuentros (uno o dos) con las mujeres, y se caracterizaron por su amplitud y profundidad. Las entrevistas se llevaron a cabo mediante una guía abierta de entrevista, cuyos ejes temáticos permitieron centrarse en categorías como la enfermedad, el diagnóstico, las vivencias relacionadas con su historia de vida y con su enfermedad, así como su resiliencia. Las mismas fueron transcritas de forma literal y codificada y fueron luego analizadas con el fin de buscar elementos que permiten dar contenido a categorías como el significado personal que la enfermedad tiene para éstas, el papel que cumple el diagnóstico de la fibromialgia en su vivencia de los síntomas, y los patrones que permiten identificar la presencia de la resiliencia en dichas vivencias.

Todo lo anterior dio un lugar preponderante a una perspectiva centrada en el análisis de la subjetividad remitida narrativamente desde las vivencias.

6.3. Técnicas y procedimientos para la recolección de información

Para lograr lo anteriormente planteado, se llevaron a cabo varias etapas de recolección de datos:

- a. En su primera etapa, se llevó a cabo la recolección de la muestra, la cual se desarrolló por medio de la técnica de bola de nieve. Esta primera parte tenía el fin de seleccionar a las mujeres que participaron en las entrevistas mencionadas anteriormente, considerando distintos criterios de selección.

Para tal fin, se tomó en cuenta como criterio de inclusión que se contara con el diagnóstico de fibromialgia, y como criterios de exclusión el padecimiento de algún trastorno mental o

comorbilidades presentes que pudieran resultar confusas para el análisis de resultados, o que pudieran dificultar la comunicación con las participantes.

- b. En un segundo momento, se procedió a realizar las entrevistas. Se elaboró una guía de entrevista abierta, a profundidad, que permitió tener acceso a los ejes principales de la investigación (ver Anexo 12.2): género, resiliencia y fibromialgia. La entrevista a profundidad fue focalizada, es decir, se centró en las experiencias subjetivas de las mujeres que sufren fibromialgia, con el fin de responder a las preguntas de investigación (Valles, 1999). Además, se buscó trabajar con respecto al potencial individual de cada una de las mujeres; se integraron preguntas que permitieran identificar la existencia de la tendencia actualizante en las mujeres participantes (Rogers, 2011). Esto permitió trabajar el eje de resiliencia como una constante en las narraciones de las mujeres participantes. Esta guía fue revisada y validada por medio de la triangulación y criterio de expertos, con el apoyo del equipo asesor de la investigación, conformado por tres personas profesionales en psicología, lo cual permitió contar con múltiples observaciones y puntos de vista con respecto a los resultados (Trainor y Graue, 2013). Lo anterior permitió lograr lo que, en investigación fenomenológica, se llama validez intersubjetiva (Sandín, 2000; Creswell, 2007), que permite comprobar con terceras personas la veracidad, validez y confiabilidad de los datos obtenidos.
- c. La definición de la muestra se llevó a cabo por medio del muestreo llamado bola de nieve (Palinkas, Green, Duan, Horwitz, Wisdom y Hoagwood, 2013), que consiste en identificar casos a través de personas que conocen a otras que puedan cumplir con las características de interés. Además, se tomó en cuenta el muestreo a criterio, específicamente de homogeneidad (Palinkas et. al, 2013). Esto con la pretensión de encontrar la similitud de

características en común entre las mujeres diagnosticadas con fibromialgia, buscando llegar a afirmaciones con respecto a la resiliencia presente en ellas.

- d. Una vez habiendo seleccionado la muestra, se llevaron a cabo las entrevistas a profundidad (Creswell, 2007), guiadas por el documento anteriormente mencionado, las cuales consistieron en un aproximado de dos sesiones por cada participante. Estas entrevistas tuvieron la finalidad de conocer la historia de vida de las mujeres, centrando la atención en su vivencia de la fibromialgia. Esto funcionó como insumo para llevar a cabo un análisis, buscando elementos que sugieran la presencia de resiliencia en la vivencia de estas mujeres y, seguidamente, llevar a cabo una conceptualización de ésta. Las entrevistas tuvieron una duración, en promedio, de 2,5 horas. Además, las entrevistas fueron transcritas literalmente, y codificadas, y el contenido fue analizado de acuerdo con la fenomenología hermenéutica (Giorgi, 2006), por lo que las transcripciones se leyeron buscando extraer unidades de sentido y significado para idear textos descriptivos sobre las experiencias de las participantes. Como parte importante de la protección de las mujeres participantes, se consideró en todo momento el anonimato y la confidencialidad de sus testimonios; se omitió toda información que permitiera a las personas lectoras identificar a quienes narran las historias. En adición, se confeccionó un consentimiento informado (ver Anexo 12.1) que incluye la información necesaria para que las mujeres comprendieran todos los aspectos relacionados con el propósito y procedimiento que implica su participación en el estudio, así como su derecho a cesar dicha participación en cualquier momento del proceso, junto con los derechos relacionados con los posibles daños y beneficios que puedan resultar de la investigación.

6.4. Descripción de la muestra

Habiendo expuesto las distintas etapas de recolección y análisis de los datos, es importante mencionar que se trabajó con una muestra constituida únicamente por mujeres, ya que se ha encontrado que son ellas las que conforman la mayor cantidad de población que sufre fibromialgia a nivel internacional (Amigot y Pujal, 2015; Pujal, Mora-Malo y Schögut-Grollmus, 2016).

Con respecto a la cantidad de personas, se trabajó con 14 mujeres, ya que esta es la cantidad aproximada propuesta para las investigaciones cualitativas que utilizan muestreo a criterio (Palinkas et. al, 2013).

La edad promedio de las mujeres fue de 52 años, y dos de las mujeres tenían 31 y 33 años, respectivamente, siendo las más jóvenes de la muestra, y quienes comentan tener los síntomas desde que tienen memoria. Además, pertenecen a distintas clases económicas y sociales; aunque se trabajó únicamente con mujeres de la Gran Área Metropolitana, las zonas en las que viven las mujeres son muy distintas, lo cual brinda mayor confiabilidad a la información obtenida.

6.5. Procedimiento para el análisis de la información

La información obtenida en las entrevistas fue sometida a análisis narrativo, lo que permitió describir las interpretaciones que resultaron del trabajo con los textos que se elaboraron al transcribir las entrevistas (Fischer, 2006). Además, brindó la posibilidad de identificar distintas categorías de análisis en el discurso, emergentes e identificadas por la persona investigadora para lograr una profundización en el trabajo del fenómeno que se está estudiando (Sayago, 2014). El resultado de dicho procedimiento fue analizado a partir de lo obtenido tras el trabajo teórico llevado a cabo en relación con el concepto de resiliencia, para así lograr la reconceptualización del

término. Para efectos del análisis de datos, se hizo uso del *software* de análisis cualitativo ATLAS.ti, versión 8, que permitió identificar categorías y depurar la información obtenida.

III- Modelo Teórico

7. Marco teórico-conceptual

Para apoyar teóricamente esta investigación, se tomarán en cuenta un conjunto de teorías y conceptos que sustentarán el análisis que se lleve a cabo en el presente estudio, además de permitir una aproximación teórica al tema. Aquí, se pretende crear un modelo que integre los ejes temáticos básicos de la investigación y que dan base a la noción fundamental que sostiene que la resiliencia ha de reconceptualizarse, para entender las historias de vida de las mujeres que sufren fibromialgia, desde un enfoque fenomenológico, tomando en cuenta el contexto vital y el de la sociedad patriarcal en el que esta enfermedad se presenta.

Así, se revisarán los principales ejes de la investigación: la fibromialgia, la resiliencia y el género, retomando también temas que los atraviesan a los tres, como lo es el trauma, el dolor y el lugar de la enfermedad en la sociedad.

7.1. Trauma: El cuerpo tras las rejas de la experiencia

Para la presente investigación es importante tomar en cuenta el trauma como eje teórico, debido a que –a pesar de que aún no existe una causa establecida para la fibromialgia– existen hipótesis que relacionan experiencias traumáticas con el padecimiento de fibromialgia en mujeres (Karas, Akgun, Kucukgoncu y Yakut, 2017; D’Aoust, Gill, Elliot, Ji, Lengacher. y Groer, 2017; Sallinen y Kukkurainen, 2015; Semíz, Kavakci, Peksen, Tuncay, Ozer, Aydinkal-Semiz y

Kaptanoglu, 2013). El entendimiento del trauma debe analizarse desde diferentes perspectivas y enfoques de abordaje, debido a que se trata de vivencias que afectan en distintos niveles de la vida de las personas que las sufren. En el presente apartado, se entenderá tanto la forma en que el trauma ha sido conceptualizado, como sus bases neuropsicológicas, y la manera en la que puede verse expresado en el cuerpo de quienes lo sufren. Esto es importante, debido a que esta investigación sostiene la importancia de dar un entendimiento integral al tema, considerando las distintas aristas que pueden afectar la existencia de un trauma.

7.1.2 Conceptualización del trauma

La teoría acerca del trauma ha sido trabajada ampliamente, desde las contribuciones psicoanalíticas que hizo Freud (1992), hasta las teorías cognitivas (Foa y Kozak, 1985; Brewin, Dagleish y Joseph, 1996; Ehlers y Clarck, 2000; Bracken, 2002; Resick, Monson y Chard, 2008), pasando por los trabajos de Viktor Frankl, que serán expuestos más adelante en los próximos apartados del presente marco teórico-conceptual.

El trauma puede ser entendido como la consecuencia tras la exposición a una situación estresante que no se puede evitar, y que sobrepasa las estrategias de afrontamiento que tiene la persona. Dichas estrategias funcionan ante amenazas o estresores que se presenten (ya sea luchando, confrontando, escapando, disociándose, etc.), de forma pasiva o activa según el nivel de control que la persona pueda tener sobre el estímulo amenazante o estresor (Kumari y Mukhopadhyay, 2016). Por lo tanto, dichas estrategias cumplen un papel fundamental en la manera en la que es “digerida” una situación traumática para las personas, ya que significan el cómo estas personas lograron actuar sobre una situación adversa.

Los hechos traumáticos marcan un antes y un después en la visión que tiene la persona del mundo y de sí misma, lo cual constituye el centro de lo que es considerado traumático (Saldaña, 2014). Así, lo que ocurre después del evento considerado traumático, es de gran interés para la psicología, debido a que los eventos traumáticos destruyen las ideas que las personas tienen sobre el mundo y sobre sí mismas (Janoff-Bulman, 1992, citada en Janoff-Bulman, 2004, p. 30). Luego de sufrir estas experiencias, las personas deben afrontar y reconstruir su mundo (por ejemplo: trabajando duelos, superando miedos, encontrando nuevas formas de proceder, entre otros posibles escenarios), logrando seguir adelante con sus vidas sin que la victimización que sufrieron se convierta en el centro de éstas.

Además, Janoff-Bulman (2004) propone tres modelos explicativos del crecimiento postraumático de las personas: el primero, que indica la fuerza durante el sufrimiento (la cual se puede resumir en la frase popular y conocida como “lo que no te mata, te hace más fuerte”. Aquí, las personas sobrevivientes aprenden sobre sí mismas en el proceso de ajuste postraumático); el segundo, es la preparación psicológica, en el cual las personas que sufren un evento traumático logran afrontar la situación y estar preparadas para posibles tragedias próximas; y, un tercer modelo explicativo que destaca la reevaluación existencial, según el cual las personas, tras sufrir una situación traumática, comienzan a valorar aspectos de la vida que antes no valoraban, e intentan comprender su existencia de una forma distinta a como la entendían antes del evento.

En la presente investigación, se entienden las experiencias postraumáticas de las personas a partir de la integración de los tres modelos anteriores, por lo que existen todas las características mencionadas durante el proceso posterior a la situación traumática. Es decir, se considera el proceso de las personas que pasan por una situación traumática desde su vivencia durante dicha situación, hasta que ésta se encuentra en el pasado. Aquí es donde cabe rescatar los insumos de la

teoría de Frankl (1994) en la logoterapia, quien plantea que, en este proceso se buscaría que las personas –tras una situación traumática– logren encontrar “otro norte”, transitando hacia él. Además, el autor aclara que el sentido de vida se puede alcanzar también cuando el ser humano se encuentra en la posición de víctima impotente, frente a un destino que no puede ser cambiado. Esto porque, entonces, la importancia radicaría en encontrar la mejor potencialidad humana de transformar dicha tragedia en un triunfo personal; siendo así, aunque no seamos capaces de cambiar una situación, podemos cambiarnos a nosotros mismos en esa situación. Sin embargo, esto se retomará más adelante en el apartado dedicado a la resiliencia. Lo que se considera relevante de lo anterior, es el hecho de que la vivencia del trauma no consta únicamente de una situación aislada en el pasado, sino de lo que puede significar (o el lugar que puede tomar) en la vida de la persona después de ocurrida.

7.1.3. Bases neurológicas y trastorno de estrés postraumático (TEPS)

Como ya se mencionó anteriormente, la psicología ha entendido el trauma desde muchos ámbitos y enfoques, encontrándose también entre los posibles diagnósticos que pueden realizarse con base en el manual publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA): el DSM-V (APA, 2014). Según este manual, existe el llamado trastorno de estrés postraumático, el cual se presenta tras la exposición a algún estímulo o evento que resulte traumático para la persona (APA, 2014), y las mujeres son doblemente propensas a sufrirlo que los hombres (Zambrano-Erazo, Guzmán-Villa, Hurtado-González, Seminec, De la Cruz-Cifuentes, Triviño y Olayo, 2017).

Este trastorno cumple con ciertos criterios clínicos que ha de cumplir una persona para ser diagnosticada con él, pero además existen bases neurológicas que pueden identificarse como propias de quienes lo padecen. Así, debido al trastorno de estrés postraumático, pueden ocurrir cambios en el cerebro que ocurren debido a su plasticidad, la cual permite al ser humano adaptarse

a situaciones específicas en las cuales necesita dichos cambios, pero que pueden llegar a ser dañinas cuando dichas situaciones pasan (Zambrano-Erazo et. al., 2017). El trauma reorganiza no solamente la forma en que el cerebro gestiona las percepciones, sino también la capacidad de pensar (Van Der Kolk, 2014). De esta forma, se han podido identificar tres cambios que se consideran los más importantes en estos casos: (1) daños en el hipocampo derecho, generando incapacidad para discriminar diferentes situaciones o estímulos; (2) sobre-estimulación de dopamina, causando comportamientos inapropiados y desinhibidos en el contexto de la persona; y una susceptibilidad importante en la corteza prefrontal y amígdala (Zambrano-Erazo et. al., 2017).

Además, Zambrano-Erazo et. al. (2018) encontraron que, cuanto menor es la persona en el momento en que se ve expuesta a la experiencia traumática, existe un mayor riesgo de padecer trastorno de estrés postraumático. Incluso, pacientes que sufrieron abuso sexual en la infancia demuestran alteraciones en el funcionamiento de las cortezas dorsolateral (que implica daños en procesos psicológicos como la memoria de trabajo, la atención, el razonamiento y la conceptualización) y orbitofrontal (el cual puede implicar baja regulación emocional y mayor propensión a comportamientos agresivos). Esto resulta fundamental, debido a que se habla de un mayor impacto traumático en las personas que se ven expuestas a situaciones de este tipo en edades tempranas. Lo anterior implica un cambio en el desarrollo de la vida de las personas, quienes pueden llegar a revivir la situación traumática durante toda su vida, si no reciben la atención necesaria.

En adición a lo anterior, se ha de tomar en cuenta que, idealmente, el sistema hormonal del cuerpo debería proveer una respuesta inmediata ante posibles amenazas del entorno, y luego volver al equilibrio una vez que dicho peligro haya pasado. Sin embargo, las personas que tienen trastorno de estrés postraumático presentan daños en esta acción de volver al equilibrio, por lo que

las respuestas que se hayan emitido siguen presentes aunque el peligro o la amenaza haya pasado (Van Der Kolk, 2014). Además, es interesante que eventos emocionales fuertes o traumáticos para el individuo tienen efectos posteriores importantes, por ejemplo, mediante el aumento de la hormona tiroidea en sangre (Pitman, 1997); las personas pueden padecer de hipertiroidismo, tras eventos altamente estresantes o traumáticos que provoquen una crisis tirotóxica (Prosser y Quan, 2015). Lo anterior es un ejemplo de la forma en que el sistema hormonal puede verse afectado de maneras peligrosas para la salud de las personas debido a su sometimiento ante situaciones que sobrepasen las capacidades de dicho sistema para regular su respuesta.

En adición a lo anterior, Van Der Kolk (2014) menciona que, durante varios años, se ha notado que muchas personas que presentan TEPT son diagnosticadas posteriormente con alguna enfermedad inmunológica. Debido a esto, se comienzan a hacer estudios al respecto, que demuestran anomalías en el funcionamiento de las células inmunológicas: las células CD45 son aquellas que funcionan como memoria inmunológica, existiendo un tipo de estas células (RA) que se activan debido a la exposición a toxinas, para así poder responder a futuros ataques, y otro tipo de células (RO), que se guardan en “reserva” para futuros ataques desconocidos. Así, debe existir un balance entre ambos tipos de células para que el sistema inmunológico funcione correctamente; sin embargo, en personas que presentan TEPT debido a traumas relacionados con incesto, presentan una mayor cantidad de células RA, lo cual hace que su sistema inmunológico sea hipersensible a las amenazas y comience a defenderse cuando no lo necesita, atacando las células del cuerpo. Esta información resulta sumamente relevante para la presente investigación, debido a que podría considerarse como una de las posibles razones por las que la fibromialgia se manifiesta en algunas mujeres tras una o varias situaciones traumáticas. Por lo tanto, esta información se retomará más adelante en el apartado sobre la fibromialgia.

En relación con esto, Anderson (2016) retoma el término de *maternal frights*, que se refiere a los miedos o traumas transgeneracionales, planteando que éstos son pasados de generación en generación como tradiciones orales, que han llevado a ajustar los cuerpos de la personas, así como sus fenotipos. Así, Translateur (2018) agrega que, ya que estos fenotipos no solamente se ven afectados por el ambiente, sino también porque los ritos y tradiciones orales ejercen una presión sobre el genoma de las personas, estas tradiciones orales basadas en traumas transgeneracionales pueden afectar también la hipersensibilidad genética y biológica. De este modo, se podría hipotetizar que, al igual que el ambiente provoca cambios a nivel fenotípico, estos traumas podrían provocar cambios a nivel inmunológico, neurológico, u otros sistemas, y causar una hipersensibilidad ante traumas no inminentes, pero asumidos debido a dichas tradiciones orales. De este modo, estos planteamientos permiten hipotetizar una relación entre la epigenética y la fibromialgia.

Además, existe el riesgo de que, en el momento de revivir las memorias traumáticas, las personas puedan presentar un trauma adicional, dependiendo de la forma en la que las personas vivencian esto (Fossion, Leys, Kempenaers, Braun, Verbanck y Linkowski, 2015). Esto quiere decir que, en el momento en que las personas comienzan a tener recuerdos o memorias de la situación o evento traumático al que fueron expuestas, están volviendo a vivirlo (Van Der Kolk, 2014), lo cual puede implicar nuevos traumas. En relación con esto, según Terr (1991), citado en Fossion et. al. (2015), existen dos tipos de traumas, siendo el tipo I aquel que ocurre tras un único evento, y el tipo II el que resulta de una exposición constante o repetida ante eventos externos que puedan conllevar a cambios profundos en el comportamiento.

Indiferenciadamente de si se trata de uno u otro tipo de trauma, es importante también comprender que existen vivencias relacionadas con el comportamiento, y que pueden no ser

medibles a nivel cerebral. En este sentido, las personas que han sufrido traumas tienden a colocar su trauma sobre todo lo demás a su alrededor, aislándose de su realidad, y dividiendo el mundo entre aquellas personas que “saben lo que se siente”, y aquellas que no (Van Der Kolk, 2014). Esto implica que la vida se vive en función del trauma, lo cual conlleva a un círculo vicioso del cual se torna difícil salir, debido a que la realidad está tintada del color de la situación que fue vivida por la persona.

7.1.4. Las histéricas de Freud

En el psicoanálisis también se trabajó el tema del trauma de distintas formas, pero la histeria es uno interesante, ya que se entendió como una expresión somática de un trauma psicológico. Sigmund Freud, como fundador del psicoanálisis, es el primero en tratar el tema de la histeria desde un punto de vista psicoanalítico. Le prestó atención a la histeria, por lo que dedicó varios de sus libros a este tema. Por ejemplo, en *Estudios sobre la histeria* (Freud, 1992), obra que se llevó a cabo entre 1893 y 1895, trabajó junto con Josef Breuer en el mecanismo psíquico de la histeria, tratando también cinco casos clínicos: la Señorita Anna O., la Señora Emmy Von N., Miss Lucy R., Katharina y la Señorita Elisabeth von R.

Esto es relevante para el tema del trauma, debido a que Freud y Breuer identificaron que la histeria se ocasiona por un trauma sucedido mucho tiempo atrás; de esta forma, aún “los síntomas más diferentes, tenidos por operaciones espontáneas, por así decir idiopáticas, de la histeria mantienen con el trauma ocasionador un nexo tan estricto como aquellos otros fenómenos más transparentes en este sentido” (Freud, 1992, p. 30). Por esto es que plantea la hipnosis como el método para encontrar ese nexo causal entre el síntoma y el suceso ocasionador de este. Así, la persona paciente empieza a extraer de su memoria los recuerdos traumáticos, acompañados de afecto, y cuando esto sucede, empiezan a desaparecer también los síntomas histéricos (p. 32). Sin

embargo, cabe destacar que este recuerdo debe de ser evocado con la mayor vividez posible y debe de guardar afectividad, produciendo una reacción enérgica; de lo contrario, si no hay reacción, ese afecto permanecería conectado con el recuerdo (p. 34). Dicha reacción hace que se descarguen los afectos relacionados con el recuerdo, expresada desde el llanto hasta la venganza, lo que se conoce como catarsis. Esta es la primera vez que Freud utiliza este término en una obra impresa (p. 34).

Continuando con la evolución histórica de la histeria, se encuentra *La etiología de la histeria* (Freud, 1991), donde Freud sigue sosteniendo que hay una conexión entre el síntoma histérico y un suceso traumático en edades tempranas del desarrollo, pero para encontrar ese nexo se debe de que cumplir que la escena traumática posea dos condiciones: la idoneidad determinadora y la necesaria fuerza traumática. Si durante el proceso terapéutico surgen posibles escenas como desencadenantes de la histeria que no cumplan estas condiciones, se debe de continuar con el análisis ahondando en recuerdos que asocien ese recuerdo con la verdadera vivencia originadora que no se ha hallado aún (p. 195). Sin embargo, esta búsqueda de la escena traumática no es sencilla, y discurre por vías ramificadas, en la que el relato de una nueva vivencia trae el recuerdo de otras, por esto, “(...) ningún síntoma histérico puede surgir de una vivencia real sola, sino que todas las veces el recuerdo de vivencias anteriores despertado por vías asociativa, coopera en la causación del síntoma” (Freud. 1991, p. 196).

Después, al avanzar Freud en sus escritos, comienza a modificar lo que entiende como histeria, pero manteniendo siempre esta relación causal con un trauma ocurrido en edades tempranas. Además, resulta interesante destacar que se trabajaba con histéricas, es decir, con mujeres. En los textos de Freud, no se habla en ningún momento sobre hombres que presentaran síntomas de histeria, lo cual permite dar una idea del tinte femenino que se le daba a la locura. Esto se retomará más adelante en el apartado sobre la enfermedad en la sociedad.

7.1.5. El trauma y su expresión en el cuerpo

Siendo esta una investigación enfocada en el estudio de una enfermedad que se expresa en el cuerpo de quien la padece, es fundamental considerar al cuerpo como un factor clave en cada uno de los ejes temáticos que se trabajan, incluyendo al trauma. Anteriormente, se mencionó que existen expresiones comportamentales y neurológicas del trauma; el cuerpo también está directamente relacionado con éste, sufriendo impactos directos de dicho fenómeno.

La teoría de la relación entre el trauma y el cuerpo tiene una larga historia, que inicia desde que Freud (1992) atendió a sus pacientes histéricas, quienes mostraban una clara expresión corporal de un trauma sexual ocurrido en su infancia, como se mencionó anteriormente. Así, el cuerpo estaría funcionando como herramienta para expresar que aún el trauma no ha sido resuelto, aunque esto no sea consciente para la persona.

Como lo menciona Van Der Kolk (2014), después del trauma el sistema nervioso cambia, y los intentos constantes para mantener el control sobre reacciones fisiológicas que resultan insoportables para quienes las sufre pueden resultar en síntomas físicos como la fatiga crónica, la fibromialgia y otras enfermedades autoinmunes. Esto concuerda con lo que mencionan Zambrano-Erazo et. al. (2018), con respecto a que el deterioro físico relacionado con la sobre-excitación de corticoesteroides, que puede resultar en condiciones como la aterosclerosis, la diabetes, la osteoporosis, la hipertensión, la obesidad, entre otras enfermedades. Debido a esto, para que el cambio pueda ocurrir realmente, el cuerpo debe comprender que el peligro ya pasó (Van Der Kolk, 2014).

Un ejemplo de la forma en que el cuerpo se ve involucrado en el trauma es la disociación, que es un síntoma muy común en las personas que sufren traumas, y que consiste en un distanciamiento emocional del propio cuerpo, que comienza en forma de mecanismo de defensa,

pero queda impregnado en la forma en que la persona vive su vida (Willemsen, 2014). Así, la expresión en el cuerpo no es únicamente simbólica, sino también física, ya que puede impedir que una persona sienta sus experiencias como suyas.

En concordancia con esto, Van Der Kolk (2014) titula su libro con una de las mayores verdades –después desarrollada a lo largo de dicho texto– que se han dicho con respecto a la relación cuerpo-trauma: el cuerpo lleva la cuenta. Aquello que no se logra expresar, comunicar o trabajar en el momento en que necesita serlo, luego se traduce en otras formas de existencia, pero no desaparece de la vida cotidiana de las personas; de esta forma “la comunicación completa es el opuesto de estar traumatizado” (Van Der Kolk, 2014, p. 237). Al comunicarse, las personas logran hacer consciente aquello que se ha estado manifestando de manera inconsciente, lo cual permite trabajarlo y hacer entender al cuerpo que el peligro ya no está presente.

7.2. Resiliencia: De las cenizas no solo surge el ave fénix

Al ser la resiliencia uno de los ejes principales de la presente investigación, resulta fundamental comprender el constructo de manera integral. Así, se revisan no solamente las teorías que han hablado del tema como un concepto establecido, sino también aquellas desarrolladas por autores que teorizaron al respecto a pesar de no contar con dicha conceptualización. Esto permite la reconceptualización que pretende esta investigación, tomando también en cuenta las narrativas de las mujeres participantes.

7.2.1. Conceptualización de la resiliencia

Las situaciones adversas están presentes en la vida de todas las personas, y van moldeando (junto con otros factores) el aprendizaje de éstas con respecto al funcionamiento del mundo que les rodea, así como su lugar en él, desde que nacen hasta que mueren. En la psicología

—así como en la psiquiatría— se han entendido siempre dichas experiencias como posibles detonadores de trastornos, enfermedades o desórdenes mentales, así como dificultades en el funcionamiento cotidiano considerado “normal”. Si bien esto no se descarta por completo, es importante tomar en cuenta que esto no siempre es así, ya que no necesariamente una persona que haya sido herida o que haya enfrentado situaciones traumáticas en su infancia va a enfrentarse a las dificultades anteriormente mencionadas, en su vida adulta (Vera, Carbelo y Vecina, 2006). Así, una de las teorías que estudian esta alternativa es la de la resiliencia, la cual se ha encargado de investigar en torno a la capacidad de sobreponerse ante situaciones adversas en la vida de las personas.

La resiliencia ha sido definida de formas diferentes de acuerdo con diversos autores y perspectivas. Sin embargo, para comprender y reconceptualizar el término, hay que analizarlo y darle mayor contenido, preciso y específico, para luego poder amplificarlo en su aplicación a la vivencia de las personas (considerando que, muy posiblemente, este puede tener que ver con la historia de la persona y con la naturaleza del hecho o evento que enfrente en la vida).

Una forma preliminar pero importante de iniciar el conocimiento del concepto es a partir del estudio de su etimología. La palabra resiliencia es originaria del latín, específicamente de la palabra *resilio*, que significa “volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar” (Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, 1997, p. 5). Este significado de “rebote” se ha ido perdiendo conforme se ha ido aplicando el término a distintas áreas de la psicología. Desde una de las múltiples aplicaciones del concepto de la psicología, se encuentra que Saldaña (2015) plantea que en el ámbito de la psicología laboral se ha definido de diversas maneras, siendo muy común el uso de la relación entre una situación de adversidad y una adaptación positiva a esta, convirtiéndose una persona

resiliente en alguien que puede soportar mucha presión en el espacio de trabajo (ya sea ésta provocada por situaciones de *mobbing*, hostigamiento sexual o extremas cargas de trabajo).

De la misma forma, Cowen y Work (1988) recogen las características de un grupo de personas a quienes se les llamó “los invulnerables” hace unas décadas atrás: la niñez resiliente. A estas personas se les estudió, encontrando en ellas características como autonomía, independencia, empatía, relaciones sanas con la familia, buena comunicación y coherencia con valores y la moral de los padres y las madres. Por su parte, Guest (2012) define la resiliencia –ahora sí con este nombre– como un proceso en el que las y los niños se adaptan positivamente a la adversidad, y su personalidad muestra rasgos de alto autoestima, autoconcepto positivo, la habilidad de resolver problemas asertivamente y poder interactuar positivamente con otras personas.

En estas definiciones se puede observar un interés en operacionalizar el término, buscando que sea observable a la hora de estudiarlo, como se mencionaba anteriormente, pero esto ha implicado que se haya ido perdiendo un significado propio y con contenido esencial; dicho de otro modo, el concepto se ha aplicado y definido según el área de la psicología que lo acuña de una manera distinta.

O’Leary y Bhaju (en Worell y Goodheart, 2006) mencionan que se ha vuelto fundamental la investigación en resiliencia en mujeres y niñas, debido a que la sociedad patriarcal las coloca en una situación de vulnerabilidad en varios ámbitos de su vida, propuesta que es también trascendental para la tesis de este trabajo. Siguiendo esta línea de discurso, es importante rescatar una investigación que encontró que las mujeres, en situaciones de hambruna y epidemia, sobrevivían más que los hombres, incluso cuando estas crisis reducían la “ventaja” que éstas tienen con respecto a la expectativa de vida (Zarulli, Barthold, Oksuzyan, Lidahl-Jacobsen, Christensen

y Vaupel, 2017). Así, se hace evidente la resiliencia con la que cuentan las mujeres para sobrellevar las situaciones adversas de su vida, incluso cuando el contexto es más retador para éstas.

Así, los autores plantean que en las terapias psicológicas feministas que se han llevado a cabo, ha sido muy relevante esta información para fomentar el empoderamiento de estas mujeres en su proceso de crecimiento y desarrollo psicológicos. Autores como Lyumbomirsky y Dickerhoof (en Worell y Goodheart, 2006) se refieren a la subjetividad en el bienestar de las mujeres y las niñas planteando que, a pesar de las circunstancias adversas que las mujeres enfrentan en la sociedad, han demostrado tener una visión más positiva con respecto a su vida, que los hombres. Según los autores, esto indica niveles más altos de resiliencia en las mujeres que en los hombres.

7.2.1. La resiliencia desde una perspectiva humanista

7.2.1.1. Viktor Frankl: el sentido de vida *in motu*

En el apartado sobre trauma se mencionó sobre el papel fundamental que tuvo Viktor Frankl en el entendimiento de la vivencia del trauma. Sin embargo, dicho autor plantea una perspectiva de la experiencia del trauma que está relacionada con la capacidad del ser humano de encontrar sentido allí donde no lo hay.

En relación con esto, Frankl (1980) rescata un pensamiento del artista Yehuda Bacon, quien pasó muchos años en Auschwitz, relacionado con lo que consideraba que era el sentido del dolor, diciendo que “el sufrimiento tiene sentido si tú mismo te cambias en otro” (Frankl, 1980, p. 38). Este es un reflejo de la idea central de la teoría de Frankl, al indicar que, aunque las situaciones no sean posibles de cambiar, lo que estas situaciones hagan con cada persona es decisión de ella misma; esto devuelve la responsabilidad a la persona sobre su propia vida. Como se mencionaba

también en apartados anteriores, Frankl (1994) plantea la posibilidad de encontrar nuevos motivos por los cuales continuar viviendo.

Cuando el ser humano vive una situación que le hace perder su sentido de vida, ha de llegar un momento en el que se encuentra con su “deuda con su autorrealización” (Frankl, 2000, p. 22), y buscar aceptar su situación, para poder cambiarla y, con ella, cambiar su mundo. Con esto, el autor plantea que existe una necesidad de adquirir consciencia de la situación, así como también de la forma en la que dicha situación afecta a la persona, para así lograr brindarle un sentido a lo ocurrido, a lo cual Frankl (2000) llama autodistanciamiento.

El autodistanciamiento anteriormente mencionado, permite a las personas “verse desde fuera” y tomar consciencia del vacío que ha dejado la pérdida de sentido en la vida, lo cual permite que tomen acciones al respecto. En este proceso, según Frankl (1987), los valores de cada persona toman un papel protagónico, debido a que son los que direccionan a las personas cuando han de tomar decisiones sobre sus acciones. Es decir, para el autor, las decisiones importantes en la vida no son instintivas, sino que tienen un respaldo en los valores que cada persona ha construido en su vida: si una persona es religiosa, por ejemplo, muchas decisiones podrán estar basadas en su fe.

Lo anterior es importante, debido a que el autor plantea que los valores y la espiritualidad de cada individuo tienen una importancia fundamental cuando se trata de movilizarse ante una situación adversa. Así, sus propios valores y espiritualidad, le permitieron resignificar su experiencia en los campos de concentración durante la II Guerra Mundial:

Resultaba imposible predecir cuándo y cómo terminaría aquella existencia, en el caso de que tuviera un fin. El vocablo latino *finis* posee dos significados: final de un proceso y meta a alcanzar. El hombre, incapaz de vislumbrar el fin de su

«existencia provisional», tampoco puede orientarse hacia un objetivo o meta vital (Frankl, 1979, p. 95).

Entonces, el planteamiento del autor va dirigido a comprender la vida como un conjunto de existencias provisionales, que pueden terminar en cualquier momento, lo cual no significa que la existencia vital o integral haya concluido también. De la misma forma, entonces el sentido de vida sería cambiante o mutante de la mano de dicha existencia. La logoterapia (terapia enfocada en el sentido, desarrollada por Viktor Frankl), pretende entonces ampliar el concepto del ser humano, incluyendo sus potencialidades de sostener y acrecentar su voluntad de sentido (Frankl, 1994).

De la mano con lo anterior, Martínez (2013) recalca la importancia de un postulado clave en la logoterapia: cada persona enferma de lo que necesita para curarse. No se le podría prometer al paciente que se va a combatir al síntoma hasta lograr su exterminación, porque muchas veces el síntoma es el mensajero de un inconsciente espiritual que vendría a la consciencia para alimentarla y darle un nuevo sentido (p. 177). Además, como lo menciona Frankl (1980), el sentido debe encontrarse, ya que su búsqueda guía a la persona a la consciencia (que es un órgano del sentido). El sentido se debe descubrir, pero no inventarse, porque lo que se inventa es subjetivo y sería un simple “sentimiento de sentido” (p. 30).

En la logoterapia es fundamental, entonces, encontrar ese nuevo sentido a la vida, ya que esta es la que permitiría a la persona “pasar a lo siguiente”. Es lo que daría paso a que la persona alcance una vida plena y logre cerrar ciclos de experiencia. Según Frankl (1994), si existiera una carencia de sentido en la vida de una persona, llenar ese vacío tendría un efecto terapéutico, incluso cuando la neurosis no estuviera causada por dicho vacío.

7.2.1.2. Fritz Perls: las vivencias como ciclos de experiencia

Anteriormente, se hablaba de la importancia que Viktor Frankl le daba a poder concluir existencias provisionales, o ciclos vitales, para poder pasar a la siguiente etapa de la vida, la cual contaba con un nuevo sentido de vida que podría brindarle a la persona la plenitud que había perdido. De igual manera, Fritz Perls enfocó su teoría y terapia de la *Gestalt* en estudiar la capacidad del ser humano para cerrar *gestalten* o ciclos que no le permiten continuar con su vida.

De este modo, Perls (1989) plantea que si una situación importante de la vida de una persona queda inconclusa, esto tendrá consecuencias en su vida hasta el momento en que logre concluir su vivencia de dicha situación. Para lograr esta conclusión, debe darse lo que se ha denominado como “el darse cuenta”, que implica tomar consciencia de cómo afecta a nivel de percepción, sensación y emoción el contacto con ciertos aspectos del contexto (Santucci de Mina, 2005). A su vez, para esto, se requiere que la persona logre enfocarse en el “aquí y ahora”, estando la persona en un estado de consciencia presente, donde puede conectarse con su cuerpo y sus sensaciones (Santucci de Mina, 2005).

Así, la *Gestalt* presenta una visión integral de las personas, comprendiendo su existencia mediante la consideración de todas sus dimensiones (afectos, intelecto, sensaciones, vida social, espiritualidad, entre otras); para lograrlo, se nutre tanto del existencialismo como de la fenomenología. De esta forma, se torna necesario entender las percepciones corporales inmediatas de las personas que vivencian cierta situación, así como la singularidad y lo intransferible de las vivencias (Sinay y Blasberg, 2003).

Por lo anterior, se puede notar que el aporte que la *Gestalt* hizo al entendimiento de la resiliencia en el ser humano está relacionado con la integralidad de los procesos humanos, y la

capacidad de las personas de tomar consciencia de cómo las experiencias le afectan en el momento presente, para poder tomar acción y brindar un cierre a las *gestalten* inconclusas que puedan estar afectando al funcionamiento cotidiano. De esta forma, se logra una que las personas alcancen una comodidad con la propia existencia.

7.2.1.3. Carl Rogers: la tendencia actualizante

Como parte del argumento de la comodidad con la propia existencia, Carl Rogers desarrolla lo que él llama una clínica centrada en la persona (Rogers, 2011), basada en una teoría que rescata la importancia de que las personas logren un reencuentro consigo mismas tras sus vivencias significativas.

Las personas logran descubrir a su “sí mismo” de manera natural durante sus experiencias, si se permite abrirse a la percepción de lo que está vivenciando en el momento presente. Si logra abrirse a dichas experiencias, entonces el temor ante las propias reacciones emocionales disminuye o desaparece, lo cual le permite vivirlas de manera plena (Rogers, 2011). Esto que plantea el autor es fundamental al hablar de resiliencia, porque antes de poder resurgir tras una situación traumática o adversa, se necesita tomar consciencia de lo vivido y de cómo eso ha afectado a la persona.

Retomando lo mencionado anteriormente sobre la importancia de cerrar ciclos para poder continuar con el desarrollo de una vida sin secuelas tras una situación adversa, planteado por Perls (1989), el autor comenta que “una vida plena es el proceso de movimiento en una dirección que el organismo humano elige cuando interiormente es libre de moverse en cualquier sentido” (Rogers, 2011, p. 186). Es decir, esa libertad se logra cuando se ha alcanzado la capacidad de dejar en el pasado lo que pertenece a dicho pasado. En relación con esto, Rogers (2011) habla de

diferenciación, que es el proceso mediante el cual las personas logran entender los elementos de experiencias pasadas como flexibles (es decir, que su significado puede ser modificado), para así lograr soluciones a los problemas del presente.

De lo anterior, se puede entonces entender el proceso que lleva al autor a hablar de que los seres humanos tienen una “tendencia actualizante”, que implica la orientación natural “hacia su propia conservación, enriquecimiento y desarrollo de potencialidad” (Lerner, 1974). Gracias a esta tendencia, las personas contarían con una fuerza interior que busca siempre superar situaciones o contextos desfavorables y adversos, que no permitan a cada individuo desarrollar su potencial.

Entonces, según Rogers (2011), una terapia centrada en la persona buscaría estimular dicha tendencia actualizante, mediante distintas técnicas que busquen que la persona sienta confianza en sí misma y en el espacio en el cual desarrolla su proceso psicoterapéutico, para así crear un ambiente óptimo para llevar a cabo los cambios necesarios para lograr soluciones a los problemas.

7.2.1.4. “La magia de lo ordinario”

Además de la comprensión de todos los anteriores conceptos de la psicología humanista que han sido expuestos anteriormente, es también relevante considerar su comprensión desde la psicología del desarrollo. A pesar de que existe un gran vacío teórico en este ámbito, la autora Anna Masten (2014) se encargó de desarrollar una teoría a la que denominó *ordinary magic*, y que permite comprender el funcionamiento de la resiliencia en los seres humanos a lo largo de su desarrollo.

En primer lugar, cabe comentar un modelo de entendimiento planteado por la autora, que permite reflejar de manera gráfica lo que se considera como una persona resiliente frente a situaciones traumáticas o adversas en su vida (Masten, 2014). Para este modelo, se han de tomar en cuenta dos factores: el nivel de exposición a la adversidad (EA), y el comportamiento adaptativo (CA). Si una persona, frente a un EA bajo, presenta un CA pobre, se considera una persona vulnerable; si frente a un EA alto, presenta un CA pobre, se considera una persona con mala adaptación ante las adversidades; si frente a un EA bajo, tiene un CA bueno, se trata de una persona competente; por último, ante un EA alto, un CA bueno se considera resiliencia (Masten, 2014). De esta forma, lo que se considera como una persona resiliente responde a:

(...) la adaptación y sobrevivencia de un sistema después de la perturbación, que a menudo se refiere al proceso de restauración del equilibrio funcional, y que a veces se refiere al proceso de transformación exitosa a un nuevo estado funcional estable (Masten, 2014, p. 9).

En general, en psicología se ha tomado en cuenta este proceso de restauración, pero muy pocas veces al de transformación, que es lo que se busca rescatar en la presente investigación. Es decir, se busca rescatar la capacidad de las personas de resignificar y resignificar(se) tras situaciones altamente adversas o traumáticas. Esto, según la autora, se logra mediante recursos y procesos que son ordinarios y naturales en la vida de las personas, como el apego (familiar, social y de pares), sistemas cognitivos y de auto-regulación, motivación, espiritualidad, educación, entre otros factores (Masten, 2014).

Lo anterior es lo que ella considera que puede llamarse magia de lo ordinario: la capacidad de resurgir y reinventarse tras situaciones o estímulos que tienen como objetivo la destrucción de la funcionalidad humana “normal”. Así, los recursos naturales de la vida y los

procesos cotidianos, pueden ser un eje importante en el trabajo de mujeres con fibromialgia, que hayan sufrido algún evento traumático que relacionen directamente con su enfermedad.

7.3. La fibromialgia: El dolor invisible

La fibromialgia es el objeto de estudio de la presente investigación, por lo que se ha de rescatar la información más relevante que se ha encontrado al respecto, no solamente desde los estudios realizados en psicología, sino también en la medicina. Así, se logrará una comprensión de la enfermedad a mayores rasgos, conociendo sus características de manera integral, para poder alcanzar resultados confiables y válidos. El nombre de la enfermedad deviene del latín *fibros*, que significa tejidos blandos del cuerpo, y del griego *mios*, que significa músculos, y *algia*, que es dolor; es decir, se habla de dolor músculo-esquelético (López y Mingote, 2008).

7.3.1. Conceptualización de la fibromialgia

7.3.1.1. Aportes de la medicina

En Costa Rica, específicamente, no se cuenta con estadísticas o censos que permitan conocer la prevalencia de la enfermedad, lo cual indica la poca investigación que se ha llevado a cabo a nivel nacional sobre el tema. Se hará referencia a la fibromialgia, entonces, como una enfermedad que está presente, mayormente, en mujeres, con una prevalencia de 20/1 en comparación con los hombres a nivel de la población general española (Amigot y Pujal, 2015; Pujal, Mora-Malo y Schögut-Grollmus, 2016). Esta enfermedad está tipificada como tal en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), como parte de los reumatismos (M79.0), desde el año 1992, cuando la OMS la reconoció como nueva entidad clínica (López y Mingote, 2008). Además, se ha postulado que, tanto el dolor crónico como la fibromialgia, son condiciones que pueden llegar a ser incapacitantes, y cuyas bases son posiblemente biológicas; incluso, se ha

hipotetizado una relación con perturbaciones inmunológicas o relacionadas con las citoquinas (McInnis, Matheson y Anisman, 2014). Sin embargo, una de las mayores consecuencias negativas que viven muchas mujeres con fibromialgia es la falta de reconocimiento por parte de algunos profesionales de la salud (Amigot y Pujal, 2015).

A pesar de que todavía no se conocen causas claras para el padecimiento de esta enfermedad, sí se han encontrado correlaciones con situaciones como la depresión o el trastorno de estrés postraumático (TEPT), por ejemplo, en mujeres veteranas de guerra (D'Aoust et.al., 2017), siendo el TEPT el que presenta mayores dificultades para el funcionamiento cotidiano de las mujeres (D'Aoust et.al., 2017; Semiz et.al., 2017). Además, se ha encontrado una relación entre traumas en edades tempranas con el padecimiento posterior de fibromialgia en mujeres (Karas et.al., 2017). Estos datos funcionan como evidencia a favor de la hipótesis de que la fibromialgia surja como consecuencia de la experiencia de situaciones traumáticas en algún momento de la vida de las mujeres.

Con respecto a lo anterior, en una entrevista personal con un médico especialista en psiquiatría, el doctor Acuña (2017), comenta que las pacientes con fibromialgia, generalmente, han tenido antecedentes de hipersensibilidad, y tras eventos altamente estresantes o traumáticos pueden pasar a sufrir un estado generalizado de dolor y sensibilidad ante otros estímulos como el sonido o la luz (J. Acuña, comunicación personal, 5 de junio de 2017). Esta información indica que existe una alteración a nivel de percepción en las personas que padecen fibromialgia, ya que todos estos síntomas están relacionados con este proceso básico del funcionamiento. Además, el doctor comenta que el dolor en las personas que padecen fibromialgia no es solamente una manifestación ante un estímulo que causa dolor, sino que también existe un factor relacionado con

la memoria, que afecta directamente a la permanencia de este dolor (J. Acuña, comunicación personal, 5 de junio de 2017).

En adición, el doctor Acuña (2017) comenta que el dolor crónico (incluyendo enfermedades como la fibromialgia) es uno de los cuatro “jinetes del apocalipsis de la psiquiatría”, de los cuales los otros tres son la ansiedad, la depresión y la somatización (J. Acuña, comunicación personal, 5 de junio de 2017). Así, esto funciona también como argumento que sustenta la hipótesis mencionada anteriormente, sobre la posible relación de causalidad que existe entre la ocurrencia de una situación traumática o altamente estresante, y el padecimiento de la fibromialgia. Así, según McInnis, Matheson y Anisman (2014), en las mujeres con fibromialgia, cuando existe mayor estrés interpersonal, tiende a aumentar el dolor, lo cual no ocurre tanto en otras enfermedades que implican dolor crónico. Además, tienden a sufrir más depresión y ansiedad que las mujeres que no padecen ninguna enfermedad.

7.3.1.2. Aportes y planteamientos de la psicología a la fibromialgia

Debido a que la fibromialgia no es reconocida como enfermedad por muchos médicos, muchas mujeres sufren sus consecuencias durante años hasta poder darle nombre a este malestar (Bayo-Borrás, 2003); por ello, es importante hablar del papel del diagnóstico en el proceso de esta enfermedad. Para esto, se partirá de la teoría de la *Gestalt*, en la que, como se mencionó anteriormente, Fritz Perls plantea la necesidad de lograr brindar un cierre a una *gestalten* –o ciclo de experiencia– para poder pasar al siguiente ciclo y vivenciarlo en el aquí y el ahora (Castanedo, 1988), lo cual no significa que las experiencias vividas se olviden, sino que se resignifican. Entonces, se toman en cuenta los testimonios recopilados por Bayo-Borrás (2003), donde aclaran las pacientes el cambio que hubo en su actitud hacia la enfermedad en el momento en que recibieron el diagnóstico y les explicaron de qué se trataba la fibromialgia. Además, se toma en

consideración también la información brindada por Sallinen y Kukkurainen (2015) sobre las vivencias de las mujeres que padecen fibromialgia, y que sufrieron violencia y abuso en el pasado.

Este tipo de testimonios, narraciones o relatos permiten comprender, desde las propias vivencias de las mujeres, la esencia de la experiencia de la enfermedad, así como el papel del género y de la resiliencia en la vida de éstas. Es por esto que la fenomenología juega un papel fundamental en la presente investigación; se desarrollará teóricamente este tema más adelante en el presente escrito.

Por lo tanto, la fibromialgia es vivenciada de forma subjetiva por parte de las mujeres que la padecen, quienes tienen que enfrentarse a situaciones, instituciones y personas que las violentan por medio de la negación o minimización de sus experiencias con respecto a la enfermedad. En consecuencia, su resiliencia es necesaria para hacer frente a dichas adversidades que, además, se intensifican por el hecho de ser mujeres en una sociedad que las devalúa. Aquí, las vivencias vienen a ocupar un lugar fundamental en el presente estudio, ya que implican una “inmediatez vital” que ocurre antes de que se racionalice una experiencia, y que son únicas en cada persona (Torres, 2016, p. 105). Así, la subjetividad tiene un papel también importante, siendo esta una comprensión de aspectos psíquicos a partir de significaciones tanto internas como externas, que integran al sujeto y a su entorno (Rey, 2002, p. 22).

Además, debido a la falta de reconocimiento que reciben estas mujeres, tanto por su entorno inmediato como por el personal profesional en salud, sus estrategias de afrontamiento comienzan a adaptarse a este tipo de relaciones. Así, comienzan a reaccionar ante el estigma y minimización de sus síntomas a la hora de relacionarse con otras personas (McInnis, Matheson y Anisman, 2014).

En conclusión, la fibromialgia ha sido escasamente trabajada en Costa Rica, por lo que no se cuenta con datos y estadísticas específicas y oficiales en el país; sin embargo, estudios internacionales la han clasificado como una enfermedad reumática que sufre una mayor cantidad de mujeres que de hombres, y que no es reconocida por muchos profesionales en medicina. Esto último tiene un efecto negativo en las mujeres a nivel emocional, de manera que la sociedad tiene un efecto directo en cómo se vivencia la fibromialgia.

7.3.2. Tratamientos

Debido a que aún no se cuenta con una etiología de la enfermedad basada en evidencia, se ha trabajado por encontrar tratamientos que puedan ayudar a las mujeres a sobrellevar su enfermedad de la mejor manera.

Así, se ha encontrado que tratamientos farmacológicos como los antidepresivos (tanto de reposición, como neuromoduladores) funcionan para manejar el dolor (J. Acuña, comunicación personal, 5 de junio de 2017). Para este tipo de tratamiento, se ha encontrado que la Venlafaxina muestra gran eficacia a la hora de tratar los síntomas de la fibromialgia y, al ser de los medicamentos de acción dual más baratos en el mercado, es también accesible para la población (VanderWeide, Smith y Trinkley, 2015).

Además, ha sido demostrado que los tratamientos con enfoque interdisciplinario entre profesionales en medicina y terapia física tienen mejores efectos en las pacientes, ya que pueden recibir atención no solamente a nivel farmacológico, sino también en educación con respecto al tipo de ejercicios y movimientos que pueden ayudarles a manejar el dolor (Saral, Sindel, Esmailzadeh, Sertel-Berk y Oral, 2016).

Con respecto a la información que se ha comentado hasta ahora, Martínez (2014) plantea que se tienen suficientes herramientas para trabajar con pacientes con fibromialgia, a pesar de que no se cuente con una etiología clara de la enfermedad; sin embargo, el autor comenta que se debe de mantener siempre un trabajo interdisciplinario, buscando utilizar los elementos y herramientas más accesibles para las pacientes. Partiendo de esto, cabe mencionar que se ha demostrado que el tratamiento con cannabis (específicamente con productos a base de CBD) es beneficioso para pacientes con fibromialgia, ya que alivia los dolores en altos porcentajes (Fiz, Durán, Capellà, Carbonell y Farré, 2011). Esta información es relevante, debido a que existe una manera de dar tratamiento a las pacientes que padecen la enfermedad, pero en países en que aún no se ha legalizado su uso –ni siquiera el medicinal– no existe una forma lícita de aplicarlo o llevar a cabo nuevas investigaciones al respecto; es por esto que se hace relevante rescatar el tema de la accesibilidad planteado por Martínez (2014).

A nivel psicosocial, se ha encontrado que los incrementos en las relaciones o eventos interpersonales positivos permiten que las pacientes sientan menos soledad, lo cual permite que existan menos posibilidades de que sufran cuadros depresivos (Wolf y Davis, 2014). Además existen psicoterapias basadas en evidencia que han permitido ayudar a las pacientes con fibromialgia a trabajar algunos de los síntomas, como el uso de la terapia cognitivo-conductual para el insomnio o los problemas relacionados con el sueño (Martínez, Miró, Sánchez, Díaz-Piedra, Cáliz, Vlaeyen y Buela-Casal, 2014), o el uso de la realidad virtual como técnica de la terapia cognitivo-conductual para la depresión en pacientes con fibromialgia (Botella, García-Palacios, Vizcaíno, Herrero, Baños y Belmonte, 2013).

Entonces, se puede concluir que existen tratamientos que se han enfocado en reducir ciertos síntomas causados por la enfermedad, así como trabajar con trastornos afectivos desencadenados

por ésta, tanto a partir de la medicina como de la psicología. La presente investigación puede brindar información valiosa para que se desarrollen mejores tratamientos en el país, que respondan a las necesidades expresadas directamente por las mujeres que padecen la enfermedad.

7.4. Dolor: las lágrimas del cuerpo que sufre

Uno de los síntomas más notables y característicos de la fibromialgia es el dolor, por lo que es importante contar con una comprensión básica de este constructo, que forma parte de las vivencias de las mujeres que padecen la enfermedad. Para esto, se torna fundamental llevar a cabo una revisión del concepto desde la perspectiva de la medicina, así como de las formas en que el dolor puede ser vivenciado por las personas.

7.4.1. El dolor desde la mirada de la medicina

El dolor puede entenderse como “una sensación desagradable que se concentra en alguna parte del cuerpo (...) o como una reacción emocional o corporal” (Longo, Fauci, Kasper, Hauser, Jameson y Loscalzo, 2012, p.93). Al ser un concepto utilizado ampliamente y de forma cotidiana, se ha trabajado de manera objetiva desde distintas disciplinas, pero ha de comprenderse como una vivencia subjetiva (Gracely, 2016). Así, a pesar de ser un constructo estudiado desde la medicina, la terapia física, y otras ciencias de la salud, no deja de ser una vivencia de cada persona que lo sufre, y la psicología debe considerar eso cuando se trabaja con personas.

Además, la experiencia del dolor depende de distintos factores moduladores, como los niveles de ansiedad o de auto-regulación de cada persona, o la capacidad para distraerse, vulnerabilidad ante los placebos, entre otros (Ploner, Bingel y Wiech, 2015). Por esto, Ploner, Bingel y Wiech (2015) consideran que la taxonomía del dolor ha de tomar en cuenta tanto la

ciencia básica como la perspectiva clínica que se puede tener de la forma en que las personas experimentan dolor.

Considerando lo anterior, en la presente investigación se ha de considerar que el dolor experimentado por las personas participantes es una vivencia subjetiva y variable, dependiendo del contexto y el significado que cada persona le da al mismo.

Además, existe un concepto llamado dolor neuropático, que se refiere a dolores producidos por lesiones o daños a nivel del sistema nervioso central o periférico, y que normalmente es resistente a muchos de los tratamientos típicos utilizados para el dolor (Longo et. al., 2016). Esta información implica que el dolor no es necesariamente causado por un estímulo externo que lo cause, sino que puede surgir debido a la existencia de un daño o alteración corporal.

Según Longo et. al. (2016), el tratamiento ideal para el dolor es la eliminación de su causa de origen; esto puede brindar información sobre las razones por las cuales se torna complejo para las personas profesionales en medicina brindar un tratamiento a las mujeres que padecen fibromialgia, ya que no existe una etiología clara para esta enfermedad.

Hay varios factores que pueden generar, perpetuar, o agravar el dolor crónico. Por supuesto, en primer lugar, el paciente puede tener sólo una enfermedad que sea singularmente dolorosa e incurable en el momento actual. La artritis, el cáncer, las jaquecas, la fibromialgia y la neuropatía diabética son ejemplos de esto (Longo et. al., 2016, p. 99).

La cita anterior identifica la fibromialgia como una de las enfermedades que implican la experimentación de un dolor crónico; para la medicina, el dolor crónico es un reto por la dificultad que significa la búsqueda de una causa clara, que es casi imposible encontrar (Longo et. al., 2016).

Ante los ojos de una persona profesional en medicina, si no existe una causa, el tratamiento se vuelve altamente difícil si no imposible, lo cual implica también frustración para quien ocupa el lugar de paciente.

7.4.2. La subjetividad en la vivencia del dolor

Es importante mencionar que, según Longo et. al. (2016), independientemente del tipo de dolor del que se trate, el dolor conlleva ansiedad y, por tanto, una búsqueda del cese de dicho dolor por todos los medios posibles. Si se busca ayuda para la eliminación de dicho dolor, pero no se encuentra una respuesta concreta o clara, puede aumentar dicha ansiedad, y convertirse en un ciclo vicioso.

Así, Longo et. al. (2016) plantean que existen factores psicológicos que afectan la percepción de la intensidad del dolor, así como la expectativa de mejora en el futuro. Además, se ha encontrado que la vivencia del dolor afecta a los rasgos de personalidad de quien lo sufre, sobre todo los rasgos relacionados con la evitación del dolor y autodeterminación (Gustin, Burke, Peck, Murray y Henderson, 2015). Esto implica que la vivencia del dolor modifica el modo en que las personas responden a las demandas de su contexto, y hacia dónde direccionan sus conductas para lograr metas.

En este sentido, Schoth, Georgallis y Lioffi (2013) confirman que existe un efecto positivo en respuesta a terapias enfocadas en el cambio del foco de atención con personas que padecen de dolor crónico, porque permite que dicho dolor no sea el centro de la vida de las personas, y se convierta en un factor más. Por el contrario, se ha planteado que plantean que los pensamientos catastróficos relacionados con el dolor, dan lugar a que éste aumente su agudeza (Flink, Boersma y Linton, 2013; Boer, Steinhagen, Versteegen, Struys y Sanderman, 2014).

De este modo, durante el proceso de cambio con respecto a la vivencia del dolor existen resignificaciones que han de llevarse a cabo. Así, Rao (2016) habla del término “dolor total”, como la sumatoria del aspecto físico, psicológico, social, espiritual y emocional, que implica la experiencia completa del dolor; si no se trabaja cada uno de dichos dolores por separado, no se logrará manejar la experiencia del dolor. Lo anterior implica un trabajo a nivel interdisciplinario, para permitir que la persona tenga al alcance las herramientas y el apoyo para indagar en cada uno de los factores que afectan a su dolor total.

Por esto, Killick y Davenport (2013) hablan de la importancia de comprender el dolor a partir de una perspectiva tanto sociocultural como clínica, que permiten entender el “mundo del dolor” de cada persona, considerando todos los aspectos que sea posible conocer, y que puedan explicar estas vivencias. Esto porque, además, se han de considerar las influencias de las relaciones interpersonales que tiene la persona durante su vivencia del dolor; existe evidencia (Babel, 2017) de que el afecto positivo durante la experiencia del dolor, tiene consecuencias positivas en la memoria de la vivencia de dicho dolor, siendo éstas más manejables para la persona. Así, se puede considerar que las redes de apoyo constituyen un factor fundamental para la mejora de la calidad de vida y tratamiento de quienes sufren dolor.

Además, el factor de predictibilidad del sufrimiento de dolor permite que la aceptación de este dolor sea más fácil para las personas (Collis y Waterfield, 2014); si se sabe que se va a sufrir dolor crónico de antemano, se cuenta con la posibilidad de llevar a cabo un proceso de aceptación del mismo, lo cual no ocurre con las mujeres que padecen fibromialgia (debido a que no se ha descubierto la etiología y, por tanto, no es una enfermedad para la que se pueda llevar a cabo un tamizaje o un pronóstico para quienes la presentan).

Entonces, no se puede hablar de comprensión o tratamiento del dolor si no se considera la forma en que cada persona la vivencia, ya que esto permitirá cubrir el factor subjetivo y único que brinda cada una de las experiencias singulares al estudio universal del dolor.

7.5. La enfermedad en la sociedad: un tinte político

Las enfermedades no son únicamente vivenciadas en un contexto médico u hospitalario, sino que han de ser experimentadas también en el diario vivir, y en constante interacción con la sociedad a la cual se pertenece. En este sentido, se ha de tomar en cuenta una crítica importante que establece Sontang (2011) a la forma en que la sociedad considera las enfermedades de las personas, sobre todo cuando se trata de enfermedades cuya etiología se desconoce, o cuyo tratamiento efectivo aún no ha sido descubierto. El uso del nombre de estas enfermedades (o metáforas militares, como los llama la autora) contribuye a estigmatizarlas, así como a las personas que se enferman (Sontang, 2011).

Además, como lo plantea Lejarraga (2004), las enfermedades tienen un carácter socialmente construido (siendo relevante aclarar que, con esto, no se quiere decir que son creadas por la sociedad, sino que se hace referencia a la forma en que son entendidas por ésta), donde las interpretaciones de las otras personas tienen una influencia en la forma en que es vivenciada y, “la enfermedad cobra así una materialidad distinta a la del simple mal, se convierte en un estado social” (Lejarraga, 2004, p. 273). Esto es fundamental cuando se trabaja la fibromialgia, ya que ha sido una enfermedad poco estudiada, cuya etiología y tratamientos aún no han sido descubiertos y que, además, significa para las mujeres una gran lucha en contra de las estigmatizaciones, las devaluaciones y etiquetas que reciben.

Aunado a esto, se torna relevante tomar en cuenta el enfoque de biopoder propuesto por Foucault (1978), quien define este término como “el conjunto de mecanismos por medio de los cuales aquello que, en la especie humana, constituye sus rasgos biológicos fundamentales, podrá ser parte de una política, una estrategia política, una estrategia general de poder (...)” (p. 13). Se trata de la forma en que la política, la ley y el gobierno toman los cuerpos humanos como máquinas que pueden producirse, administrarse, vigilarse y controlarse (Foucault, 1978-1979).

Es decir, el biopoder visibiliza aquellas situaciones en las cuales la salud se vuelve política y, por lo tanto, vulnerable ante las opiniones o posiciones que tomen las personas que ocupan cargos de poder frente a quienes padecen una enfermedad. De este modo, es importante evitar considerar la salud como un fenómeno meramente biológico, ya que las condiciones con base a las cuales se vive la enfermedad (es decir, el factor social de ésta) son fundamentales para la comprensión y el tratamiento de ésta (Castaño y Stella, 2009).

De esta forma lo habría planteado Freud (1930) cuando escribió *El malestar en la cultura*, quien expuso la idea de que, mediante las regulaciones sociales, las personas se reúnen en comunidades para así buscar el bien común por encima del individual, sin considerar que muchas de las necesidades de cada individuo pueden superponerse dependiendo de cada situación. Es decir, se superpone el bienestar de la sociedad sobre el individual, creando así una atmósfera de sometimiento a la voluntad de estas comunidades.

El hecho de que haya sido planteado desde hace décadas por Freud (1930) y todavía se pueda hablar de la misma forma en que la salud y la enfermedad son tratadas en la sociedad, significa que no se ha logrado combatir la politización del bienestar individual. Así, Martel (2014) plantea que, mediante las leyes, se logra tener un control sobre los cuerpos de las personas, que

permite a quienes están en una posición de poder, decidir sobre éstos para lograr distintos fines políticos.

Todo esto puede verse también aplicado a la forma en que la fibromialgia ha sido tratada por la sociedad y algunas personas profesionales en medicina, ya que se cuenta con nosología y tratamientos posibles para atender a las mujeres que padecen esta enfermedad, pero muchas veces no son aplicados debido a la opinión o la interpretación de algunos profesionales en medicina con respecto a esto.

7.6. La salud de las mujeres: una perspectiva feminista

Se ha hablado de que existe un control sobre la salud de las personas en la sociedad, el cual se intensifica cuando las personas son mujeres (Martel, 2014); es por esto que es importante tomar en cuenta el feminismo en esta investigación, manteniendo así una perspectiva de género.

El aporte de las teorías feministas (Varela, 2005; Beauvoir, 1998; Lerner, 1986) es, entonces, fundamental en esta investigación, ya que es trascendental en la actualidad; existen muchas aristas y dimensiones de trabajo al respecto, no obstante, se partirá de una definición inicial que permite comprender la idea básica de la que se parte cuando se habla de feminismo:

(...) una teoría de la justicia que ha ido cambiando el mundo y trabaja día a día para conseguir que los seres humanos sean lo que quieran ser y vivan como quieran vivir, sin un destino marcado por el sexo con el que hayan nacido (Varela, 2005, p. 3).

En relación con lo anterior, conviene estudiar los primeros señalamientos con respecto a la clara diferencia entre sexo y género. Así, se indica que el sexo es asignado al nacer, lo cual es fundamental cuando se habla de la construcción del género, y de sus roles, en la sociedad

(Beauvoir, 1998). Es decir, lo que significa ser mujer en la sociedad es construido por la misma, asignando papeles o roles específicos a cada persona según el sexo o género asignados. De tal manera, “el trasfondo del proceso de socialización genérica es una estructura social de inequidad y opresión. El objetivo central de la socialización es obligar a las personas a adaptarse a las normas de su sociedad” (Sagot, 2008, p. 39).

Si bien el feminismo no envuelve únicamente al género femenino, esta investigación se enfocará en las mujeres cisgénero dentro del ámbito de la salud, en tanto se interesa en la vivencia de mujeres respecto de la fibromialgia. Esto es importante, ya que en la Convención Belem Do Pará (Organización de los Estados Americanos, 1994) se establece como forma de violencia contra las mujeres aquella que ocurre en centros de salud, entre otros establecimientos. Sobre el mismo punto, Barker (2005) aclara la presencia mayoritaria en mujeres de la resiliencia, agregando también una crítica al sistema médico, debido a la forma condescendiente en que muchos médicos se relacionan con sus pacientes que sufren fibromialgia. Además, explica esta enfermedad en las mujeres, así como la forma en que se le ha dado tratamiento, como expresión de la sociedad contemporánea.

Así, es importante retomar el concepto de biopoder planteado en apartados anteriores, ya que, como lo señalan Amigot y Pujal (2015), se tiene una actitud diferenciada si las personas que padecen una enfermedad son mujeres. El patriarcado es un reflejo de esta idea; éste existe desde antes de la formación de la propiedad privada y la sociedad de clases, y se subordina a las mujeres y su sexualidad ante el hombre (Lerner, 1986). Siendo así, las personas quedan categorizadas por sexo/género, según los cuales han de ocupar ciertos lugares o roles dentro del funcionamiento de la sociedad, y serán vistas y comprendidas por el resto de la sociedad.

7.6.1. La calidad de vida de la mujer con fibromialgia

Cuando se habla de salud, no se ha de considerar ésta como la mera ausencia de enfermedad, sino que el concepto debe aplicar a todas las personas, aunque padezcan alguna enfermedad crónica o discapacidad (Worell y Goodheart, 2006). Por esto, es importante hablar de la posibilidad de que las mujeres que padecen fibromialgia puedan alcanzar una vida lo más saludable posible. Con respecto a esto, Worell y Goodheart (2006) comentan que, durante décadas, las mujeres no han sido suficientemente representadas en la investigación en salud. En relación con esto, es fundamental comentar que, según las autoras, los roles de género, junto con los estresores o las experiencias de vida de las mujeres en la sociedad, han mostrado estar correlacionados con la presencia de altos niveles de depresión, ansiedad y síntomas somáticos (Worell y Goodheart, 2006). Por esto es que es importante mantener una postura feminista y sensible al género de las personas a la hora de trabajar con la salud, porque no se puede considerar el contexto sin tomar en cuenta el patriarcado inmerso en éste.

Para lograr un enfoque feminista, es importante mantener una posición crítica con respecto a lo que se ha considerado el “ser saludable” a lo largo de la historia, debido a que muchas veces se tiende a generalizar sobre cuáles son las prácticas que han de adoptarse para lograr este estado de salud, sin tomar en cuenta las individualidades y necesidades especiales de las personas (Keane, 2014). De este modo, el feminismo ha de tomar en cuenta no solo a las mujeres como un grupo social, sino también a cada mujer en específico y sus necesidades.

Así, Rutherford y Pettit (2015) comentan que la psicología puede ser feminista en tanto se mantenga en el mismo nivel de lucha social en el cual se encuentran las mujeres; se necesita un entendimiento de la situación social actual de las mujeres, para poder hablar de una práctica clínica feminista. Es decir, las metas de la disciplina han de ir más allá de los objetivos individuales de la

persona profesional en psicología, sino que deben ir de la mano con las necesidades de la mujer. Es por esto que se torna fundamental comprender las vivencias de las mujeres que padecen fibromialgia desde una perspectiva fenomenológica, y no únicamente a partir de lo que se ha dicho a nivel académico al respecto.

De igual manera, la salud pública debe de tomar una perspectiva feminista, considerando la ética (o falta de ella) en lo que se promueve como “modos de vida saludables”, tomando en cuenta el factor biocultural de los cuerpos y de la salud de las mujeres, y asumiendo responsabilidad sobre los discursos de riesgo que se promueven en este sentido (Keane, 2014). Es por esto que, cuando se habla de calidad de vida en las mujeres que padecen alguna enfermedad, se ha de brindar un apoyo individualizado, ético y sensible a las necesidades y dificultades individuales.

7.6.2. La salud de las mujeres en Costa Rica

En el caso de las mujeres costarricenses, según el Ministerio de Salud de Costa Rica, la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (2005), la salud es un tema complicado debido a la feminización de la pobreza, la falta de escolaridad, la inequidad económica, entre otros factores que colocan a la mujer en una posición desfavorable frente a las posibilidades que tienen los hombres en el país.

Además, como resultado de la Primera Encuesta Nacional de Salud (ENSA), se encontró que las mujeres son quienes conforman el 61,5% de los casos reportados de enfermedades crónicas en el país, y el 78,39% de los registros de personas que padecen depresión (Hernández y Sáenz, 2006). Además, es importante comentar que, según García y Jiménez (2018), la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) no cuenta con las posibilidades económicas para brindar el tipo de

atención que muchas de estas mujeres necesitan, debido a la falta de insumos económicos y personal que requiere la CCSS para que cada persona reciba una atención óptima.

Dentro de los temas que se consideran más importantes a la hora de trabajar el tema de la salud de las mujeres, es la salud sexual y reproductiva, debido a la falta de educación al respecto y la gran incidencia en embarazos adolescentes o enfermedades de transmisión sexual (Ministerio de Salud, 2014). Esto puede explicar el dato que se planteaba anteriormente, sobre las razones por las cuales las mujeres ocupan una posición desfavorable con respecto a los hombres en los temas de salud. Así, el Instituto Nacional de la Mujer (INAMU) (2018) considera que se debe apuntar a la promoción de la salud integral, así como también a la prevención de enfermedades y embarazos no deseados, como parte de sus planes y programas de atención en salud y educación.

Por lo tanto, se puede concluir que la salud de las mujeres en el país es aún un tema que está en desarrollo, y que no ha alcanzado aún los niveles necesarios como para que la inequidad de género comience a desaparecer; cuando existen diferencias de oportunidades entre mujeres y hombres en cualquier ámbito de la vida, entonces se dan las condiciones necesarias para que las vidas y los cuerpos de las mujeres sean controlados (Batres, 2001). Entonces, cuando se busca romper ese desbalance, se está trabajando por la equidad de derechos y oportunidades para todas las personas.

IV- Análisis de los resultados

8. Resultados

Como se mencionó en apartados anteriores, se entrevistó a 14 mujeres adultas con el diagnóstico de fibromialgia. Las entrevistas se llevaron a cabo en horarios y lugares acordados con cada una de las participantes, según su preferencia o accesibilidad; diez de las mujeres optaron por

llevar a cabo la entrevista en sus casas, mientras que las otras cuatro sugirieron espacios cercanos a sus trabajos o centros de salud.

A excepción de 5 de las participantes, todas las entrevistas fueron abordadas durante una única sesión, ya que brindaron toda la información requerida durante la primera sesión; el tiempo promedio en el que se desarrollaron las sesiones fue de 2,5 horas.

En este apartado, se presentará la información según los diferentes ejes temáticos que fueron elaborados en el programa Atlas.ti, describiendo la información obtenida y disponiendo los verbatims correspondientes a cada categoría, que resultaron del grillado de información elaborado previamente. Además, para cada una de las categorías se presentan todos los extractos de entrevistas que se referían a cada uno de los temas. Aquí, las citas no aparecerán codificadas, mas en el Anexo 12.3. se encuentran las transcripciones codificadas completas para cada una de las participantes.

En primer lugar, con respecto a la actitud de las participantes en la entrevista, la mayoría expresó gratitud, comentando sobre la escasez de personas que muestran interés en la enfermedad.

Es muy bonito lo que usted está haciendo porque viene y escucha. Es que uno escucha a todo el mundo pero diay, ¿quién me escucha a mí? Yo creo que usted nos va a ayudar mucho a las que tenemos estos dolores (Carolina).

Además, muchas hablaron de que consideraban una obligación de su parte participar en estudios de este tipo, debido a que era una forma de obtener mayor cantidad de conocimientos con respecto a la enfermedad. Así, comentaban que normalmente nunca hablan de los temas que fueron tocados en la entrevista, y algunas sugirieron que la investigadora se especializara en el tema de fibromialgia, debido a que existe una gran necesidad y demanda al respecto.

Esto demuestra la importancia de la presente investigación, que no brinda únicamente nueva información sobre la fibromialgia, sino que, además, la metodología fenomenológica brinda escucha para las mujeres participantes, lo cual no forma parte de su cotidianidad. Así, se logró un espacio de confianza, que significó un beneficio tanto para la investigadora como para las participantes.

A continuación, se presentarán los resultados de la investigación, en concordancia con lo planteado en los objetivos de la presente investigación, tal y como fueron obtenidos por medio de las entrevistas. Estos resultados son la base del análisis que se desarrolla en posteriores apartados del presente documento.

Las principales categorías analíticas que surgieron están relacionadas con la resiliencia en las mujeres participantes, considerando sus vivencias relacionadas con la enfermedad y con el diagnóstico, así como el significado que estas mujeres le dan a la fibromialgia, el contexto vital de su enfermedad, y el rol vital de la resiliencia en su vida con la enfermedad. Estas categorías responden directamente a los objetivos de la presente investigación.

8.1. La resiliencia en las mujeres con fibromialgia

En respuesta al primer objetivo de la presente investigación, el cual plantea la intención de caracterizar y definir la resiliencia en mujeres que padecen fibromialgia, en el contexto de la sociedad patriarcal, se expondrá en este apartado la información recolectada mediante las entrevistas.

8.1.1. Vivencias relacionadas con la enfermedad

La fibromialgia, como se ha comentado teóricamente en apartados anteriores, es una enfermedad cuyos síntomas implican dolores músculo-esqueléticos (entre otros síntomas), sin una causa identificada.

Las mujeres entrevistadas describieron sus dolores, comentando que éstos son constantes, y variables en su forma e intensidad, dependiendo del momento o el contexto. Así, comentaban que es “como indescriptible. Es un dolor que usted ni sabe de dónde viene, ni para dónde va, es como desesperante” (Karla).

Así, se pueden identificar distintas formas de describir los dolores, según las vivencias relatadas por las mujeres entrevistadas, y que serán expuestas según el tipo de descripción que se obtuvo.

8.1.1.1. El dolor mediante sinestesia y metáforas

Las participantes comentaban que su dolor era indescriptible, lo cual relacionaban con la incapacidad de predecir la parte del cuerpo o la intensidad en que se presentan dichos dolores cada vez. Esta dificultad para describir y predecir su dolor, hace que su cotidianidad se dificulte, al no haber seguridad en que puedan llevar a cabo sus planes o sus responsabilidades del día debido al dolor.

Es toda la carne, la que duele, entonces, a veces el dolor está como intermedio, ahí latente. Hay días que el dolor es muy pequeñito, hay otros días como intermedio y hay otros días que usted no desea ni moverse, como que lo paraliza a uno el dolor. Entonces, es frustrante para uno, porque usted sabe que su mente, tal vez usted quiere hacer muchas cosas y no puede,

porque su mente puede hacer y tiene la capacidad y visualiza todo lo que hay que hacer pero el cuerpo no le responde cuando está ese día de mucho, mucho, mucho, mucho dolor. Entonces, usted siente como que, como una hoja de papel, que a usted vengan y la arruguen, y la arruguen y esa hoja quiera aplancharse nuevamente, algo así –Julia.

Estas mujeres dan a entender la dificultad que tiene, incluso para ellas, explicar el dolor que sienten. El desconocimiento de su origen y la falta de constancia con respecto a la forma en que aparece, convierten al dolor de la fibromialgia en un reto para quienes la padecen, debido a que dificulta la prevención. El dolor es indescriptible e impredecible.

Debido a lo anterior, en algunas de las entrevistas se hizo uso de la sinestesia como figura retórica para lograr una mayor comprensión del tipo de dolor que las mujeres presentan, preguntándoles que si el dolor fuera una textura, con cuál lo identificarían. Así, se hablaba de un dolor “sumamente comprimido” (Karla) que, específicamente, fue descrito por una de las participantes como “una textura como muy brusca” (Carolina). Es decir, se habla de un dolor violento y pesado que, incluso, fue comparado con el impacto de un arma blanca sobre el cuerpo por dos de las participantes.

Eh, ¿cómo quiere la textura? ¿En fibra? Porque si hablamos como si fuera una tela, sería como una mezclilla, dura. Si fuera de concreto, áspera. Si fuera de elasticidad, rígida. Si fuera de suavidad, entre una espuma compacta y el algodón, una espuma compacta. Entonces, sería siempre así como, rígida totalmente –Julia.

En sus respuestas, se pudo notar que, independientemente del tipo de tela con el que se identificara la textura, siempre hay una rigidez y fuerza con que las participantes identifican su dolor. Esta información, al comparar el dolor con una textura conocida por las personas que no padecen de la enfermedad, da lugar a una comprensión del tipo de sensación que el dolor provoca en estas mujeres. El dolor es agresivo.

Así, esta sinestesia permitió dar cuenta de este dolor desde otro lugar, ya que para muchas de ellas era difícil explicar o describir su dolor de otra forma que no fuera esta, mediante la comparación con cosas que pudieran resultar conocidas por otras personas. Por esto, también es importante mencionar que muchas de las participantes utilizaron las metáforas para describir su dolor. El dolor no fue únicamente comparado con texturas, sino que diez de las participantes comentaron que se asimilaba a los dolores provocados por la influenza, que es conocida popularmente como “gripe quiebra-huesos”. Otras, aunque no hablaron de ese tipo de virus, sí hablaron de un dolor en los huesos, similar al causado por golpes o accidentes.

Dios guarde alguien te toque muy duro, porque llega el momento en que usted siente que le están metiendo los dedos como hasta el hueso, verdad, es como una intolerancia al dolor, y entonces todo duele más de la cuenta. Me decía a mí el reumatólogo que yo no tenía dolores, que yo era todo un dolor, y es cierto, porque todo duele (Andrea).

El dolor de estas mujeres es profundo, ya que puede sentirse hasta los huesos, y que puede sentirse en todo el cuerpo, ya que no existen zonas específicas del cuerpo que se vean más afectadas que otras. El dolor es generalizado y profundo.

También hubo unas participantes que compararon su dolor con la sensación de una quemadura. Para ellas, su dolor es tan difícil de soportar, que lo comparan con fuego; el dolor de una quemadura es penetrante, al igual que el dolor de huesos mencionado anteriormente. El dolor quema.

En relación con lo anterior, una característica importante del dolor es su capacidad para incapacitar. En algunas de las narrativas existen quejas relacionadas con tareas diarias o rutinarias que no pueden llevarse a cabo, o que se dificultan, debido al dolor. Una de las participantes decía “a mí me duele caminar, me duele la vida” (Sara). Al igual que ella, hubo otras respuestas que hablaban de distintas actividades o acciones que no podían llevar a cabo a consecuencia del dolor.

Hay días que usted ni se puede mover de la cama, que no se puede ni parar, eh, por ejemplo como levantar algo, tender ropa, palopiso o así, cosas ya de la casa que usted no puede hacer nunca más, porque es muy recurrente –
Karla.

Además, algunas han logrado identificar que existen ciertos momentos en el día en que su dificultad para funcionar debido al dolor es mucho mayor. Con respecto a esto, es importante tomar en cuenta los momentos del día y el tipo de actividades que se ven afectadas, ya que, sobre todo, giran en torno al comienzo del día y a la dificultad para levantarse de la cama o llevar a cabo actividades relacionadas con el trabajo o el hogar. Además, para quienes cuentan con un automóvil propio para desplazarse de un lugar a otro, la simple acción de conducirlo les causa dolores casi inaguantables. Incluso, actividades que normalmente se consideran como posibles impulsoras de

un alivio en los síntomas, se complican, como lo es caminar o hacer ejercicio. El dolor es incapacitante y variable durante el día.

Por esto, es importante entender que, para estas mujeres, la rutina duele, y está asociada al malestar del diario vivir y a la incomodidad de la era contemporánea, ya que afecta su cotidianidad de manera constante. Además, a pesar de que no se trata de una característica del dolor en sí, es importante rescatar que las mujeres comentan que es difícil que quienes les rodean les crean o que entiendan la intensidad de su dolor. Este tema será más ampliamente desarrollado más adelante, pero resulta importante comentarlo en este momento, ya que estas mujeres brindan información sobre la falta de comprensión que existe, no solamente por parte de las personas que conforman su contexto, sino también por parte del personal en salud. No se puede hablar del dolor sin considerar la forma en que afecta la falta de comprensión. Aunque el dolor sea invisible y no se haya encontrado aún una etiología, estas mujeres lo sienten. El dolor es invisible, pero real y constante.

Doloroso. Sí. Es doloroso, hay un parte que es más dolorosa, que es que la gente cree que uno no tiene, o sea, que a uno nada le duele. Yo creo que a uno solo si lo ven enfermo como en una silla de ruedas, o en una cama de hospital, o tirado en una cama ahí, entonces creen que uno está enfermo. De lo contrario, es como, eh, como que uno no tiene nada, ¿me entendés? Y uno con aquellos dolores, y piensan que uno no tiene nada. Cuesta que la gente entienda que uno está enfermo. Sólo la gente que tiene lo que uno tiene lo entiende –Cristina.

8.1.1.2. Los disparadores

Una de las preguntas iniciales en la entrevista tenía que ver con la identificación de disparadores, que provocaran la aparición de los síntomas, o su empeoramiento, en caso de que ya estuvieran presentes. La respuesta más común fue el estrés, relacionado con la familia, el trabajo, la pareja, o la presencia de problemas a los que no encuentran fácil solución.

Cuando estoy estresada, digamos, cuando tengo algún problema. Lo que pasa es que como yo no soy de contar en mi casa las cosas que me pasan, entonces, al tragarme todo, entonces me pongo peor –Cristina.

Con base en lo planteado por ellas, se puede identificar que, de la mano del estrés, hay preocupaciones relacionadas con problemas de su vida social o familiar, que alteran sus dolores. Así, rumiar sobre situaciones complicadas, o eventos inesperados, puede disparar los dolores de estas mujeres. Además, cuando hay acontecimientos que implican mucho trabajo o desgaste físico y emocional, aparece también una nueva crisis.

Por otro lado, algunas identificaron también las confrontaciones o discusiones como posibles disparadores de sus síntomas.

Si hago algún esfuerzo así como que no esté acostumbrada se me dispara, si me llevo un colerón se me dispara, si me asusto se dispara (ríe brevemente), es como, como un, como reacciones, tal vez fuertes –Sara.

De esta forma, el enojo también puede considerarse parte de los disparadores que provocan crisis de dolor. Sin embargo, otras tres mujeres identificaron situaciones muy específicas, que devienen de episodios negativos en sus vidas, con respecto a sus relaciones con seres queridos.

Para estas tres mujeres, los eventos relacionados con su familia o su pareja han significado un aumento en su dolor físico, que ha sido tan notable que pueden identificarlas claramente como las causas de sus crisis.

Finalmente, se obtuvieron tres respuestas relacionadas con procesos fisiológicos o físicos causantes de crisis: ya sea por procesos hormonales, digestivos o de movimiento físico, estas tres respuestas identifican que, para algunas mujeres, existe una conexión entre sus dolores y los procesos de su cuerpo que no están siempre bajo su control.

Entonces, los disparadores de síntomas son variables según el contexto y la vida de cada mujer, pero el estrés, las preocupaciones y las confrontaciones pueden considerarse las más comunes, sin dejar de lado los eventos negativos y procesos fisiológicos, que aunque no son los más comunes, resultan también interesantes. Es decir, los disparadores más comunes son de tipo contextual o social, así como neuroendocrinológicos.

8.1.1.3. Las crisis

Anteriormente se habló de los disparadores de crisis, por lo que resulta fundamental rescatar la información brindada por las participantes acerca de sus vivencias relacionadas con dichas crisis, que permitan entender qué implica una crisis para una mujer con fibromialgia.

Eh, no es todos los días, viene como por recaídas, hay veces que uno se siente bien y no duele nada, y está bien. Y después viene una recaída, y entonces son como dos o tres días, cuatro días. Pero con los años, las recaídas o las etapas de sentirse uno mal son más seguidas. Antes me daba una, una vez al mes, a veces es tres días bien, dos días mal, dos días bien, cuatro días mal... Y, no

solo dan más seguidas, sino más tiempo. Y esa sensación de sentirse enfermo es más seguido –Andrea.

Por lo tanto, una crisis o recaída se puede entender como los períodos de tiempo en que los síntomas empeoran o aparecen en caso de que no estuvieran presentes. Una de las participantes comenta que ella ha notado una especie de aura que antecede los síntomas de una crisis, y que le permite saber cuándo va a tener un día difícil con respecto a su enfermedad.

Ahora, ¿cómo son estas crisis? ¿Qué implican? Una de las participantes caracteriza a los ataques como violentos, lo que da una idea de que existe una fuerza mayor en la presencia de estos síntomas, que muchas han descrito como incapacitante, o que complica el funcionamiento cotidiano. Es una fuerza de dolor tan grande que derriba al cuerpo y a la motivación o voluntad de funcionar. Además, existe una dificultad para manejar estas crisis, ya sea por falta de apoyo, como menciona Sara, expresando que “yo las crisis las he pasado sola”, o por dificultades para lidiar con los causantes de la crisis:

De esta forma, con respecto a lo planteado en este apartado, se puede entender la crisis como un aumento o agudeza en la forma en que se expresan los síntomas, generalmente causada por disparadores, y que puede implicar también un aumento en la dificultad para el funcionamiento. Además, puede traer consigo la presencia de síntomas que no están durante períodos “tranquilos” de la enfermedad. Para poder sobrellevarlas de mejor manera, las mujeres requieren de una buena red de apoyo y encontrar una solución a los problemas o disparadores que ocasionan dicha crisis.

8.1.1.4. El cansancio

El dolor es el síntoma característico de la fibromialgia, mas no es el único. Las mujeres entrevistadas comentaban que el cansancio es uno de los síntomas que más afectan a su funcionamiento cotidiano. Algunas de las mujeres comentaban que el cansancio es el síntoma más perturbador.

*A mí, igual, lo que más me, este, me limita, es el cansancio, no los dolores –
Melina.*

Para estas mujeres, el cansancio se convierte en una limitante para lograr un funcionamiento normal o ideal para ellas. Sin embargo, no se trata únicamente de la forma en que las limita en sus tareas cotidianas, sino del efecto psicológico que esto puede llegar a tener para ellas; una de las participantes comenta al respecto, diciendo que ya ha perdido las ganas de llevar a cabo sus actividades favoritas, a pesar de que es consciente de que éstas le traen emociones positivas. Sin embargo, la motivación para llevarlas a cabo ha disminuido por la anticipación del dolor que puede provocar llevarlas a cabo.

Cuando las mujeres hablan de su cansancio, no se refieren a un cansancio normal, que pueda compararse con el de cualquier persona que haya pasado una mala noche. Algunas de ellas ponían ejemplos relacionados con la forma en que este cansancio impide que lleven a cabo actividades básicas de sus vidas, como ir a clases, y les afecta la vista o la energía durante el día.

Así, ha de considerarse que, sea causado por el dolor o no, el cansancio significa una limitante significativa para las mujeres que padecen fibromialgia. Además, es otra de las razones por las cuales las personas que forman parte de su contexto no las apoyan, ya que creen que están

siendo “vagas” o que no funcionan porque no quieren. Sin embargo, sobre este tema se profundizará más adelante.

8.1.1.5. Otros síntomas

Se ha hablado de los dolores y el cansancio, por lo que es importante tomar en cuenta los demás síntomas que han sido identificados por las participantes como parte de sus crisis de fibromialgia. Dos de las mujeres identificaron la presencia de dolores de cabeza o migrañas, apareciendo durante las crisis, incluso aunque ellas no padezcan de estos síntomas de manera crónica.

Los síntomas más comunes en esta categoría son los problemas digestivos, denominados así por una de las participantes.

No sé si tiene alguna relación pero digamos me da como... Pero pienso que eso es como de otras cosas que debo de tener. Me da como tipo diarrea o cómo se llama, dolor en la parte de abajo de la panza, pero no es siempre, es de un momento a otro –Carolina.

Así, estas mujeres padecen de problemas digestivos o dolores relacionados con los órganos involucrados en el proceso de digestión. Sin embargo, otras de ellas han identificado también problemas en su memoria:

Yo creo que sería importante que usted lo anote y lo tenga en cuenta, que es la memoria. Vieras que esta enfermedad afecta mucho la memoria. Tenemos lagunas de olvido, y tenemos una, eh, una memoria a corto plazo como de teflón, o sea, nada se nos pega. Todo se nos olvida, eh, no recordamos muchas

cosas, y de vez en cuando tenemos unas lagunas bastante grandes de olvido, donde se nos olvidan cosas importantes, o donde se nos olvidan nombres –
Andrea.

A la hora de hablar de estos problemas de memoria, estas mujeres fueron sumamente enfáticas con el hecho de que esto les afecta en su vida cotidiana, independientemente de si tienen un trabajo remunerado o no. Esto implica una dificultad mayor para llevar a cabo cualquier tarea que implique utilizar su memoria, lo cual abarca casi cualquier actividad de la rutina de cualquier persona.

En conclusión, habiendo ya revisado todos los tipos de síntomas que fueron reportados por las participantes, es importante tomar en cuenta la variedad de áreas de la vida de las personas que se ven afectadas por la enfermedad. Si bien es cierto que no todos los síntomas afectan a todas las mujeres por igual, se ha de recordar que es una enfermedad variable e impredecible, que podría afectar de distintas formas a cada mujer, dependiendo de la etapa o del momento de su vida en que se encuentre.

8.1.1.6. La ansiedad

Anteriormente se ha descrito la información brindada por las participantes acerca de los síntomas que aquejan a las participantes, en relación directa con su enfermedad. Sin embargo, a pesar de no tratarse de síntomas *per se*, no se puede hablar de la fibromialgia sin tomar en cuenta las comorbilidades psicológicas y psiquiátricas que la acompañan.

Una de estas comorbilidades es la ansiedad, cuyas expresiones afectan a las participantes, de manera que sus síntomas empeoran, lo cual algunas comentan que ocurre cuando tienen crisis

de ansiedad. En algunos de los casos, la ansiedad está debidamente diagnosticada, pero se desconoce la relación que tiene con la fibromialgia:

Trastorno de ansiedad generalizada. No sabemos si la fibromialgia fue a raíz de eso o eso es a raíz de la fibromialgia –Laura.

Independientemente de cuál de estos dos padecimientos haya sido causante o detonador del otro, su presencia dificulta también el funcionamiento de las mujeres, e incluso las hace dudar del diagnóstico de la fibromialgia, debido a la rumiación característica de la ansiedad. Esta ansiedad, incluso, provoca que las situaciones difíciles de su vida se extiendan a los espacios donde no necesariamente se están dando eventos relacionados con ellas, como si se tratara de un trastorno de estrés postraumático, donde las mujeres no pueden vivir su cotidianidad sin preocuparse por estos problemas.

De esta forma, la ansiedad provoca alteraciones en el pensamiento y las emociones de las participantes que, a su vez, detonan crisis o síntomas de la fibromialgia, como se comentó en apartados anteriores. Esto, a pesar de no ser necesariamente un síntoma de la enfermedad, sí mantiene una relación directa con ésta, y sus padecimientos implican el empeoramiento de la misma.

8.1.1.7. La depresión

Tal y como lo comenta Cristina cuando dice “se supone que yo soy ansiosa y depresiva”, la ansiedad no es la única comorbilidad psicológica/psiquiátrica que acompaña a las mujeres con fibromialgia: la depresión también lo hace. Sin embargo, la manera en la que esta afecta a las

participantes es mucho más difícil de manejar, ya que muchas veces provoca que las mujeres pongan en duda su deseo de continuar viviendo:

*Yo no sé, yo ya a veces creo que si me muero es mejor, porque por lo menos lo puedo estar viendo desde arriba, y no tengo que estar soportando todo esto, ni el dolor, ni los problemas... Pero diay, ni eso puedo hacer, ni morirme –
Rosa.*

Cuando el dolor emocional es tan grande que provoca que una persona considere la muerte, se está hablando de una depresión mayor que, por obvias razones, afecta el funcionamiento cotidiano. Además, ha de considerarse que este dolor va de la mano con el dolor físico provocado por la fibromialgia, por lo que el dolor comienza a conquistar la vida entera de estas mujeres. Esta relación entre ambos padecimientos es, al igual que con la ansiedad, incierta:

Yo tengo depresión, y yo no sé si la depresión detonó la fibromialgia o la fibromialgia detonó la depresión, pero esas van de la manita juntas, verdad, la depresión va conjunto a eso, entonces yo no sé cuál detona cuál. La cosa es que sí es uno muy sensible y todo le detona sentirse triste, es como una tristeza generalizada. Pero hay cosas y situaciones en las cuales uno se siente pues más triste, y hay días que aunque uno tome el tratamiento y todo para la depresión, siempre recae –Andrea.

El dolor emocional, entonces, las ha acompañado durante gran parte de su vida, siendo tan intensa que no permite que puedan identificar si es este o es el dolor físico los que hacen que su funcionamiento se vea afectado. Una de las participantes comentaba que la profundidad de esta depresión provoca pensamientos relacionados con que ella es merecedora de este dolor, lo cual

dificulta la lucha contra esta. Incluso, esta misma participante comenta que prefiere el dolor físico al emocional provocado por la depresión, ya que para ella éste último implica una mayor dificultad para el funcionamiento que el primero, lo cual es respaldado por el relato de otras participantes.

Además, cabe recalcar la importancia del apoyo que puedan llegar a tener estas mujeres, y sus efectos en su presencia o ausencia. Mencionan que lo peor es sentirse sola, y sentir que nadie entiende o que nadie las apoya en lo que están pasando; así, hubo ejemplos de mujeres que estaban completamente solas, sin apoyo ni compañía que les permita lidiar con su depresión y su dolor, así como también de mujeres que sí han recibido no solamente apoyo por parte de sus redes inmediatas, sino también ayuda profesional.

En conclusión, la depresión en las mujeres con fibromialgia implica una sumatoria de los dolores emocionales y los físicos, provocando un vacío profundo de donde es difícil levantarse, o en el que se dificulta funcionar. En otras palabras, estas mujeres se encuentran en un atolladero profundo y oscuro, que empeora su fibromialgia, y requiere del uso de grandes herramientas para lograr vencerlo.

8.1.1.8. Los medicamentos

En último lugar, habiendo ya considerado las vivencias de las mujeres en relación con sus síntomas y sus comorbilidades, es importante tomar en cuenta los medicamentos que toman para lidiar con estos. Esto porque, hasta el momento, no se ha encontrado un tratamiento que alivie los síntomas por completo, haciendo incluso más difícil la experiencia, y porque en psicología no suele tomarse esto en cuenta a la hora de comprender una vivencia con respecto a un fenómeno como lo es la fibromialgia.

Así, entre las 14 participantes, se mencionaron 25 distintos medicamentos que son utilizados por ellas. En primer lugar, se encuentran el antidepresivo Fluoxetina, junto con el Acetaminofén con Codeína que es brindado por los hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), que son consumidos por la mayoría de las participantes. En segundo lugar, mencionan antiinflamatorios como el Ibuprofeno, y el antidepresivo Cymbalta. En tercer lugar, se encuentran los antidepresivos tricíclicos como la Amitriptilina y la Imipramina. Seguidamente, algunas de ellas consumen también analgésicos como Lisalgil, Enantyum, Lyrica, Voltaren y Dolo-neurobión, y antidepresivos como Venlafaxina.

Por último, algunas de ellas mencionaron analgésicos como, Vimovo, Tramal, Dolo-medox, anti-diabéticos como Metformina, vitaminas como B12, Tiamina y Piridoxina, antiinflamatorios como la Dexametasona y la Cortisona, y reguladores del estado de ánimo como Neuroipran, Carbamazepina, Epival, y Clonazepam.

Además de mencionar los medicamentos, algunas de las participantes comentaron sobre la cantidad y efectividad de sus tratamientos médicos. En primer lugar, algunas de ellas hablan de la cantidad de medicamentos que toman o han tomado, diciendo que han probado todo lo que les han recomendado que puede funcionar, pero no han notado cambios significativos.

Sin embargo, muchas de ellas han tenido que interrumpir sus tratamientos, debido a efectos secundarios o a las distintas formas en que estos medicamentos les estaban perjudicando en su rutina diaria, ya fuera monetariamente, o debido a los efectos secundarios que tenían dichos medicamentos.

Así, ya sea por motivos de salud o monetarios, muchas de las mujeres tienen que dejar de tomar los medicamentos; otras dejan de tomarlos porque no notan un alivio o un cambio en sus

síntomas, y otros pueden llegar a agudizarse, como el cansancio. Por otro lado, algunas de ellas mencionaban también la forma en que es suministrado este tipo de tratamientos por parte de los médicos, ya que recetan grandes cantidades de pastillas, o medicamentos que pueden causar dependencia o efectos secundarios dañinos para ellas.

Fijate que el hospital y en realidad nadie manda tratamientos para la fibromialgia. Le mandan que si acetaminofén, que si no se alivia, acetaminofén con codeína, etcétera, verdad, mandan medicamentos realmente feitos –Andrea.

Entonces, con base en esta información, se puede concluir que los medicamentos se convierten también en un reto relacionado con la fibromialgia, ya que no alivian por completo los síntomas, o logran controlar algunos, pero acentuar otros. En consecuencia, la medicina comienza a fallarles como posible aliada para el tratamiento de la enfermedad, y aumenta la frustración que sienten con respecto a ésta. Así, requieren de fuerza y valentía para lidiar con esta enfermedad, y con todo lo que esta acarrea con ella. Esta fuerza y valentía son parte de la resiliencia que permite que estas mujeres logren lidiar con esta situación de la mejor manera posible, y logren seguir adelante con sus vidas a pesar de todas estas vivencias. El tema de la resiliencia se desarrollará más adelante, en el apartado 8.1.5., donde se expondrán los resultados relacionados con este tema, que fueron narrados por las mujeres.

8.1.2. Vivencias relacionadas con el diagnóstico

Anteriormente, se ha hablado sobre las vivencias de las mujeres relacionadas con la enfermedad. Sin embargo, es fundamental considerar el papel que tiene el diagnóstico en la forma en que las mujeres viven su enfermedad. Así, no todos los diagnósticos fueron recibidos en el

momento en que la enfermedad comenzó a manifestarse en sus cuerpos, sino que los prejuicios y el desconocimiento con respecto a la enfermedad provocaron que este período se alargara.

Cuando se le preguntó a las mujeres la cantidad de tiempo que había transcurrido entre el presente y el momento en que recibieron el diagnóstico, el promedio en sus respuestas fue de 10 años, mientras que el promedio de años que llevan sintiendo los síntomas es de 36 años. Aquí es importante considerar que hubo dos participantes que tenían 31 y 33 años, que mencionan haber tenido los síntomas toda su vida.

Algunas de las participantes comentaron acerca de su vivencia con respecto al proceso que precedió al diagnóstico, comentando que sus dolores las llevaron a hacerse exámenes de todo tipo, buscando encontrar un diagnóstico que le diera sentido a lo que estaban sintiendo. Además, con base en sus historias, se puede entender que estas mujeres que padecen fibromialgia están a la deriva durante muchos años, antes de que sus médicos logren identificar el problema y ponerle un nombre a estos padecimientos.

Mientras no existe el diagnóstico, lo único que estas mujeres tienen es su dolor y su desesperación. Sin embargo, después de recibir el diagnóstico no todas ellas reaccionan de la misma forma, lo cual implica que el significado que le dan a este sea variable. Para algunas de ellas, recibir el diagnóstico fue algo positivo, que les trajo alivio y tranquilidad, y que les permitió calmar sus ansias por no saber qué estaba causando sus síntomas.

Sentí, como hasta cierto punto, tranquilidad de que ya tenía algún diagnóstico, o sea, tenía algo, porque, este, antes de eso, me generaba angustia no saber qué era lo que tenía. Me generó, hasta cierto punto,

tranquilidad de saber que ya tenía algo, una palabra que darle a ese dolor –
Elena.

Para estas mujeres, el diagnóstico significó la posibilidad de designar y clasificar estos síntomas que habían estado sintiendo, y así poder darles una explicación. El diagnóstico para ellas fue positivo, ya que fue como encontrar una roca donde sentarse en medio de un río que corría a gran velocidad. Sin embargo, no fue así para todas, ya que algunas no sintieron que el diagnóstico marcara una diferencia en la forma en que vivían su enfermedad; para dos de las mujeres, el diagnóstico no tuvo un significado en sí, ya fuera porque tenían conocimiento previo de la existencia de la enfermedad, o porque no lo consideraron como un cambio en la forma en que vivían la fibromialgia.

Por otro lado, para el resto de las participantes, recibir el diagnóstico significó una experiencia negativa, una mala noticia, ya que conocían los efectos de esta enfermedad, porque no se lo esperaban, o porque consideraban que no era una razón suficiente para los dolores tan fuertes que estaban sintiendo.

Tremendo porque yo no sabía que existía eso, y a mí me lo pronosticó este señor, porque nadie me lo predijo. Todo mundo decía que era algo mental –
Miriam.

Además, se puede ver la relación directa entre el conocimiento previo con respecto a la enfermedad y la forma en que el diagnóstico es asumido por ellas; para algunas de ellas significa un alivio y una explicación a sus síntomas, pero para otras implica una sentencia negativa que es difícil de aceptar como parte de sus vidas.

También cabe rescatar una parte importante de la vivencia de este proceso para las mujeres: el personal de salud, y el tipo de tratamientos que son brindados a las mujeres antes o después del diagnóstico. Así, la falta de respuestas por parte de los médicos provoca desesperanza en estas mujeres, quienes muchas veces dejan de ir a las citas o a distintos especialistas, porque pierden la confianza en estos profesionales.

Entonces me molesta que el médico me diga “no, no tenés nada”, “sí tengo algo, que vos no lo encuentres es otra cosa” (todo lo dice sollozando) – Melina.

El desconocimiento médico y la falta de tratamientos existentes para tratar la enfermedad han hecho que estas mujeres se frustren y sientan desesperanza. Además, ese desconocimiento también hizo que fuera más difícil su diagnóstico y, una vez habiéndolo recibido, ha sido difícil que otros padecimientos sean reconocidos, porque comentan que todos sus síntomas los explican por la presencia de la fibromialgia, sin considerar que puedan tener alguna lesión, una gripe, u otras comorbilidades.

Ellos creen de que uno va porque se achaca un dolor, pero ellos se lo achacan, uno va por otro dolor ajeno, pero ellos se lo achacan a la fibromialgia. Cuando ya te diagnostican con fibromialgia, le achacan todo a la fibromialgia y no es así. Todos los dolores son diferentes. No es lo mismo un dolor de ovarios a un dolor en todo el cuerpo, no es lo mismo un dolor de cabeza, a todo el cuerpo y son dolores diferentes. Son dolores totalmente diferentes –Julia.

Es decir, no solamente es difícil recibir un diagnóstico que explique sus padecimientos, sino que una vez recibido se convierte en la respuesta a cualquier síntoma que aparezca, sin que siquiera se lleven a cabo las pruebas para descartar otras posibles enfermedades o situaciones. Una de las participantes, incluso, comentaba que tuvo un infarto y estuvo al borde de la muerte porque sus síntomas se los achacaron a la fibromialgia, y no le brindaron ningún tipo de tratamiento: “yo le dije *doctora, no es justo que usted me haya tratado como me trató, por usted yo habría estado muerta, y la dejé*” (Miriam).

Además, muchas veces las mujeres han sentido que su enfermedad es minimizada por parte de los médicos, quienes dicen que sus dolores son psicológicos, y que realmente no están ahí, sino que las mujeres se los están imaginando.

La falta de apoyo y de reafirmación por parte de las personas que se supone son quienes tienen las respuestas ante situaciones similares hace que las mujeres pierdan la confianza y credibilidad frente al gremio. Algunas de las participantes mencionaron a un reumatólogo que, según la información que brindaban, era uno de los pocos médicos que tenía conocimiento y atendía correctamente a sus pacientes “Un reumatólogo. De los más reconocidos en ese momento, el falleció, es Duncan Manley” (Mariana); su muerte implicó también un golpe fuerte a las participantes que fueron sus pacientes, ya que no encontraron otro médico que supiera tanto o que les validara sus vivencias de la misma manera.

Lástima ese doctor, vuelvo a pensar que era un genio, ¿vos sabés? Qué hombre más tonto, ¿cómo se fue a matar? ¡Qué tonto! Pero vieras que yo me pongo a pensar, un hombre tan inteligente que, que leyó sobre eso, que aprendió sobre

eso. Fue el primer doctor aquí que dijo que eso no era de la mente, que eso era una enfermedad, bueno, diay, ya no está (Miriam).

Además de los reumatólogos y médicos generales, las participantes hablan también de su experiencia con los psiquiatras y profesionales en psicología, en comparación con los otros médicos, comentando que las personas profesionales en salud mental han sido un buen apoyo para estas mujeres, ya que les han dado el espacio para hablar, o les han apoyado desde su posición para poder llevar una vida acorde con sus necesidades.

Para otras mujeres, la alternativa inmediata es una referencia a la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. Ante esto, Julia decía “bueno, ¿hasta qué nivel, la conciencia de un médico o para hacer caso omiso, se hacen de la vista gorda?”, que es el mensaje que reciben las pacientes ante este tipo de intervenciones o tratos. Frente a esto, las mujeres comentan que empiezan a tomar sus propias decisiones con respecto a los tratamientos, dejando de tomar algunas pastillas, aunque fuera de manera abrupta y sin la supervisión de un profesional.

Además, una de las participantes comentaba que los criterios de los médicos han interferido también en la forma en que ella intentaba lidiar con su enfermedad:

Es que no es agradable, no es agradable, porque es, eh, yo me había hecho la idea de que es una condición médica, lo que yo tenía, pero, sin embargo, este, los psicólogos, este, que me han visto, me recalcan que es una enfermedad crónica, como para que yo asimile que es una enfermedad crónica. Ella nos quería recalcar a nosotros que la fibromialgia no es incapacitante, que la, o sea, no es incapacitante, lo que pasa es que yo como

padezco de la enfermedad, digo yo “okay, no es que esté buscando que me incapaciten, ni tampoco estoy buscando que me, que me, eso que ya lo pensionen a uno. ¡No!”, pero en el momento que uno está con el dolor uno no se siente capaz ni de que levantarse de la cama, ni de que lo toquen, ni que lo vuelvan a ver, entonces sí sentí una grosería de parte de ella de asegurar que no es incapacitante –Elena.

El saber médico es importante para conocer los detalles de la enfermedad que han sido identificados y estudiados por la ciencia, pero cuando estos conocimientos se imponen sobre las vivencias de las mujeres que lidian con esa enfermedad a diario, ocurre una ruptura en la relación que debería ser horizontal entre médicos y pacientes. Ante la falta de esta escucha y compañía, las mujeres han emprendido su propia búsqueda hacia tratamientos o remedios alternativos, que les permitan aguantar sus síntomas; por ejemplo, una de las participantes hablaba de que le ha servido utilizar “esencias de lavanda“ (Sara). Como ella, las demás han mencionado otras terapias alternativas que han sido de utilidad, como hierbas, grupos espirituales, terapias con imanes, aplicación de frío y calor, entre otras.

Entonces, las mujeres han optado por buscar terapias que no tienen evidencia científica, pero que les permite aliviar sus síntomas de manera inmediata. Además, el factor del apoyo de sus familiares para la aplicación de estas terapias es interesante, ya que podría tener que ver con el efecto que estas tienen, ya que hablan de que algunos de los tratamientos los utilizan en compañía o con ayuda de sus seres queridos. Por otro lado, es meritorio comentar que una de las participantes se refirió a la posibilidad de búsqueda de productos con marihuana, que aún no se ha legalizado y

regulado en el país, lo que hace que no se pueda contar con sus comprobados efectos positivos con respecto al dolor crónico.

8.1.3. Significado de la fibromialgia para las mujeres

Uno de los objetivos de la presente investigación tiene que ver con comprender el significado que tiene la fibromialgia para las mujeres que la padecen, desde una perspectiva interpretativa. Para lograr esto, es importante revisar la información que las participantes brindaron al respecto en sus relatos.

8.1.3.1. La génesis

Como se ha dicho anteriormente, la etiología de la enfermedad es aún desconocida por la medicina y demás ciencias de la salud, y solamente se cuenta con ciertas hipótesis al respecto. Sin embargo, resulta fundamental conocer la perspectiva y opinión de quienes la padecen con respecto a dicha patogénesis. En primer lugar, es importante tomar en cuenta el siguiente comentario:

Yo siento que acá no se ha entrado en profundidad y que cada persona tiene un proceso diferente de cómo se originó su enfermedad, hasta lo que siente, verdad, es muy diferente –Sara.

Como lo menciona la participante, el significado de una enfermedad, y la forma en que la vive será siempre distinta para cada persona. Por esta razón, en esta investigación se tomarán en cuenta los significados que estas mujeres dan a su enfermedad, ya que no existe mejor manera de comprender la fibromialgia que a partir de los significados que las mujeres entrevistadas le dan.

Así, algunas de las participantes relacionaron su enfermedad con sus emociones en general, ya fueran positivas o negativas, que las han marcado por distintas razones en su vida.

Hablan de la dificultad para expresar dichas emociones, que puede convertirse en dolor corporal por no poder ponerlas en palabras.

Lo que te decía del mal manejo de las emociones, que uno se pone muchas cosas encima y cuando te aflojás es que el cuerpo reacciona. Es como una defensa, de que tenés que estar alerta para las cosas que necesitás. Yo reflexioné ante todo esto que siento que no es una cosa psicológica, pero sí tiene origen psicológico. Yo los dolores los siento, no están en mi cabeza, pero sí siento que tiene un origen psicológico que es mal manejo de las emociones o, o no sé cómo se dirá, pero, siento eso, que es no poder procesar determinadas emociones y pasan por dolor –Melina.

Otras de las participantes identificaron una relación entre sus pensamientos y preocupaciones, y sus padecimientos. Comentan que sus dolores están relacionados con su incapacidad para dejar sus pensamientos ir, lo cual también implica cansancio para ellas.

Es la cabeza, yo digo que es la cabeza, porque uno piensa, y piensa, y piensa, y pasa pensando todo el día –Laura.

También hubo respuestas que relacionaban la fibromialgia con otros padecimientos, enfermedades o desbalances orgánicos que hayan podido tener, como mononucleosis, o trastorno afectivo bipolar, y que pudieron dar lugar a la aparición de la fibromialgia en sus vidas.

Asimismo, una de las participantes comentaba la posibilidad de que fuera una enfermedad hereditaria o genética, que pudiera estar relacionada con anteriores familiares que la padecieran:

Muchos la tenemos, no sé si será herencia, parece que eso viene como muy de atrás también. Entonces que es hereditario, y nada más es cuestión de que algo pase y se detone –Andrea.

Por otro lado, otras de ellas asociaron la fibromialgia con los roles de género, y con lo que eso podría implicar a nivel fisiológico, comentando sobre la emocionalidad de la mujer, y cómo su entrega a la familia y al hogar puede significar un peso muy fuerte que luego es difícil de manejar. Además, una de las participantes hablaba de que el abuso sexual que muchas mujeres sufren puede ser un desencadenante de este padecimiento.

Por eso la fibromialgia molesta más a las mujeres. Las cosas a veces las aguantamos y las guardamos, y de allí el desgaste que tiene la mujer no tiene el hombre. Aunque usted sea, aunque sea el hombre psicólogo y la mujer psicóloga, pongámoslo así el ejemplo, los dos son profesionales, siempre la mujer está más atenta, más atenta a las cosas de la casa y del trabajo –María.

En adición, algunas de ellas enlazaron sus vivencias traumáticas con posibles hipótesis que podían explicar su fibromialgia, como muertes de sus familiares o momentos traumáticos del pasado que pudieron detonar sus dolores.

Por último, dos de ellas hablaron de la posibilidad de que la fibromialgia estuviera relacionada con procesos neurológicos o cerebrales que pueden llegar a inflamarse, a sobreestimularse, o a malfuncionar; han leído información en internet, que luego relacionan y conforman sus propias hipótesis para dar significado a su enfermedad.

En conclusión, las mujeres participantes hipotetizaron con respecto a posibles etiologías de su fibromialgia, según sus conocimientos o las asociaciones que podían hacer sobre sus vivencias y experiencias. Esto da lugar a una mayor comprensión con respecto al lugar que estas mujeres dan a su enfermedad, y el punto de vista desde el cual la miran.

8.1.3.2. Ya no soy, ya no es, ya no será

En sus relatos se pudieron identificar signos de duelo ante lo que, tanto la enfermedad como sus experiencias de vida, se han llevado, lo que han traído y lo que parecen haber borrado de los futuros de las participantes.

Muchos de dichos duelos están relacionados con sus relaciones de pareja, y la edad en la que tomaron la decisión de casarse; comentan que se casaron muy jóvenes, y no dieron lugar a sus sueños y metas personales, y que sus relaciones de pareja han significado un problema para seguir siendo independientes como lo fueron antes de casarse. Para otras, hubo también historias de desamor que significaron un duelo muy fuerte, y que afectaron su autoestima y autoconcepto, lo cual las llevó a deprimirse. Estas mujeres hablan de sus matrimonios y relaciones de pareja como una limitante que les impidió (o les sigue impidiendo) crecer y convertirse en las mujeres que saben que pudieron haber sido. Además, la mayoría de estas relaciones ha estado basada en la violencia, lo que también las marcó, incluso después de que algunas de sus parejas murieran o se alejaran.

Otros de los relatos de duelo narrados por las participantes tienen que ver con la pérdida de seres queridos, que cambió su forma de ver y vivir sus vidas; en casi todos los casos (a excepción de la muerte de la madre de una de las participantes), fueron figuras masculinas que asumían un rol de confianza y guía antes de morir. Estas mujeres perdieron parejas, abuelos, padres, amigos y

médicos que las entendían; las pérdidas de estas personas marcaron sus vidas y, de una forma u otra, cambiaron la forma en que la vivían tras estas muertes.

Sin embargo, las muertes de otras personas no son las únicas que les afectan, sino también la muerte simbólica de quienes fueron en el pasado, antes de que la fibromialgia conquistara sus vidas.

Pero cuando no tengo dolor, uno dice “wow, qué está pasando, esto está bien”, entonces diay, uno se alegra de ver que de verdad ese día uno no sintió dolor. Entonces se siente uno muy bien. Es recordar que así era uno antes, sin molestias, entonces ahí hace uno loco, a hacer las cosas que no hacía, con más agilidad. Cuando me ha pasado que estoy bien, diay, me encaramo, limpio ventanas, hago otras cosas, otros quehaceres más del hogar –Julia.

También, aunque los cambios son esperables frente al transcurso de los años, para estas mujeres comenzaron a aparecer nuevas limitantes en sus vidas, antes de que “se suponía” que debían ocurrir. Además, estos cambios ocurren a raíz de una enfermedad que no tiene cura, y que para algunas de ellas se ha vuelto incapacitante, dejándolas encerradas tras las barras del dolor y el cansancio; ha sido tan fuerte que, cuando tienen un pequeño periodo sin síntomas, no saben cómo aprovecharlo.

Por último, es importante también considerar los duelos relacionados con situaciones que las limitaron durante el tiempo en que no tenían los síntomas, y que aún las persiguen, ya que algunas sufrieron violencia, y otras pertenecían a familias de bajos recursos, lo cual hizo que su vida antes de tener fibromialgia fuera retardadora. Para estas mujeres, las situaciones vividas en su

infancia y juventud las marcaron, dejando en ellas dudas de cómo hubiera sido su vida si no hubiera estado llena de privaciones y violencia. Estas dudas las han perseguido también desde que comenzaron sus síntomas de fibromialgia, la cual se convirtió en un “cierre con broche de oro” ante sus vidas llenas de dificultades y complicaciones.

Así, para muchas de ellas, la fibromialgia también ha significado duelo, ha significado cambios y nuevas condiciones ante las cuales deben encontrar nuevas estrategias de afrontamiento y supervivencia.

8.1.4. Contexto vital de las mujeres que padecen fibromialgia

Además de comprender la enfermedad en sí, y el significado que tiene para las mujeres que la padecen, es importante también tomar en cuenta el contexto vital de estas mujeres, debido a que tiene un papel fundamental en la forma en que las mujeres vivencian su enfermedad. Para esto, se han tomado en cuenta distintos elementos de dicho contexto, que se consideraron claves con base en la teoría revisada.

8.1.4.1. Un síntoma del patriarcado

Uno de los ejes principales de la presente investigación es el género, el cual también se considera un elemento fundamental del contexto de las mujeres que padecen fibromialgia. Como se ha mencionado anteriormente, la mayoría de las personas que padecen la enfermedad son mujeres, dato que no ha de minimizarse al investigar sobre este tema.

Una de las preguntas que se realizaron en la entrevista tenía que ver con la opinión de las participantes con respecto a la prevalencia de la enfermedad con respecto al género de las pacientes. Así como Diana, quien comentó que “me lo esperaría porque la mujer tiene más

desgaste”, las participantes respondieron apelando a las características estereotípicas de la mujer, quien debe ocuparse de su familia, y de todas las personas que la rodean. Para las participantes, ser mujer significa un desgaste y una sobrecarga, debido a que deben ejercer la maternidad con su pareja, con sus hijos, y con cualquier otra persona que forme parte de su vida.

Tal vez no llegar a los extremos a los que yo llegué, pero uno sí es como un centro, y la familia gira alrededor. Las mujeres tenemos ese don, porque, no sé por qué, nosotras somos como más conciliadoras, más pacientes, más amorosas, y entonces ahí es donde se genera que se le disimule a uno y se le eduque a otro... Las mujeres normalmente nos echamos al hombro las cosas de los demás, verdad, para resolver. O yo no sé si es que tenemos más capacidad para resolver. O yo no sé si es que los hombres son muy vivos (ríe) y saben que uno resuelve, verdad. Yo pienso que es eso, que es una carga, una sobrecarga, perdón –Laura.

Según las respuestas de estas mujeres, los roles de género que han sido asignados por la sociedad, como la maternidad, el cuidado, las emociones, el hogar, etcétera, tienen un impacto en su vida, al nivel de poder crear una enfermedad como lo es la fibromialgia. Para ellas, esta enfermedad es otra de las cargas que deben sostener en su vida, y la relacionan con las responsabilidades que deben de asumir.

Aunque este tema de las recargas y responsabilidades se retomará más adelante, es importante destacar una de las respuestas, que hace referencia a que esa responsabilidad se vuelve crónica, lo que provoca los síntomas de la fibromialgia:

Lo que te decía del mal manejo de las emociones, que uno se pone muchas cosas encima y cuando te aflojás, es que el cuerpo reacciona. Es como una defensa, de que tenés que estar alerta para las cosas que necesitás –Melina.

Además, algunas de ellas expresaron su disconformidad y cansancio con respecto a los roles de género y al hecho de que la prevalencia de la fibromialgia se suma a esto; como lo menciona Laura, es “la carga de ser mujer”, que se suma la discriminación que la sociedad ha impuesto en este género, y que dificulta su vida cotidiana.

Sin embargo, otras de las participantes hacen comentarios en concordancia con estos estereotipos, halagando los roles y supuestos deberes que trae consigo el ser mujer en la sociedad patriarcal, y diciendo que ser mujer es una bendición de Dios, debido a que tenemos la posibilidad de ser madres.

Entonces, se puede entender que las participantes asocian directamente los efectos del patriarcado con la aparición de su enfermedad; las recargas y expectativas que están puestas sobre ellas por parte de la sociedad, tienen implicaciones serias, y sus marcas pueden llegar a doler, literalmente.

Además, a pesar de que no se encontraba entre las expectativas de la presente investigación, se encontró que el tema de la maternidad está muy presente en las narrativas de las mujeres. Así, en primer lugar, hubo respuestas que relacionaban la maternidad y la herencia como factores importantes relacionados con la fibromialgia; para una de ellas, la fibromialgia se ha ido heredando de generación en generación; para otra, una crisis de fibromialgia aparece en momentos relacionados con su maternidad. Sea como sea, para todas existe una relación entre su papel como

madres y el padecimiento de su enfermedad. Es decir, la maternidad se refleja no solamente con los propios hijos, sino que se extiende a todas las personas que forman parte de su vida, asumiendo un rol materno ante ellos.

De la mano con lo anterior, algunas de las mujeres identificaron su maternidad como parte de sus motivaciones y sentidos de vida más importantes, que les da fuerza para funcionar cada día y completar las tareas de cada día.

La razón importante son mis hijos, el cual, como le repetí anteriormente, soy el eje principal de mis hijos, entonces ellos son el motor, que aunque yo aguante dolor, mi vida tiene que continuar, así de sencillo. El dolor no me va a detener para yo continuar en mis cosas –Julia.

Para ellas, su maternidad ha sido la que ha dado sentido a sus vidas, y la que las ha impulsado a seguir adelante, a pesar de las situaciones que hayan enfrentados en sus vidas. Sin embargo, no ha sido así siempre, ni para todas, ya que algunas dicen que si no hubieran tenido hijos tan jóvenes, hubieran podido hacer otras cosas que siempre quisieron hacer. Además, dicen que en el tiempo en que comenzaron a ser madres no existía una posibilidad abierta de no tener hijos, como la existe ahora, lo que también significó un mandato a la maternidad. La maternidad ha significado dejar otras cosas de lado, y asumir responsabilidades ellas solas, muchas veces en situaciones adversas. Por último, una de las participantes comentó sobre la maternidad, como algo que había quedado borrado de su futuro, debido a la fibromialgia:

Mi mamá me decía “¿por qué no tiene un hijo usted?”, ¿se imagina? “Tal vez eso le de sentido a su vida”: y yo “Cristo, Jesús, ¿cómo voy yo a traer yo un chiquito al mundo para ver?”, si es solo traerlo. Yo, inclusive, yo no me

veo como una mujer casada, ni con hijos, ni nada eso, por lo mismo, porque yo siento que es algo que yo no podría llevar y tener una vida corriente –Sara.

Así, de una manera u otra, la propia maternidad ha sido un tema importante en la vida de estas mujeres, así como también un factor importante en su contexto durante su vivencia de la enfermedad. Sin embargo, no solamente su lugar como madres ha tenido un impacto importante en sus vidas, sino también su lugar como hijas de sus propias madres.

Algunas de los relatos relacionados con sus madres, tienen que ver con eventos de violencia que sus madres ejercieron contra ellas, ya se tratara de violencia física, negligencia, violencia emocional o ausencia. Estas historias de violencia por parte de sus madres marcaron a las participantes, siendo relatos centrales dentro de sus vidas. Otra de las participantes menciona a su madre como un ejemplo, del cual aprendió de manera vicaria a seguir con los roles de género estereotípicos de la sociedad, ya que ella también colocaba a las otras personas como prioridad, antes de atender sus propias necesidades.

Así, la relación que las mujeres han tenido con sus madres ha sido central en los relatos de sus historias de vida; su presencia, ausencia, muerte, violencia o herencia ha sido de gran importancia para ellas. La maternidad, entonces, ejerce un rol fundamental en las vivencias de las mujeres, con respecto a la fibromialgia.

8.1.4.2. Sola o acompañada

El ser humano es un ser social, por lo que requiere de otras personas a su alrededor para funcionar de la mejor manera. Así, esta compañía se hace aún más necesaria cuando una persona

padece una enfermedad que requiere de apoyo; es por esto que la presencia, o no, de las redes de apoyo de las participantes es información relevante.

Así, algunas de las mujeres sí manifiestan tener (o haber tenido) personas a su alrededor que signifiquen un apoyo y atención en los momentos difíciles, lo cual significa un alivio para algunas de ellas, quienes necesitan ayuda para llevar a cabo sus tareas cotidianas.

Porque sí hay veces que los dolores son tan fuertes que yo decía “pobrecita esa gente que no le creen y que nadie le hace nada”, por lo menos yo aquí tengo quién –María.

Para estas mujeres, sus redes de apoyo han sido importantes en la forma en que han vivido su enfermedad, y son conformadas principalmente por familiares directos. Sin embargo, no para todas ha sido así, o no siempre lo es, ya que las demás mujeres expresaron no tener dichas redes de apoyo, y que reciben comentarios de desprecio ante su enfermedad y los síntomas que ésta conlleva.

Por lo menos que la gente sienta un poquito de empatía, o por lo menos tenga idea de qué es lo que uno siente o qué es lo que uno tiene para que las cosas sean como más entendibles, digamos. Yo no espero tampoco mucho de la gente, entonces, digamos, no me sorprende demasiado –Diana.

Entonces, estas redes de apoyo son difíciles de encontrar para ellas, teniendo que enfrentar su enfermedad solas, al mismo tiempo que tienen que luchar contra la incredulidad y la violencia psicológica que implica la falta de apoyo. El hecho de que no para todas esta escasez de soporte

es una realidad, implica que es cuestión de actitud e interés por parte de las personas; es una decisión que quienes las rodean han de tomar: estar o no estar.

8.1.4.3. Trauma

El pasado a veces trae consigo huellas que son más difíciles de borrar que lo normal: los traumas. Como se ha mencionado en la teoría, el trauma tiene una relación importante con la fibromialgia y el dolor crónico, pero este no proviene siempre del mismo lugar.

Algunos de los traumas sufridos por las participantes, tuvieron que ver con situaciones familiares difíciles, de los cuales hubo unos que tuvieron que ver con pérdidas importantes de padres y madres, en momentos de la vida en que no eran esperadas. Otros de los traumas familiares, tuvieron que ver con violencia doméstica, que ocurrió en la infancia de las mujeres:

Bueno, viví violencia, todo tipo de violencia. Física, sexual, abandono por parte de mi madre... Entonces, no, no fue bonita. Ahora le están dando más énfasis a los derechos de los niños. Entonces, si hubiese estado en aquella época, a la actualidad, con los derechos del niño, tal vez hubiese sido diferente. Ellos no eran las personas idóneas para yo estar con ellos, teniendo yo un papá, haberme dado a mi papá. Pero necesitaban un matrimonio, un hogar construido, sólido, pero ese era un hogar disfuncional, ahí era como vivir con el diablo, entonces diay, a veces visualizo, o hay imágenes que me retroceden y me recuerdan a esa gente. Y yo analizo, y diay, eso queda en mi mente, ya no hay nada qué hacer. El Estado lo que hizo fue tirarle la pelota, me dejaron en ese lugar, y se acabó –Julia.

También han sufrido traumas relacionados con situaciones ilegales, que tuvieron un impacto importante en sus vidas, ya que personas importantes para ellas se vieron envueltas en situaciones que están en conflicto con la ley, y cuyas consecuencias han tenido efectos negativos en la salud de estas mujeres, provocando o empeorando sus síntomas.

Para estas mujeres, sus traumas familiares han estado relacionados con pérdidas, violencia, conflicto con la ley y eventos cercanos a la muerte de familiares. Todas estas situaciones fueron calificadas como traumáticas por las mismas participantes, pero no fue el único tipo de trauma que fue identificado por ellas; también han sufrido eventos traumáticos en el ámbito de pareja. Dos de estos eventos, tuvieron que ver con rupturas de relaciones, que implicaron un fuerte sufrimiento en las participantes.

Sí le cuento que, se dice, no sé si será cierto, que la fibromialgia la detona un sufrimiento muy grande, algo que a usted le haya pasado muy fuerte, es lo que la detona. Bueno, dichosamente, yo tuve esa etapa que fue con un novio, un novio que quise mucho, y, este, sufrí mucho por él, muchos años, y caí en una depresión –Andrea.

Otros eventos traumáticos tuvieron que ver con violencia por parte de las parejas de estas mujeres, ya fuera de tipo psicológico, físico, o sexual, así como también con el consumo excesivo de alcohol de estas parejas.

Hace años mi esposo tomaba demasiado, y todo se acumula, y yo aguantaba, y aguantaba, y aguantaba, hasta que llega el momento en que ya no. Y todo eso le afecta a uno, al estar uno siempre ahí –Rosa.

Los traumas en pareja, entonces, están relacionados con violencia, con rupturas y con consumo de alcohol, que implicaron traumas para estas mujeres, quienes tuvieron (o siguen teniendo) que cargar con estas relaciones y lo que éstas han dejado atrás.

Además de esto, también hubo narrativas con respecto a traumas sexuales que fueron sufridos por las participantes, la mayoría en su infancia. Estos abusos sexuales y violaciones fueron parte de las etapas tempranas de sus vidas, dejando sus cuerpos marcados, desde entonces, por la violencia más invasiva que existe.

También hubo dos participantes que hablaron de situaciones traumáticas relacionadas con la salud, incluyendo una de ellas, que casi muere porque los médicos no le dieron tratamiento a un infarto que tuvo, debido a que estaba diagnosticada con fibromialgia y no le dieron importancia a su dolor; habla de una experiencia cercana a la muerte, que pudo haber sido evitada si no se hubieran minimizado sus síntomas porque tenía el diagnóstico de fibromialgia, lo cual es sumamente serio e importante de considerar en la presente investigación, debido a que implica un acto de violencia contra la participante como paciente. La segunda, sufrió una depresión post-parto, que la marcó de manera tan profunda, que siente que puede recaer cada vez que se siente mal.

En conclusión, todas las participantes tuvieron situaciones que consideran traumáticas en su vida, independientemente del tema del que provengan estas (familia, pareja, sexualidad, guerra y salud), que han afectado directamente sus emociones y sus cuerpos.

8.1.4.4. La responsabilidad pesa

En los relatos de las mujeres, hubo una presencia importante de recargas y responsabilidades que han sido depositadas en ellas a lo largo de sus vidas. Algunas de ellas, hablan de las responsabilidades que implica ser una madre de familia, en comparación con los hombres, que generalmente no asumen tantas cargas relacionadas con el hogar.

Como que las mujeres llevamos muchas cargas, o nos echamos muchas cargas. Porque somos muy maternas, somos maternas hasta con los esposos para cuidarlos, eh, tratamos de, ¡estamos en tantas cosas! Cuando me ha pasado que estoy bien, diay, me encaramo, limpio ventanas, hago otras cosas, otros quehaceres más del hogar. Aunque tenga que tomar pastillas para el dolor, diay, yo creo que es una cuestión de responsabilidad de uno mismo. Diay, si todas esas alternativas están, uno debe de usarlas, porque si no diay, me voy a deprimir y voy a caer, ¿y mis hijos? ¿Qué va a ser de ellos? Y diay, yo creo que uno debe ser responsable, y primero, yo no quiero estar en una cama. El día que esté es porque diay, ya no hay nada más que hacer, pero no. Es como luchar y pelear contra eso, batallar. Así lo veo yo –Mariana.

Para ellas, el ser madres implica un trabajo diario mucho mayor que el de sus parejas, sin importar si tienen un trabajo remunerado o no; sus roles y recargas como madres de familia están presentes, a pesar de los dolores, del trabajo, y de los eventos que puedan haber ocurrido en el día, ese “tengo que” no descansa. Así, aunque no sea necesariamente por ser madres de familia, las labores del hogar estuvieron muy presentes en las historias de las participantes, siendo las principales razones por las cuales la fibromialgia las hace sentir incapacitadas ante sus

responsabilidades o tareas de la vida cotidiana. Para ellas, las labores del hogar son una obligación, aunque esta sea impuesta por ellas mismas; precisamente, esta imposición ha estado presente en muchas de sus historias, a pesar de que, en muchos de los casos, no les correspondía asumir los roles y las responsabilidades que asumieron.

Además de las tareas del hogar, las mujeres han tenido que cargar con otras responsabilidades, que han sido depositadas en ellas por su constante intención de dar y de cuidar a otras personas. Para ellas, la edad o el momento de su vida no ha sido un impedimento para asumir responsabilidades que no les correspondían, ya fuera por su rol o por su edad. Sin embargo, han sido hijas para sus suegros, madres para sus hermanos o nietos, y han puesto las necesidades de otras personas delante de las propias. Esto, como cualquier otra conducta en la vida, fue un aprendizaje difícil de olvidar, por lo que se ha traducido a otros aspectos de sus vidas, como su salud mental.

La responsabilidad, entonces, se convierte en una obligación que las mismas mujeres se imponen, no permitiéndose a sí mismas llorar, sentir o descansar, porque han interiorizado esta necesidad, y ese “tener que”. Esto provoca, como lo llama una de las participantes, un desgaste para ellas.

Para estas mujeres, la responsabilidad ha sido una sentencia que han tenido que cumplir, y que aún les cuesta soltar, a pesar de que su cuerpo no se encuentre en las condiciones óptimas para asumir. Esto implica fuerza, valentía y resiliencia, que es un factor fundamental a tomar en cuenta, ya que sin ella este desgaste podría acabar con ellas.

8.1.5. El rol vital de la resiliencia en la vida de las mujeres que padecen fibromialgia

Tras haber revisado las vivencias de las mujeres con respecto a su enfermedad y sus historias de vida, cabe resaltar uno de los ejes centrales de la presente investigación: la resiliencia. Como se comentó en el anterior apartado, para sobrellevar la fibromialgia y el contexto que rodea a las mujeres que la padecen, estas han de echar mano de su resiliencia. Dentro de sus relatos hubo importantes aspectos que permiten acercarse a la comprensión del funcionamiento de ésta en sus vidas.

8.1.5.1. Mi vida desde mis propios lentes

Para entender de la mejor manera la importancia de la resiliencia en la vida de las mujeres, cabe revisar la forma en que ellas mismas perciben su vida, lo cual permite dejar de lado posibles sesgos o interpretaciones erróneas. Algunas de ellas hablan directamente de la dificultad que ha significado vivir sus vidas, categorizándolas como vidas difíciles, tristes y duras.

Para otras, aceptar las dificultades es difícil, ya sea por miedo a ser malagradecidas, o por comparar sus experiencias con las de otras personas que pudieron haberla pasado peor, o que pudieron haber sufrido otros eventos que ellas consideran peores.

Entonces, es importante no solamente considerar el adjetivo calificativo que dan a su vida a la hora de hablar de ella, sino también la manera en que lo hacen. Las dos mujeres para las cuales es más difícil aceptar las dificultades que han tenido que afrontar, sí hablaron de situaciones que consideraban traumáticas o difíciles a lo largo de su entrevista.

8.1.5.2. Mi caja de herramientas

Las mujeres han tenido que idear estrategias y encontrar herramientas que les permitan lidiar con sus síntomas, y con las situaciones a las que han tenido que enfrentarse. De frente a su contexto, sus constantes dolores y cansancio, y la falta de conocimiento y comprensión por parte de la sociedad, han tenido que idear métodos para vivir su vida de la manera más saludable y tranquila, que evite empeoramientos en los síntomas.

Las participantes han encontrado maneras de lidiar con las situaciones que han vivido, y de construir un futuro diferente, como el estudio o el trabajo. Una de las participantes comentaba sobre los efectos positivos que tiene llorar, dormir, entre otras actividades que le permiten desahogarse y concentrar su atención en aspectos que le permitan sobrellevar su situación, a pesar de que no siente que tenga un sentido de vida:

Lloro mucho. Ese es, como mi escape, como que me desconecto. Hago, hago estiramientos, eso me alivia bastante también. Hay un lapso que yo necesito dormir, que es más o menos de mediodía, a las dos o tres de la tarde, y si yo no duermo es una cosa terrible. A mí, por ejemplo, me gusta mucho lo que hago, me gusta crear cosas y coser, diseñar, lo que sea, pero así que yo diga “yo me levanto y vivo por”, no hay así como un motivo –Sara.

Una de las mujeres, cuyos síntomas han estado ahí toda su vida, comenta que ignorarlos e intentar aceptar que son parte de su vida son maneras de lidiar con su fibromialgia. De forma similar, una de las participantes comenta que intenta no hablar de sus problemas, e intentar mantener sus espacios de ocio como tal, para evitar crisis; además, hace lo posible por no asumir la responsabilidad de problemas que no le corresponden.

Por otro lado, otra de las participantes comenta que la manera en que asume su fibromialgia, así como la forma en que la nombra, ha sido su manera de amortiguar el golpe que significa tener una enfermedad crónica de este tipo:

Yo quiero verlo como una condición para hacer más bajo el, el, el golpe de vivir con ese dolor todos los días. Me ha servido mucho la terapia esta que estoy recibiendo porque he aprendido a manejar ciertas cosas que me causaban ansiedad, entonces he intentado bajar el ritmo de la ansiedad en mi trabajo, pero ya es interno. Ahora sí soy más consciente, entonces, este, trato de, los cambios que ha hecho son como de, de bajar la ansiedad –Elena.

Otra estrategia adoptada por una de las mujeres es caminar y frecuentar la playa, que para ella es un lugar de tranquilidad, que le permite relajarse y sentirse mejor con respecto a su situación y sus síntomas. En relación con la tranquilidad, una de las participantes comentó que, junto con su psiquiatra, logró elaborar un plan de incapacidades, hasta que consiguió pensionarse, para poder sobrellevar su día a día; su trabajo no solo significaba esfuerzo físico, sino también emocional, al tener que lidiar con un jefe que no creía en sus padecimientos.

Para otra de las mujeres, el aprendizaje con respecto a la fibromialgia, brindado por profesionales en charlas y otros espacios, ha sido una forma de afrontar la enfermedad. Otra de ellas, logró crear una rutina de ejercicio y tareas en las cuales ocupar su día, que dice que le permiten distraer sus síntomas, e incluso aliviarlos:

Por último, las actividades de ocio y voluntariado que realiza una de las participantes durante la semana, ha sido la manera de sentir que aún puede funcionar y aportar a la sociedad, ya

que comenta repetidas veces durante su entrevista el miedo que siente a dejar de ser independiente y funcional.

Entonces, dependiendo de las oportunidades, la accesibilidad o las herramientas de las cuales cada una pueda echar mano, han ido identificando maneras de sobrellevar su enfermedad (así como todo lo que ella conlleva) de la mejor manera. Esto implica intención y fuerza, ya que se trata de una enfermedad para la cual no se cuenta con tratamientos que hayan demostrado su eficacia. Sus propios cuerpos han ideado maneras de sobrevivir, a pesar del dolor.

Además de las estrategias mencionadas anteriormente, mediante las cuales han logrado vivir su cotidianidad de la mejor manera, existe un factor presente en casi todos los casos: la religión y la fe. Para algunas de ellas, la simple creencia en su dios y práctica de su fe, han sido una estrategia para afrontar su situación de vida, su enfermedad, y para lograr agradecer por las cosas que sí han salido bien.

Sin embargo, la religión también ha significado un bache para la aceptación de las dificultades que han tenido en su vida; la idea de que cada persona tiene una cruz que cargar, y que hablar de las propias experiencias negativas puede llegar a entenderse como falta de agradecimiento con su dios, ha significado también un impedimento para que ellas tomen acción sobre las situaciones adversas que ocurrieron en su vida. Por otro lado, una de las participantes, tras hablar de su miedo a ser malagradecida, comentó sobre sus conversaciones con su dios, al cual le ha pedido que le traiga la muerte, ya que su vida ya no es satisfactoria para ella.

“¿Cómo se le ocurre a usted, ofender a Dios?” Si bien es cierto que Dios me ha bendecido muchas veces, en toda mi vida me ha bendecido, eh, ha sido más el sentimiento de que ha sido duro. La sociedad me tacharía de “¿cómo

se le ocurre? Si hay mucho por qué vivir, si usted tiene cuatro hijos, una mamá que la quiere, tiene casa, tiene trabajo y todo eso” –Elena.

En conclusión, la espiritualidad de las participantes es un factor importante en su recorrido por la fibromialgia y la vida. Esta fe les ayuda a continuar, confiando en que todo está ocurriendo con un propósito, lo cual les permite funcionar; las impulsa a luchar por ver los aspectos positivos de su vida, lo cual para algunas ha llegado a ser útil. Sin embargo, también ha sido un impedimento para lograr una aceptación de las dificultades que les ha traído la vida, por miedo a que algo malo ocurra como consecuencia.

8.1.5.3. Soltar el peso sobre mis hombros

En apartados anteriores, se habló del papel de las recargas y responsabilidades que las mujeres han asumido a lo largo de su vida. A manera de factor protector, algunas de las mujeres comentaron sobre sus intentos de soltar o alivianar estas recargas. Para una de las participantes, su envejecimiento y la reducción de responsabilidades que eso ha significado, ha sido un factor positivo.

Para otras, ceder algunas de estas responsabilidades, o aceptar que ya no pueden llevar el ritmo que tenía su vida, y dejarse ayudar por quienes están alrededor, también ha sido importante:

En la noche es algo, bueno, que a veces mi esposo me tiene que frotar o ponerme esas cosas, entonces cuando él ve que voy a coger una escoba me dice que no, que me siente y que él me lo hace –Andrea.

Así, permitirse descansar ha sido difícil para ellas, pero ha significado un alivio ante la cantidad de recargas y responsabilidades que han llevado en su vida.

“Y la buena noticia es que fuiste seleccionada para la vida de reina”, me dice “vos tenés que tener una vida de reina, en tu casa tienen que saber que fuiste la elegida para la vida de reina” (ríe), y sí, cuando hago vida de reina es tan fantástico, la paso fenómeno, me acuesto cuando me quiero acostar, no me estreso por anda (ríe). Y bueno, no se puede vivir así, ojalá se pudiese vivir así. Lo que te decía del mal manejo de las emociones, que uno se pone muchas cosas encima y cuando te aflojás, es que el cuerpo reacciona. Es como una defensa, de que tenés que estar alerta para las cosas que necesitás. Hay un coso de Mafalda que dice “esto de ser”, ¿cómo es? “de ser princesa y pasar como una ciudadana común, me está matando” (ríe). Yo soy, tengo que vivir de princesa. La verdad es eso, necesito de tranquilidad económica y de tranquilidad para, para estar tranquila porque no manejo bien los momentos de crisis en cuanto al cuerpo –Melina.

En conclusión, la existencia de dichas recargas sí significa un empeoramiento en los síntomas de las mujeres, y lograr soltarlas sí ha aliviado sus síntomas y les ha servido como estrategia para sobrellevar su fibromialgia.

8.1.5.4. La mujer en busca de sentido

Uno de los factores que se han tomado en cuenta para identificar rasgos de resiliencia en las participantes, es la perspectiva que tienen las participantes sobre el sentido de su vida. Para la mayoría de ellas, este sentido de vida se ve reflejado en sus familiares, especialmente en sus hijos e hijas, ocupando el cuidado de estas personas un lugar tan importante en sus vidas, que dejarlo ir muchas veces se torna complejo.

Cuando ya ellos se independizan, y ya uno pasa a ser un segundo plano, entonces uno comienza a, a sentir o a darse cuenta de las cosas de uno, “me duele, estoy cansada”. Conforme crecen los chiquillos, ellos son como el motor, y yo molesto a mis amigas que tienen nietos, y yo digo “ay, dichosa, yo no sé cuándo yo voy a tener un nieto” (ríe), porque ya están otra vez en el alboroto. Que un chiquito, y que hay que cuidarlo y que... –Laura.

Para otras de ellas, ha sido difícil o imposible identificar aquello que le da sentido a su vida, lo cual implica una falta de motivos por los cuales continuar, más allá del deber o la responsabilidad.

Que a veces como que le quita el significado de la vida. Es increíble, es como que ya no le importa a uno nada –Carolina.

Así, no todas pueden identificar un motivo o sentido que las mueva a seguir adelante, lo cual tampoco implica que no hayan hecho el esfuerzo para continuar. Este aspecto es discutido más adelante, como parte del análisis de los resultados aquí presentados, ya que la falta de sentido de vida no es necesariamente estático, al igual que tampoco la presencia de éste.

8.2. La resiliencia

Así, en relación con el segundo objetivo general de la presente investigación, el cual pretende reconceptualizar el concepto de resiliencia a partir de las narrativas de las mujeres que padecen fibromialgia, es importante tomar en cuenta las narrativas de las mujeres con respecto a los aspectos que se han identificado como rasgos resistentes en ellas. Además, esto va de la mano con el tema del rol vital de la resiliencia en las vidas de las participantes.

Es importante retomar las historias de las mujeres que hablan de las luchas que dieron a lo largo de su vida, los papeles que tuvieron que asumir, y la importancia que tiene ser mujer en sus luchas diarias. Además, muchas hablan de que sus familias y sus seres más cercanos juegan un rol fundamental en su vida y su sobrevivencia. Una de las participantes habló de lo mucho que el dolor la ha afectado, al punto de haber tenido intentos de suicidio, y finalmente intentando buscar las formas de vivir con el dolor de la mejor manera:

Fue una etapa súper complicada, este, me intenté suicidar un par de veces también, entonces sí fue como, definitivamente no la volvería a vivir nunca, pero sin embargo también tengo recuerdos agradables de mi adolescencia. “Di, acostumbrémonos a vivir con el dolor y sigamos adelante, no nos queda de otra”, ella me dijo en simples palabras “usted no va a ser lo que su mamá quiere que sea, entonces usted nunca va a cumplir esa expectativa de vida, y eso es para que usted empiece a vivir la suya”, entonces a partir de ahí, yo hice como un cambio, digamos, más personal y, y decidí que ya era tiempo de, de vivir mi vida –Diana.

Además, algunas de las mujeres han logrado aceptar la existencia de su enfermedad, así como su cronicidad, y poner esta enfermedad en su lugar, sin dejar que ocupe más espacio del que de por sí ya tiene en sus vidas.

Para otra de las participantes, la resiliencia se ve expresada en la intención y el esfuerzo que pone para lograr funcionar, pensando en otras mujeres que pueden estar sufriendo más, o pasando por situaciones que ella considera peores.

Según los relatos de otra de las participantes, ha significado una lucha contra profesionales la manera en que ella considera que es mejor comprender su enfermedad. Sin embargo, ha encontrado formas de lidiar con esto, y estrategias para afrontar su enfermedad, tomando consciencia de lo que ella considera que afecta su salud mental, e intentando evitar que ocurra en su vida.

Otra de las participantes comenta sobre el agradecimiento que siente por poder seguir viva, y seguir luchando. A pesar de su enfermedad y su historia de vida, ha encontrado maneras de seguir adelante, y de no repetir los errores que las personas a su alrededor cometieron, y la hicieron sufrir.

Yo trato, si hay una persona que trata, porque Dios me ha dado oportunidades de vida, soy yo, porque yo quiero vivir. Yo veo la vida divina, es lo que te digo yo, cuando estoy en la playa esa es mi vida, es mi vida, yo siento que estoy viva, ¿me entendés? ¿Cómo va a inventar uno una enfermedad? Yo es que ya ahora no peleo, ¿sabe por qué? Porque yo quiero vivir. A veces mis amigas me dicen “tomate una cerveza”, me tomo media cerveza y ya estoy. Yo no tengo que depender de eso para ser feliz. Yo bailo y me río sin necesidad, porque sufrí mucho con él, y ninguno de mis hijos toma, ninguno, ni fuma porque él fumaba mucho –Miriam.

El relato de una de las participantes indica que vivió una depresión muy profunda que la hizo desear la muerte. Sin embargo, logró aceptar su situación, y seguir adelante, aprendiendo a vivir con las nuevas condiciones de vida que tenía, y dejando que esta vida le trajera razones nuevas para continuar.

Las distracciones, ocuparse, la fe y sus creencias han logrado que otras de las mujeres luchan cada día por estar mejor, buscando siempre que el dolor no les gane a ellas, e intentando mantenerse activas; una de ellas comenta que ha aprendido a “no chinear el dolor”, porque así solamente logra enfocar toda su atención en este, en lugar de disfrutar de algunas cosas buenas de su vida.

Por último, les importante mencionar la fuerza y la valentía que requiere enfrentarse a cada una de las situaciones que la vida le pone a estas mujeres, quienes buscan recuperar el control de su vida. Así, tanto en su infancia, en su matrimonio y con su enfermedad, han luchado a favor de sí mismas, y de superarse cada día.

En conclusión, aunque la resiliencia no tome una única forma en la vida de todas las mujeres, sí existe una necesidad de todas ellas de continuar, y de buscar internamente la fuerza para seguir luchando, a pesar de que las condiciones no sean las óptimas. Las ganas de vivir han tomado el primer lugar siempre, lo cual implica que existe un rol vital de la resiliencia en la vida de las mujeres con fibromialgia.

V- Discusión de los resultados

9. Discusión de la información obtenida

En el presente apartado, se llevará a cabo un análisis de la información obtenida, tomando en cuenta también algunos conceptos teóricos aplicables. Así, para este análisis se trabajó alrededor de cinco ejes: la vivencia subjetiva de la fibromialgia, el significado del diagnóstico, el papel del trauma y el género, el lugar de la resiliencia y su reconceptualización en relación con la fibromialgia.

9.1. El doble filo de la vivencia subjetiva

Anteriormente, se plantearon los distintos resultados relacionados con las vivencias de las mujeres entrevistadas con respecto a su enfermedad; hablaban de un dolor indescriptible, y siempre fue comparado con la sensación de tener huesos quebrados, de quemarse o de sentir impactos brutos sobre el cuerpo. Sin embargo, lo más importante que puede rescatarse de esto es la singularidad e intransferibilidad de estas vivencias relacionadas con la enfermedad, que ha sido ya una característica comentada por la *Gestalt* (Sinay y Blasberg, 2003), y que puede verse reflejada en estas narrativas. Existen maneras de comparar lo que sienten con algo que haya podido ser experimentado por quienes no padecen la enfermedad, pero sigue habiendo una dificultad para describir las vivencias de manera exacta, siendo el dolor físico sufrido por estas mujeres un misterio para quienes no lo han vivenciado. Así, como mencionaban las participantes, es un dolor inenarrable, ya que se dificulta para ellas ubicarlo y expresarlo a través del lenguaje, siendo un dolor que no catalogan como común.

Sin embargo, esta dificultad que existe para comprender a cabalidad los síntomas de la enfermedad no ha de ser un impedimento para que las personas profesionales en salud velen por el bienestar de éstas pacientes. Las mujeres hablan de la incompreensión no solamente de su círculo inmediato, sino también por parte del personal en salud, y cómo se ha minimizado y subestimado cualquier otro padecimiento no relacionado con la fibromialgia, únicamente por contar con el diagnóstico de ésta. En un principio, se hipotetizaba sobre el papel del diagnóstico como un factor positivo en la perspectiva que toman las mujeres con respecto a su enfermedad, ya que logran darle nombre a sus padecimientos (Bayo-Borrás, 2003); esto no deja de ser cierto, pero esta categorización de sus padecimientos ha significado también un arma para desestimar cualquier

necesidad de atención médica no relacionada con la fibromialgia, lo cual implica una negligencia y una puesta en peligro de la vida de las participantes.

Debido a lo anterior, se enfatiza en el factor fundamental de la empatía y les entendimiento que puede brindar la psicología a la atención de las mujeres con fibromialgia, ya que no solamente se le da nombre a la enfermedad, sino también un lugar y una escucha; es por esto que el trabajo con estas mujeres ha de ser interdisciplinario, y quienes se dedican a su atención han de estar libres de prejuicios y estigmas que puedan interferir con la ética y la objetividad. Esto, de acuerdo con la teoría de McInnis et. Al (2014), sentará bases de confianza en las mujeres a la hora de hablar de su enfermedad, y abrirá las puertas a la comodidad de las pacientes para hablar de su enfermedad y aceptarla como tal. De lo contrario, la estigmatización y la falta de interés por parte del personal en salud condicionará a las mujeres, quienes sentirán que su enfermedad significa una incomodidad para quienes las rodean, que es algo que fue comentado varias veces por las participantes.

Entonces, así como lo plantea Sontang (2011), el nombre de las enfermedades puede darle sentido a los padecimientos de las personas, pero también puede abrir las puertas a la estigmatización de la enfermedad y de quienes la padecen. La fibromialgia, además, es una excelente candidata para que esto ocurra, debido a que aún se desconoce su etiología, y a la escasez de tratamientos. Es decir, con respecto a la enfermedad, existe una dualidad normalidad-anormalidad, que puede explicar las diferencias a la hora de darle significado al diagnóstico, lo cual se comentará más ampliamente en el siguiente capítulo. Sin embargo, es importante mencionarlo aquí, ya que es un reflejo del limbo en el que se encuentran las participantes a la hora de enfrentarse al diagnóstico y a su enfermedad. El momento en que su salud se convierte en marioneta de aquellas personas que tienen poder sobre ella, las mujeres se vuelven vulnerables

ante las posiciones que cada profesional decida tomar. Es decir, la fibromialgia es una de las enfermedades que convierten a quienes la padecen en víctimas del llamado por Foucault (1978-1979) biopoder.

Lo anterior no ocurre al azar, ni únicamente por el hecho de que se desconozca la etiología de la enfermedad; no es una casualidad que la enfermedad ocurra más en mujeres, y que las vivencias de éstas con respecto al dolor hablen repetidas veces sobre su rol como mujeres en su contexto. La enfermedad ocurre en el contexto de la sociedad patriarcal, la cual ha sostenido la estigmatización y desestimación de las enfermedades de las mujeres a lo largo de la historia. Así como ocurrió con “las histéricas” de las que hablaba Freud (1992), hoy se categoriza a las mujeres con fibromialgia como aquellas por las cuales no se puede hacer nada, y de quienes hay que dudar cuando expresen un malestar. Así, la sociedad ha ido dejando a las mujeres de lado cuando se trata de salud, sin tomarlas en cuenta a nivel de investigaciones, como bien plantean Worell y Goodheart (2006), y cavando cada vez más profundo el hoyo de la desinformación y falta de empatía.

Las mujeres entrevistadas plantean sus opiniones con respecto al hecho de que las mujeres padezcan más de fibromialgia que los hombres, y sus explicaciones giran en torno a los “deberes” o “lo que le toca a la mujer”, considerando que las emociones y los roles estereotípicos de género implican un riesgo mayor de sufrir la enfermedad, porque implica una mayor recarga de responsabilidades. En este aspecto, sus subjetividades y sus vivencias confluyen, y conforman una correlación entre los mandatos que el patriarcado coloca sobre las mujeres, y el padecimiento de la fibromialgia.

Esta patriarcalización de la salud trae consigo una barrera que dificulta la accesibilidad al tratamiento. Si bien es cierto que no existe un tratamiento establecido para la fibromialgia, se ha de recordar que se han encontrado efectos positivos del consumo de CBD en el alivio de los

síntomas de la enfermedad (Fiz, Durán, Capellà, Carbonell y Farré, 2011). Sin embargo, el país no ha avanzado el proceso de la legalización del cannabis, por lo que la accesibilidad al producto es nula de forma lícita, y caro para quienes pueden obtenerlo por otros medios. Este vacío a nivel legal impide que las mujeres puedan calmar sus síntomas y continuar con sus vidas libres de dolor y cansancio, lo cual también arrebató parte del poder que una persona puede tener sobre su enfermedad.

Así, las vivencias de las mujeres en relación con su enfermedad están envueltas dentro del paquete de la estigmatización y el machismo que las acompaña en todos los demás aspectos de su vida. La respuesta que muchas han recibido con respecto a que “el dolor psicológico” esconde detrás un juicio de valor infundado por el machismo y el estereotipo de la mujer loca. Esto implica una constante lucha de las mujeres en contra del resto del mundo, teniendo que defenderse a sí mismas, y buscar reafirmar la existencia de sus síntomas como reales y difíciles de aguantar. Estas vivencias han requerido de fuerza y resiliencia, tema que se desarrolla más adelante, y de un constante intento de auto-validación y de búsqueda de un nicho de comprensión y apoyo, que para muchas ha sido difícil –si no imposible– de encontrar.

Por esto, en las narrativas se pueden encontrar respuestas como “me ayudan” con los deberes del hogar, o se identifican como extraordinarias las conductas de los hombres de la familia que asumen alguna labor como barrer o cocinar cuando ellas no pueden hacerlo por el dolor. Además, para muchas otras no existe ni siquiera este relevo a nivel de responsabilidades, ni comprensión por parte de quienes les rodean, lo cual dificulta más la situación. La escasez o falta de apoyo confirma lo que ya habían sentido al enfrentarse a profesionales en salud indiferentes: sus vivencias y emociones no importan, y no merecen atención o apoyo. De esta forma, las mujeres

comienzan a asumir así su enfermedad, teniendo miedo de comentar lo que sienten o comunicarse, debido a que pueden predecir las respuestas que van a recibir por parte de su entorno.

Es por lo anterior que la presente investigación permite un acercamiento empático a las mujeres que padecen fibromialgia, cuyas vivencias al respecto han sido silenciadas a lo largo de sus vidas, y cuando se les escucha, se les responde con una minimización o desestimación. El desconocimiento con respecto a la enfermedad en términos médicos no es el único problema; se podría decir, incluso, que es el menos preocupante. La falta de interés, de humanidad y de cercanía, tanto del personal en salud como del contexto inmediato de estas mujeres, es una forma de violencia. La información que se ha recolectado para la presente investigación es accesible para quien tenga el interés de obtenerla, ya que únicamente debe escuchar a quienes fueron escuchadas para escribir estas páginas; el interés y la voluntad son las únicas herramientas necesarias para hacer algo por estas mujeres.

Es decir, la medicina ha hecho aportes importantes con respecto a la búsqueda de tratamientos, la clasificación de tipos de dolor que permiten la categorización, la correlación entre la fibromialgia y otros padecimientos, etcétera. Sin embargo, el vacío queda en la profundización más allá de lo visible y medible, que es el lugar que ha de tomar la psicología con respecto al tema. Las mujeres hablan de estrés, de ansiedad y de emociones cuando se refieren a los disparadores de sus crisis, lo cual implica una necesidad de apoyo en estas áreas, y de comprensión por parte de cualquiera que las rodee. Una de las participantes comentaba que nadie, sino quienes tienen la enfermedad, pueden saber lo que se siente, y está en lo correcto. No obstante, es el deber moral de quien escucha sus lamentos poner atención a la voz de quien habla, y no a su género o a su diagnóstico.

Entonces, cuando se habla de biopoder y control social sobre la salud, es importante hacer la crítica a quienes ocupan un lugar en el ejercicio de la medicina y de la política, pero también considerar la violencia que está siendo ejercida por quienes tienen un contacto inmediato y significativo con las mujeres. Sus vivencias están condicionadas por su contexto, y este contexto es en parte responsable de cómo la experiencia de padecer fibromialgia es vivenciada por cada una de las mujeres. Si se habla de biopolítica, se deben tomar en cuenta los reflejos de ésta en las redes sociales inmediatas de quienes son víctimas de un control violento sobre sus cuerpos. La subjetividad de las vivencias de estas mujeres no debe implicar menor credibilidad.

9.2. Más allá de la punta del *iceberg*

El diagnóstico toma un significado distinto dependiendo de las vivencias de cada una de las mujeres que lo reciben con respecto a la enfermedad y su contexto, como se mencionó en el apartado anterior. Así, cabe recordar que el diagnóstico de la mayoría de las participantes no fue inmediato ante el comienzo de sus síntomas, sino que muchas de ellas han padecido la enfermedad varios años antes de poder darle nombre a lo que sienten. Así, ponerle nombre es el fin de una odisea, pero puede significar también el comienzo de otra.

Las mujeres hablan de sus síntomas y el sufrimiento que éstos conllevan como poco predecible; sus síntomas al inicio, al momento del diagnóstico y en la actualidad no son del mismo tipo ni están en el mismo nivel de gravedad. Por esto, la aceptación del diagnóstico se dificulta, porque no es una respuesta total ante sus vivencias; como plantean Collins y Waterfield (2014), el factor de predictibilidad tiene un efecto directo sobre el nivel de dificultad ante la aceptación del diagnóstico. De esta forma, para algunas de ellas lidiar con esto se ha hecho más difícil que para otras, ya sea por el previo conocimiento al respecto por casos cercanos, o por la falta de éste.

En el capítulo anterior, se comentaba sobre la dificultad en las vivencias de las mujeres, y la forma en que la subjetividad ha sido un problema a la hora de buscar apoyo. Además de esta lucha, las mujeres comentan que han sufrido traumas de diferentes índoles, y que su vida cotidiana y su rutina no son fáciles de sobrellevar. Todo esto desemboca en una sumatoria de todos los sufrimientos que estas mujeres soportan cada día, que podría considerarse como su dolor total, designado así por Rao (2016), ya que incluye el aspecto físico, el psicológico, social, espiritual y emocional.

Dicho dolor total debe desmenuzarse para entender tres aspectos importantes: cómo es expresado por las mujeres, qué estrategias han encontrado para sobrellevarlo y cómo se puede entender la dualidad mente-cuerpo en este ámbito. Esto porque no se trata únicamente de un listado de factores que provocan dolor o sufrimiento, sino de algo más profundo que brinda significado y sentido a la enfermedad.

En primer lugar, este dolor total es expresado por algunas de las mujeres en forma de quejas o lamentos con respecto a sus síntomas, y otras optan por el silencio; en ambos casos, en algún momento ha existido una respuesta negativa de su contexto, que ha buscado silenciarlas. A nivel físico, el hecho de que todo el cuerpo duela ha sido casi imposible de entender para otras personas, haciéndolas sentir que son una molestia para quienes les rodean, y transmitiéndoles su incredulidad y desprecio por su padecimiento. Esto, a su vez, afecta a nivel psicológico y social, tomando en cuenta que las participantes hablan de cómo tienen que cargar sus emociones y retenerlas, así como la falta de redes de apoyo, que incrementa el dolor emocional.

Muchas de las participantes comentaban sobre su depresión o ansiedad (o ambas, en algunas de ellas), planteando su desconocimiento sobre si la fibromialgia las ha disparado, o viceversa, pero teniendo siempre claro que tienen una relación directa en su presentación. Si estos

trastornos del humor van de la mano con la fibromialgia, las afectaciones a nivel psicosocial (mencionadas en el anterior párrafo) perpetúan este dolor emocional, haciendo que muchas de ellas elijan dejar de “quejarse” por sus síntomas, o al hacerlo tomen una actitud reactiva.

De la mano con lo anterior, en segundo lugar, es importante comentar sobre las estrategias que las participantes han encontrado para sobrellevar su enfermedad. Sus herramientas han sido trabajar, llorar, distraerse, su vida social, la resignificación de su diagnóstico, el ejercicio, el estudio sobre su enfermedad y la búsqueda de *hobbies*, y todo esto ha sido la manera en que ellas solas han buscado mejorar. Ante la ausencia de tratamientos médicos que funcionen, han desarrollado sus propias herramientas para lidiar con la situación que, aunque no necesariamente mejora, sí brinda una sensación de control y poder en estas mujeres.

Como reflejo de lo anterior, es interesante que algunas de las mujeres hablan de tratamientos que les han funcionado, y dentro de estos comentarios se encuentra siempre una compañía o un tipo de afecto positivo que acompaña a este tratamiento; comentan sobre terapias alternativas o cremas, y éstas siempre son aplicadas por alguien más que las “china”; este afecto positivo es sumamente importante, y podría hipotetizarse que tiene más efecto que el producto que está siendo aplicado, como ha planteado Babel (2017), quien habla de la importancia de dicho afecto durante la experiencia del dolor.

Tanto estos tratamientos que van acompañados de afecto positivo como aquellos que no, podría decirse que funcionan como parches para tapar o aliviar un dolor que se genera en un lugar mucho más profundo. Cuando duelen las vivencias, es difícil calmar ese dolor si no es haciendo contacto con éstas. Todas las mujeres participantes han comentado sobre sus traumas (tema que será desarrollado a profundidad en el próximo capítulo) y experiencias negativas, y las han identificado como raíces o disparadores de su enfermedad. Si bien es cierto lo comentado sobre el

afecto positivo, no se descarta que esto sea únicamente la punta del *iceberg* para una necesidad mucho más grande de libertad emocional y comprensión, y un reflejo de la nostalgia y el duelo que han pasado estas mujeres al perder su calidad de vida a raíz de sus experiencias.

Así, en tercer lugar, se ha estudiado y nombrado a la enfermedad de fibromialgia de manera superficial, atendiendo al síntoma del dolor corporal como tal, y desprestigiando su existencia por el hecho de que este dolor no es medible a nivel musculoesquelético, a pesar de que la información sobre las correlaciones entre las emociones y los pensamientos es conocida desde hace ya tiempo. Es decir, se ha enfocado el tratamiento y la búsqueda de alivio en atacar el dolor en sí con antiinflamatorios, analgésicos o antidepresivos, lo cual es sumamente importante, pero se ha dejado de lado el tratamiento sobre las emociones y los pensamientos que disparan los síntomas. Esta separación mente-cuerpo obstaculiza la posibilidad de un trabajo interdisciplinario, que busque no solamente un parche, sino también una reparación de todos los aspectos que han sido dañados a lo largo de la vida de estas mujeres, y que ellas mismas identifican como actores que perpetúan su enfermedad y acentúan sus síntomas.

Así, el síntoma debe ser tratado como tal, pero el papel de la psicología es entenderlo también como un símbolo; como se comentaba en el capítulo anterior, no se necesita excavar muy profundo en las vivencias de las mujeres que padecen fibromialgia para acceder a la información que está siendo aquí presentada y analizada, porque es la realidad de éstas. Es importante aliviar los síntomas físicos, pero la misma importancia radica en atender aquellos que han sido silenciados porque son considerados una queja o una vagabundería por parte de estas mujeres.

Así, el diagnóstico toma un significado según el contexto de la mujer que lo recibe, porque sus vivencias con respecto a su padecimiento varían con respecto a la forma en que es acogido su dolor total por parte de su red social inmediata, y el enfoque que le de el personal en salud que la

atienda. Es por esto que algunas de las mujeres recuerdan a un ya fallecido médico, que las recibía en su consulta con un interés que iba más allá de buscar medicamentos para aliviar sus dolores, sino que se interesaba por aquello que los disparaba, y que buscaba ahondar más en el estudio de la enfermedad.

La búsqueda de estrategias alternativas para lidiar con la situación no es arbitraria, sino que responde a una necesidad de atención y cuidado a los aspectos de sus vidas y sus cuerpos que están siendo ignorados por los tratamientos y estrategias tradicionales. Una de las participantes decía: “me duele la vida”, pero al mismo tiempo muchas de ellas comentaban que era la primera vez que una persona se interesaba en escuchar sobre su historia y su enfermedad. Es por esto que el afecto positivo no se debe enfocar únicamente en acariciar la punta del *iceberg*, que son los síntomas, sino que debe estar presente también en el momento del diagnóstico, porque puede crear un ambiente de confianza y tranquilidad en estas mujeres, que les permita aceptarlo y darle un significado más positivo.

En conclusión, la presencia de un dolor total también requiere de una atención total, que incluya no solamente a quienes se dedican a esto de manera profesional, sino también de las redes sociales de las mujeres, que permita que ellas mismas puedan ponerse atención, ser cuidadas, y que el número de sus crisis se reduzca. El diagnóstico toma un significado como consecuencia de las circunstancias en que es recibido, por lo que éstas son las que deben moldearlo, y no al revés.

9.3. *Maternal freights: lobo, ¿estás?*

A lo largo de sus vidas, las mujeres participantes han sufrido traumas relacionados con pérdidas, violencia doméstica, situaciones familiares complicadas, depresión, violencia de pareja, violencia sexual, violencia política y problemas de salud. Estos traumas han acompañado a estas

mujeres a lo largo de sus vidas, quienes han tenido que lidiar con el estrés postraumático consecutivo. Es importante también comentar que, para algunas de ellas, las situaciones que resultaron traumáticas han llegado a ser más de una, y a repartirse en el transcurso de sus vidas, lo cual ha dificultado aún más el retorno del equilibrio en los sistemas nervioso y hormonal.

Las participantes comentan que los disparadores tienen que ver con momentos de estrés, preocupaciones, confrontaciones, o tener que enfrentarse a situaciones difíciles de su vida; es decir, además de las alteraciones que los traumas han podido causar en su sistema, tienen que enfrentarse a su vida cotidiana, que aporta a esta alteración, lo cual causa un círculo vicioso en la respuesta fisiológica del estrés. Esta es una variación con respecto a la idea que se tiene del estrés postraumático, en el que ya la amenaza o el peligro no está presente, pero las respuestas sí; en este caso, su vida está llena de amenazas a su equilibrio y tranquilidad, que afectan directamente a su enfermedad.

El estrés postraumático es una realidad, pero, ¿cómo se relaciona con la fibromialgia? Generalmente, el estrés postraumático causa respuestas similares a las emitidas en el momento en que la situación traumática ocurrió; sin embargo, existen casos en el que las células inmunológicas se ven afectadas, como bien lo planteaba Van Der Kolk (2014), afectando no solamente la memoria neurológica de la persona, sino también la memoria inmunológica, causando una hipersensibilidad ante amenazas que pueden no existir, y atacando a las células del cuerpo. Podría hipotetizarse una posible causa de la fibromialgia relacionada con esto, y causando todos los síntomas como dolor crónico, fatiga, etc. No sería la primera vez que se teoriza la relación del trauma con una expresión de dolor crónico en el cuerpo.

No obstante, esta hipótesis no es posible probarla en la presente investigación, debido a que es una investigación en psicología, pero sí se puede tomar como base para plantear una relación

entre el estilo de vida de las mujeres que padecen fibromialgia y su enfermedad. Cuando se les pregunta a las mujeres su opinión con respecto al hecho de que la fibromialgia ocurra sobre todo en mujeres, estas plantean que tiene que ver con los roles de género que han sido adjudicados a éstas, y cómo esto se traduce en la manera en la que viven su vida. Sus respuestas planteaban que existe un desgaste y una mayor responsabilidad que se ha colocado sobre las mujeres, debido a que son las que deben ocuparse del bienestar de quienes les rodean, así como también de los quehaceres del hogar, la crianza de sus hijas e hijos, y el cuidado de sus parejas. Es decir, existe una presencia clara de las huellas que deja el patriarcado sobre el género femenino, alegando en él la responsabilidad del bienestar emocional de la sociedad.

Con respecto a esto, se pudo notar en las entrevistas una característica de la personalidad de estas mujeres, que tiene que ver con la necesidad de “ser útil” durante sus días, y de no ser tratadas con condescendencia debido a su enfermedad; en capítulos anteriores, se hablaba de la importancia del “chineo” para estas mujeres, pero que no necesariamente ha de implicar una mirada de lástima o una idea de minusvalía hacia ellas por el hecho de padecer esta enfermedad, sino aquello denominado por Masten (2014) como procesos ordinarios, como el apego a las personas que las rodean. Estas mujeres hablan de su necesidad de tener algo para hacer siempre, y de recuperar su “utilidad”, lo que responde a un “deber ser” que la sociedad ha implantado en las mujeres, y que debe cumplirse para que éstas sientan la importancia que tienen sus vidas y el aporte que están haciendo al mundo.

Esta presencia del estereotipo de género patriarcal ha causado también un duelo en estas mujeres, quienes hablan de cómo sus matrimonios o relaciones de pareja las han limitado a la hora de cumplir sus metas de vida, y de la muerte de otras personas que las impulsaban a ser las mujeres que ellas siempre han deseado ser. El rol de mujer que ha de casarse y formar una familia significó

una barrera para que pudieran perseguir sus sueños individuales, y esto las persigue en forma de duelo, ya que ahora comentan que, aunque estas relaciones se acabaran, debido a su edad o a su enfermedad, igualmente no podrían lograrlos.

A pesar de que este rol de madre y esposa ha significado un impedimento para lograr otras cosas, la maternidad sí toma un lugar importante en la vida de las participantes, ya sea porque su rol como madre le da sentido a sus vidas (incluso cuando es un rol simbólico, y no se expresa únicamente con sus hijos), o porque significa una recarga de responsabilidades mayor de lo que esperaban. Además, existe un factor muy presente en las narrativas de las mujeres, que tiene que ver con la experiencia de violencia por parte de sus propias madres, lo cual puede explicar sus constantes intentos por ser mejores madres, por estar más presentes y por cumplir con su tarea de madres de la mejor manera posible.

Además, el tema de la maternidad está presente incluso cuando las mujeres no son madres (en estos casos, existe un duelo con respecto a lo que es posible que ya no ocurra), lo cual puede tener que ver con los mandatos sociales sobre la maternidad en las mujeres. Cuando no son problemas con sus propias madres, son lealtades, que pueden ocurrir incluso a nivel de salud (“mi mamá lo tuvo, seguro yo también lo voy a tener” o “yo lo tengo, seguro mis hijas lo van a tener”).

Existe un concepto teórico al que se le ha llamado *maternal frights* o miedos maternos, y que habla de la forma en que los traumas pueden pasarse de generación en generación en forma de tradiciones orales, causando respuestas ante los traumas en generaciones que no los vivieron. Como se comentó en el apartado teórico de la presente investigación, Anderson (2016) rescata esta teoría para estudiar la forma en que estos *frights* han llegado a afectar los fenotipos de ciertos grupos sociales, lo cual es retomado luego en la entrevista que se le realiza al doctor Translateur

(2018), quien comenta que, al igual que provoca cambios a nivel fenotípico, existe una posibilidad de que los provoque en otros sistemas, causando hipersensibilidad ante traumas no inminentes.

Partiendo de lo anterior, y reanudando con el tema de las recargas de responsabilidades asumidas por las mujeres participantes, se plantea el término de *maternal frights* o cargas maternas. Es decir, se puede hablar de las recargas que se han ido asumiendo debido a los roles de género; si los miedos o *frights* son transmitidos por medio de las tradiciones orales, las cargas o *frights* pueden asumirse por la tradición del patriarcado, conllevando una perpetuación de los roles de género y el “deber ser” femenino-materno. Las tradiciones, generalmente, se siguen como parte de la historia, con el fin de no repetirla y evitar cometer los errores de las pasadas generaciones; para estas mujeres, la violencia y el abandono que sufrieron por parte de sus madres o sus figuras maternas son ahora sustituidos por todo lo contrario, asumiendo ellas roles y responsabilidades que son innecesarias ante ojos externos. Es decir, podría entenderse como una expresión de epigenética, donde los mandatos sociales del patriarcado afectan a nivel genético a estas mujeres y sus estilos de vida.

¿Cómo se relaciona esto con la fibromialgia? A manera de respuesta, se plantea la hipótesis de que la fibromialgia aparece como forma de resistencia ante la sobrecarga de responsabilidades y traumas, como una respuesta del cuerpo que ha sufrido un desgaste, como lo denominan las participantes. Es decir, como si el cuerpo estuviera utilizando el dolor como señal para que estas mujeres dejen ir estas recargas, y no permitan un mayor desgaste; el dolor, al fin y al cabo, funciona como alarma o aviso de que el organismo se encuentra en peligro, y que los estímulos que lo provocan han de ser alejados o eliminados del entorno. Esto podría entenderse como un tipo de resiliencia del cuerpo ante el desgaste que implica este estilo de vida, lo cual se desarrollará y discutirá a profundidad en el capítulo 9.5 del presente análisis, y podría reflejar lo

planteado por la logoterapia, en relación con que las personas enferman de lo que necesitan para curarse (Martínez, 2013).

En conclusión, el estrés postraumático vivenciado por las participantes va más allá de una respuesta ante un estímulo que no está presente, debido a que evoluciona para convertirse en una respuesta ante un mandato social patriarcal existente, que lleva a estas mujeres a desgastarse para lograr cumplir con ese deber ser. Entonces, se plantea que este desgaste o sobrecarga, aquí llamado *maternal freight*, causa una respuesta del cuerpo en forma de fibromialgia, con el fin de buscar una delegación de las responsabilidades asumidas innecesariamente.

9.4. Entre la nada y el algo

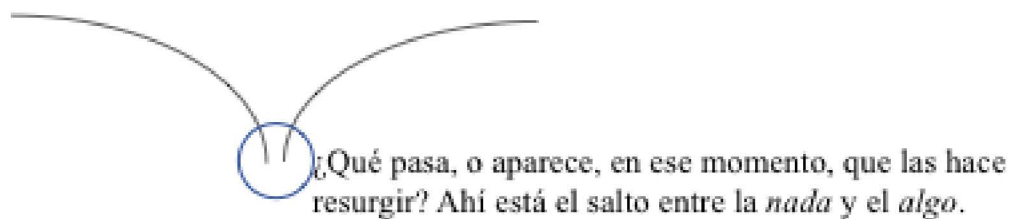
Anteriormente se comentó al respecto de las experiencias traumáticas vivenciadas por las participantes, y la manera en la que esto ha afectado sus vidas y la forma en que deciden vivirlas. Para lograr sobreponerse de estas situaciones, estas mujeres han tenido que echar mano de su resiliencia, que las ha impulsado a seguir adelante a pesar de su contexto. Como ya se ha planteado en el presente escrito, la resiliencia ha sido utilizada como concepto para referirse a la capacidad para seguir adelante a pesar de las circunstancias; si bien esto no deja de ser cierto, queda un vacío en esta definición, que se pretende llenar en el presente apartado, lo cual dará pie para la reconceptualización que se desarrollará en el próximo.

En primer lugar, es importante rescatar el hecho de que los resultados de la presente investigación reflejan el hecho de que la resiliencia ha sido desarrollada de mayor manera en las mujeres (Zarulli et. al., 2017), debido a que ha sido el género que más la ha necesitado a lo largo de la historia. Esto le da soporte a la hipótesis anteriormente planteada, que refiere a un tipo de epigenética que surge a partir del contexto patriarcal en que las mujeres han tenido que

desarrollarse, y que provoca cambios a nivel conductual en ellas, como forma de defensa ante estas situaciones adversas ante las cuales han tenido que enfrentarse a lo largo de la historia.

Sin embargo, es importante referirse a la manera en que esta resiliencia opera en estas mujeres, ya que no se trata de un proceso sencillo en el que se aguantan situaciones adversas o traumáticas durante toda la vida. Así, el punto más importante a comentar es el del sentido de vida, que fue uno de los temas que se tocó en la entrevista como punto central para comprender el funcionamiento de la resiliencia en estas mujeres. Para comenzar, es importante rescatar el planteamiento que hace Frankl (1994) con respecto a que el sentido de vida es dinámico, al igual que las vidas de las personas, por lo que las personas no cuentan con un único sentido de vida desde su nacimiento hasta su muerte.

La resiliencia es un tema eminentemente humano, que atraviesa lo más esencial de cada persona. Por lo tanto, para comprender el constructo, se debe recuperar este componente humano. La pregunta es, ¿qué pasa en el ser humano cuando se enfrenta a una realidad adversa ante la cual se cree incapaz de salir? De repente, en un momento así, *algo* emerge, algo cambia u ocurre, y que marca un antes y un después de esa situación. Hubo un salto de la *nada* que caracteriza a quienes “tocan fondo” tras una situación adversa o traumática, a un *algo* que permite buscar cómo resurgir. Ahora, ¿qué significa tocar fondo? Tocar fondo es hacer consciente lo vulnerable y lo “destruida” que puede estar una persona en algún momento, que es algo que está presente en las narrativas de estas mujeres, ya que algunas incluso han buscado la respuesta en la muerte. Algunas de ellas han encontrado en su familia ese algo, en su trabajo, o en sí mismas, y otras aún se encuentran en proceso de transición entre ambos lugares:



Esto implica el uso del propio recurso humano, de las estrategias ya mencionadas en capítulos anteriores, y haciendo uso de lo que Frankl (2000) ha llamado su capacidad de autodistanciamiento, la cual les ha permitido tomar consciencia de su situación, de la forma en que las afecta y del sentido que esto tiene en sus vidas. Así, se trata de una reconstrucción de sí mismas que hacen en el proceso entre que su vida pierde sentido, que se encuentran en medio de una nada, y buscan la manera de resurgir. Sus respuestas se refieren a que el salto pudieron darlo gracias a su esfuerzo y su trabajo, aceptar su situación, su enfermedad, y aprender a vivir con ella y con el dolor total que les provoca, comparándose a sí mismas con otras personas que pueden estar en situaciones peores, la búsqueda de estrategias de aceptación, o de nuevos lugares físicos en los que desarrollarse, y la necesidad y la responsabilidad que tienen con respecto a su entorno. Incluso, se podría hipotetizar que el salto entre esa nada y ese algo fue impulsado por el dolor, y la búsqueda de formas para mitigarlo.

Este autodistanciamiento podría ser el que permite que tomen consciencia de su enfermedad, y puedan verbalizar sus vivencias de la manera en la que lo hicieron para efectos de su participación en esta investigación. Esto da un insumo para el trabajo en la clínica, ya que podría funcionar como técnica para permitir que estas mujeres trabajen sus vivencias con respecto a la enfermedad, por medio de este autodistanciamiento.

Además, cabe recalcar el papel importante que tienen la fe y la religión para que estas mujeres hayan logrado esto, porque a pesar de que sí se trata de un recurso personal y de sus propias fuerzas, esta fe las ha ayudado a mantenerse en pie; la idea de que existe un ser superior que las guía, que las cuida y que ha sido quien coloca estos obstáculos en su camino, las hace creer que será quien les de las fuerzas para continuar, lo cual les permite sentir algo de paz dentro del caos. Sin embargo, esta fe también implica un miedo de las participantes a aceptar que su vida ha sido difícil, y que no todo lo que sienten es agradecimiento con este ser superior, lo cual crea un tipo de culpa que puede notarse en su discurso.

Así, la resiliencia está presente en todas las participantes, aunque algunas aún no vean esa nada como parte de su pasado; es un proceso que requiere de tiempo y de fuerza, y que no puede apresurarse, debido a que, como bien decía Frankl (1980), el sentido debe descubrirse y no inventarse, porque esto funcionaría como un parche, y no como el verdadero sentido que llena el vacío. Al fin y al cabo, estas mujeres cuentan con una tendencia actualizante (Rogers, 2011), que les permite buscar el desarrollo de su propia potencialidad, y que les permite también trabajar con respecto al cierre de ciclos o, como los denominaba Perla (1989), cierre de *gestalten*.

La resiliencia es la herramienta del ser humano para surgir de las cenizas, y ser más invencible que antes. Cada una de las mujeres surge a su manera, a su tiempo, a su ritmo. Hay quienes surgen para sí mismas, y otras que surgen hacia los demás. Que comparten sus experiencias, y buscan entregarse más a quienes tienen a su alrededor.

Además, todas ellas muestran una capacidad de *insight*, de fuerza, de valentía y de capacidad para el cierre, la aceptación y paciencia por recibir lo que viene. Eso es resiliencia; muchas veces no se resurge para ser lo que los libros de psicología dicen que debería ser una persona tras un trauma, pero se resurge, y por eso es importante repensar la idea que se tiene de

una persona resiliente. No se trata de lograr funcionar bajo presión, o de olvidar las situaciones traumáticas, sino de aceptar el dolor y aprender a vivir con él, incluso cuando la manera en que estas mujeres aprenden a vivir con su dolor sea criticable ante los ojos de una persona profesional en psicología.

El trabajo clínico con mujeres con fibromialgia debe basarse en la empatía, como ya se ha comentado, aceptando que son personas cuyo dolor es crónico, y que deben aguantarlo cada día independientemente de las necesidades u obligaciones que puedan tener en su rutina. Es importante ayudarlas a repensar sus conductas, para evitar que las vuelvan a llevar a revivir situaciones del pasado, o identificar aquellas que puedan ser desadaptativas, pero se debe dejar de lado la idea romantizada y utópica de una persona resiliente, porque podría llegar a imponer sobre estas mujeres una forma de vida que puede no adaptarse a sus necesidades. Es decir, la resiliencia ha de funcionar como bastón para que estas mujeres logren dar el salto entre la nada y el algo, pero también se debe considerar que, aún habiendo vuelto a ese algo, sigue habiendo un dolor crónico, y su resiliencia es la que las acompaña a la hora de sobrellevarlo.

De la mano con lo anterior, se puede decir que la resiliencia, para las participantes, no toma una única forma en sus vidas, y les ha permitido continuar y buscar maneras de lidiar con su dolor, a pesar de que las respuestas del personal en salud no hayan sido las más prometedoras. Es por esto que se debe reconocer el proceso de la resiliencia y no necesariamente su resultado final; si las personas judías que estaban en campos de concentración fumaban para soportar el hambre y la ansiedad que les causaba, no se debería juzgar su estrategia como poco resiliente por el hecho de que fumar es nocivo para la salud, sino centrar la atención en el hecho de que están buscando estrategias para continuar de la manera más soportable posible en su situación particular.

En conclusión, el sentido de vida de estas mujeres es dinámico, y ha sufrido cambios debido a la presencia de su enfermedad pero, sobre todo, a la presencia de traumas y situaciones adversas. Para muchas de ellas, la vida aún es parte de su vida, y su resiliencia se expresa en la manera en la que logran funcionar a pesar de estar aún tocando el fondo con sus manos. Su resiliencia, como mujeres y como personas con fibromialgia, ha sido el motor que les ha permitido rebotar. Debido a la historia de la mujer en el mundo, la resiliencia ha tenido que ser un arma más desarrollada por este género, para sobrevivir así a las distintas áreas de la vida en que han sido despojadas de su libertad para ser autónomas y reconocidas como tal. La resiliencia juega un rol vital en la vida de las mujeres, porque se trata de cómo continúan para encontrar su algo, y de lo que son capaces de hacer para continuar teniendo una vida con sentido.

9.5. Re-conceptualización: ¿qué es la resiliencia cuando se habla de fibromialgia?

En los anteriores capítulos del presente análisis se ha desarrollado uno de los objetivos generales de la presente investigación, que consistía en dar una definición y caracterización a la resiliencia presente en las mujeres con fibromialgia, en el contexto de la sociedad patriarcal. En este capítulo, por otro lado se responderá al segundo objetivo, que consiste en articular una reconceptualización de la resiliencia de las mujeres con fibromialgia a partir de las narrativas de las participantes.

Para lograr dicha reconceptualización, es importante retomar algunos aspectos comentados superficialmente en los anteriores capítulos, comenzando por retomar lo planteado con respecto a las recargas o *freights* asumidas por las mujeres en sus vidas. Como ya se ha comentado, esto ocurre como resultado de la sumatoria de las tradiciones patriarcales del rol de la mujer en la sociedad y en la familia, y la respuesta postraumática que se traduce en dolor crónico y demás síntomas de la fibromialgia.

En el anterior capítulo se hablaba de comprender la resiliencia de estas mujeres como un proceso dinámico, pero presente en todas estas mujeres, a pesar de que no todas se encuentren en el mismo momento o etapa de transición entre haber tocado fondo y resurgir. Este es el tipo de resiliencia que ha sido transgeneracional, y que ha permitido que las mujeres lograran sobrellevar las violencias que la sociedad patriarcal siempre ha impuesto sobre ellas; ha sido una *resiliencia filogenética*, que ha funcionado como una fuerza opuesta ante dicha violencia, y que ha permitido que las mujeres, como grupo oprimido en la sociedad, desarrollen estrategias de afrontamiento, que pueden resultar poco adaptativas a largo plazo, pero que en los momentos en que es necesario resurgir de la *nada* hacia el *algo* han sido lo único que les ha permitido ese rebote. Un ejemplo de esto puede ser la disociación que una mujer abusada sexualmente desarrolla para poder soportarlo, pero cuando ya la violencia no está presente, sigue disociándose cada vez que haya un posible encuentro sexual deseado.

Así, se plantea que las mujeres con fibromialgia presentan una resiliencia a la que se le llamará *fuerza externa*, y que surge de la mano con los *maternal freights*, en respuesta a un trauma no inminente. Sin embargo, en su caso han habido traumas que sí les han ocurrido directamente, y que han agudizado las respuestas fisiológicas que un trauma provoca en una persona, y cuyo origen ha sido patriarcal en todos los casos. Además, estas mujeres padecen de fibromialgia que, como ya ha sido comentado numerosas veces, es una enfermedad poco reconocida y cuyos síntomas son invalidados por parte de muchos profesionales en salud. Al igual que la histeria, esta es una enfermedad social, en el tanto que ha sido víctima del biopoder, convirtiéndose la salud de quienes la padecen en un tema político.

Lo anterior implica que las mujeres tengan que lidiar con la sumatoria del cansancio, el dolor y demás síntomas, las huellas que han dejado sus propios traumas, y las recargas de

responsabilidades que han asumido debido los mandatos patriarcales. Como respuesta a esto, la fibromialgia aparece como respuesta resistente a la sobrecarga y al trauma, presentando como síntomas más característicos el cansancio y el dolor.

El cansancio tiende a surgir tras un esfuerzo realizado por el cuerpo, que al fin y al cabo es el que tiene que llevar a la acción todos los mandatos impuestos en estas mujeres por parte de la sociedad y la familia, y que implican trabajo físico, intelectual y emocional. Todos los mandatos que implican el cuidado de otras personas se posicionan como prioritarios para ellas, lo cual explica las respuestas que hablan de un “tener que” como motivo para funcionar cada día.

El dolor, además, aparece como señal o aviso del organismo de que existe una exposición o un daño, y que deben activarse mecanismos o procesos que permitan reparar este daño y aliviar el estrés causado por él. Así, la fibromialgia puede considerarse como un tipo de resiliencia fisiológica, a la cual se le llamará *fuera interna*.

Sin embargo, la *fuera externa* percibe a la *fuera interna* como un ataque ante el cual debe responder, provocando que las mujeres la asuman como una carga más que deben asumir en su vida cotidiana, brindando así una respuesta contraria a la esperada por el organismo. Así, se crea un tipo de *burn-out*, que va creando un ciclo vicioso en el cual ambas fuerzas residentes compiten por lograr sostener a la mujer en su cotidianidad. Si solamente existiera la *fuera externa* como forma de resiliencia (que es lo que se supone que ocurre en las mujeres que no padecen fibromialgia), funcionaría como respuesta eficaz para superar daños y evitarlos en el futuro; como reflejo de esto, el fuego puede funcionar como metáfora, ya que cuando una persona aprende que el fuego quema, evita caminar sobre él. Para una mujer con fibromialgia, que presenta ambas fuerzas resilientes en combate constante, sigue caminando en el fuego aunque duela, porque la *fuera interna* intenta alejarse, pero la *fuera externa* hace el efecto contrario.

Con respecto a la resiliencia planteada como *fuera interna*, se plantea que refleja una relación idiosincrásica entre la mujer con fibromialgia y su contexto, ya que no solamente es un contexto patriarcal normativo, sino que su enfermedad aparece como resistencia ante los mandatos y recargas impuestas, es decir, como un *feminismo filogenético*. Las participantes hablan de “la carga de ser mujer”, y de la dificultad que ha significado para ellas vivir bajo los roles y el “deber ser” que las llevó a dejar atrás muchos de sus sueños para casarse y ser madres. Además, también están sus narrativas sobre el pasado, donde hablan de cómo este rol de maternidad (real o simbólica) después ha sido recibido de forma malagradecida, recibiendo malos tratos o negligencia por parte de sus hijos e hijas o parejas. Su fibromialgia es como un grito de su cuerpo, pidiendo descanso, descarga y justicia.

De este modo, se entiende a la mujer con fibromialgia como un ser tanto ontogenético como filogenético, cuya resiliencia se puede expresar en dos fuerzas distintas: externa e interna. Estas fuerzas, al funcionar de manera simultánea, crean un choque que las hace perpetuar sus acciones que responden en obediencia a los mandatos sociales patriarcales impuestos y heredados de generación en generación. La resiliencia en las mujeres con fibromialgia les ayuda a vivir su vida cotidiana a pesar del dolor, pero al mismo tiempo les impide o dificulta deshacerse de aquellos estímulos o fuerzas externas que las llevaron a sentir este dolor en un principio. Es por esto que, si se trabaja con una mujer con fibromialgia a nivel psicoterapéutico, uno de los objetivos principales en el proceso debe ser hacer consciencia sobre esta ambivalencia creada por su resiliencia, y buscar adaptar su estilo de vida a las necesidades a las que sus fuerzas internas están buscando responder.

10. Conclusiones

A manera de conclusión, se discutirán los puntos esenciales con respecto a lo encontrado en la investigación, así como aquellas preguntas que surgen de esta investigación. La investigación se desarrolló de manera óptima, permitiendo que se lograra responder a todos los objetivos planteados inicialmente. Así, a continuación se desarrolla una breve conclusión que responde a cada uno de ellos:

En primer lugar, se logró una comprensión y análisis de las vivencias de las mujeres que padecen fibromialgia, concluyendo que su dolor es indescriptible, pero comparable con dolores profundos y agresivos que se disparan y agudizan con la presencia de estrés o situaciones que impliquen una dificultad a la hora de buscar una solución. Además, se pudo entender el significado que tiene la enfermedad para las mujeres participantes, quienes la entienden como una aliada y compañera de los roles y estereotipos de género presentes en sus vidas. En adición, sus contextos vitales pudieron ser caracterizados, identificando una escasez de redes de apoyo que conlleven empatía y atención, que son los factores que las participantes dicen necesitar. Así, el diagnóstico toma un significado o asume un papel en la vida de las mujeres con fibromialgia dependiendo del contexto en el que se encuentre cada mujer, y la forma en que el personal en salud las guía y acompaña en el proceso.

En segundo lugar, entonces, cabe comentar que todo lo anterior es sobrellevado por estas mujeres gracias al rol fundamental que tiene la resiliencia en sus vidas; sin embargo, y en respuesta al primer objetivo general, se logra definir la resiliencia de estas mujeres en el contexto de una sociedad patriarcal, entendiéndolo como una respuesta ante las vivencias traumáticas sus vidas, que les permite resurgir tras tocar fondo y aferrarse a un nuevo sentido de vida. Por otro lado, como respuesta al segundo objetivo general, se logra articular un modelo teórico para la

comprensión de la resiliencia a partir de las vivencias de las mujeres, reconceptualizando el constructo, y entendiéndolo como un conjunto de fuerzas (la fuerza interna y la fuerza externa) que trabajan en respuesta a las recargas –o las llamadas en la presente investigación *maternal freights*– buscando dar una señal de aviso del daño que éstas han provocado, pero al mismo tiempo explorando formas de vivir a pesar de este dolor, lo cual crea una neutralidad en los intentos de ambas, que siguen trabajando sin cesar.

Así, se logró articular un modelo teórico planteado en la discusión de los resultados, que permite comprender la complejidad del funcionamiento de la resiliencia en las mujeres con fibromialgia. La fenomenología permitió entender la enfermedad desde su esencia, tomando en cuenta las historias de vida de las mujeres, y comprendiendo cómo esta enfermedad se ha desarrollado y cómo ha sido vivenciada por las participantes. Es por esto que el enfoque narrativo es el más pertinente y relevante para esta investigación, dando lugar a las mujeres para expresar aquello que consideran que es fundamental para la comprensión de su enfermedad.

10.1. Limitaciones

La presente investigación se llevó a cabo en un período de tiempo óptimo, y con resultados positivos. Sin embargo, existen algunas limitaciones que es importante comentar y considerar:

-Existe una escasez de estudios previos con respecto a la fibromialgia, que resultó un problema a la hora de crear una base sobre la cual entender el fenómeno de estudio a partir del ámbito de la psicología antes de enfrentarse a las mujeres participantes.

-Se tuvo que prescindir de información obtenida en observaciones llevadas a cabo en instituciones médicas, debido a que no se contó con la autorización de las personas profesionales para utilizar la información con fines de análisis.

Así, las limitaciones que obstaculizaron el desarrollo de la investigación tienen que ver con la falta de estudios previos en el área de investigación, y la imposibilidad del uso de datos obtenidos por medio de observaciones, debido a que no se cuenta con la autorización de quienes brindaron el espacio.

10.2. Recomendaciones

Tomando en cuenta todo lo anterior, se cuenta con una serie de recomendaciones para futuros estudios similares, o que tomen en cuenta a la población de mujeres con fibromialgia:

En caso de que futuras personas investigadoras se interesen en el tema de la fibromialgia, es importante que consideren que es una enfermedad con componentes sociales, psicológicos, emocionales y físicos, y que no se ha de dejar ninguno de estos ámbitos de lado, si se pretende comprender la enfermedad en su totalidad. Además, se ha de llevar a cabo la investigación con un enfoque género-sensitivo, ya que este aspecto es de gran importancia en el desarrollo de la fibromialgia.

Se recomienda, para las áreas de salud, llevar a cabo estudios que exploren una relación entre el sistema inmunológico y la presencia de la fibromialgia, buscando relaciones entre ambos, ya que puede considerarse como una posible etiología de la enfermedad.

Además, los estudios con respecto a la fibromialgia deben realizarse de manera interdisciplinaria, para así explorar a profundidad el aspecto psicológico, fisiológico, epigenético y antropológico de la enfermedad.

En relación con lo anterior, la psicología debe comenzar a abordar los temas de salud desde una perspectiva integral, que considere un fenómeno no solamente desde un paradigma asignado *a priori*. Se debe trabajar a partir de las teorías que expliquen el fenómeno, desde distintos puntos de vista, y que puedan brindar un acercamiento lo más ético y objetivo posible, lejos de desestimar una posición porque proviene de un enfoque o área que no interesa a la persona que investiga.

Por otro lado, se considera un requisito obligatorio la empatía a la hora de la atención psicológica, médica o desde cualquier área de la salud a las mujeres con fibromialgia, mostrando interés y credulidad, y llevando a cabo un abordaje que incluya a las familias u otras redes sociales inmediatas que puedan significar un apoyo para las mujeres.

En último lugar, con respecto al tema de la resiliencia, es importante llevar a cabo un análisis crítico de las definiciones y operacionalizaciones que se han llevado a cabo al respecto, y tomar en cuenta modelos teóricos críticos como el planteado en la presente investigación, que entiendan el fenómeno como tal, y no como un adjetivo adjudicable —o no— a una persona según el cumplimiento de criterios listados en un libro.

11. Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, Quinta Edición (DSM-V)*. APA: Arlington, Estados Unidos.
- Amigot, P. y Pujal, M. (2015). Desmedicalización de la experiencia de dolor en mujeres: Usos de plataformas virtuales y procesos de agenciamiento subjetivo. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1551-1568. doi 10.11144
- Anderson, D. (2016). Maternal Fright and South Slavic Oral Memory Traditions: Biosemiotics, Epigenetics, and Somatic Psychobiology Healing Practices. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 30(3), 168-190.
- Argueta, P. y Londoño, C. (2013). *Alcances de la técnica de focalización en mujeres con Síndrome de Fibromialgia* (Tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Babel, P. (2017). The Effect of Positive Affect on the Memory of Pain. *Pain Management*, 18(3), 129-136. doi: 10.1016/j.pmn.2017.02.198.
- Batres, G. (2001). La salud de las mujeres y el género. *Medicina Legal de Costa Rica*, 18(2), 10-19.
- Barker, K. (2003). *The Fibromyalgia Story*. Medical Authority & Women's Worlds of Pain. Philadelphia: Temple University Press.
- Bayo-Borrás, R. (2003). Cuando no hay palabras para decirlo hay un cuerpo para expresarlo. Salud de las mujeres. *IV Jornadas de la Red de Médicos y Profesionales de la Salud*, (39), 91-99. Madrid: Instituto de la Mujer/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Beauvoir, S. (1998). *El segundo sexo, vol 1*. Madrid: Cátedra.

- Boer, M. J., Steinhagen, H. E., Versteegen, G. J., Struys, M. y Sanderman, R. (2014). Mindfulness, Acceptance and Catastrophizing in Chronic Pain. *Plos One*, 9(1), 1-6.
- Botella, C., García-Palacios, A., Vizcaíno, Y., Herrero, R., Baños, R. M. y Belmonte, M. A. (2013). Virtual Reality in the Treatment of Fibromyalgia: A Pilot Study. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(3), 215-223. doi: 10.1089/cyber.2012.1572.
- Bracken, P. (2002). *Trauma: Culture, Meaning and Philosophy*. Londres: Whurr Publishers Ltd.
- Brewin, C., Dalgleish, T. y Joseph, S. (1996). A dual representation theory of posttraumatic stress disorder. *Psychological Review*, 103(4), 670-686.
- Castanedo, C. (1988). *Terapia Gestalt. Enfoque centrado en el aquí y el ahora*. Barcelona: Herder.
- Castaño, A. y Stella, L. (2009). Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8(17), 69-79.
- Collis, D. y Waterfield, J. (2014). The Unferstanding of Pain by Older Adults Who Consider Themselves to Have Aged Successfully. *Musculoskeletal Care*, 13, 19-30.
- Cowen, E. y Work, W. (1988). Resilient Children, Psychological Wellness, and Primary Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 16(4), 591-607. doi: 10.1007/BF00922773
- Crespo, L y Rivera M.L. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 23, 109-126. Recuperado de: <http://www.repsasppr.net/index.php/reps/article/view/218/203>

- D'Aoust, R., Gill, A., Elliot, A. Ji, M., Lengacher, C. y Groer, M. (2017). Women Veterans, a Population at Risk for Fibromyalgia: The Associations Between Fibromyalgia, Symptoms and Quality of Life. *Military Medicine*, 182, 1828-1835.
- Duquesnoy, M. (2015). Mujeres mapuche williche del Sur Austral chileno: Política y resiliencia en la construcción de un feminismo sui géneris. *Nueva antropología*, 28(82), 83-101.
- Ehlers, A. y Clarck, D. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 38, 319-345.
- Espinoza, S. y Jurado, A. M. (2003). *Enfermedad, muerte y pérdida. Un estudio de casos de la vivencia subjetiva en mujeres cónyuges de pacientes terminales* (tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Fiz, J., Durán, M., Capellà, D., Carbonell, J. y Farré, M. (2011). Cannabis Use in Patients with Fibromyalgia: Effect on Symptoms Relief and Health-Related Quality of Life. *Plos One*, 6(4), 1-5.
- Flink, I. L., Boersma, K. y Linton, S. J. (2013). Pain Catastrophizing as Repetitive Negative Thinking: A Development of the Conceptualization. *Cognitive Behaviour Therapy*, 42(3), 215-223. doi: 10.1080/16506073.2013.769621.
- Foa, E., Kozak, M. (1986). Emotional processing of fear: Exposure to corrective information. *Psychological Bulletin*, 99, 20-35.
- Fossion, P., Leys, C., Kempnaers, C., Braun, S., Verbanck, P. y Linkowski, P. (2015). Beware of multiple traumas in PTSD assessment: the role of reactivation mechanism in intrusive and hyper-arousal symptoms. *Aging & Mental Health*, 19(3), 258-263.

- Foucault, M. (1978-1979). *El nacimiento de la Biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1978). *Seguridad, territorio y población*. Madrid: Ediciones Akal.
- Frankl, V. (1980). *Ante el vacío existencial. Hacia una deshumanización de la psicoterapia*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1987). *El hombre doliente*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1994). *Psicoterapia y humanismo. ¿Tiene sentido la vida?* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Frankl, V. (2000). *En el principio era el sentido*. Barcelona: Paidós.
- Freud, S. (1896). *La herencia y la etiología de la neurosis*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1930). *El malestar en la cultura*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1991). *La etiología de la histeria (1896)*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1992). *Estudios sobre la histeria (Breuer y Freud) (1893-95) (Vol. 2)*. Buenos Aires: Amorrortu.
- García, V. y Jiménez, J. (28 de febrero de 2018). Enfermedades crónicas aquejan principalmente a mujeres de menores y medianos ingresos. *Primer Foro de Farmacia, Universidad de Costa Rica*. Recuperado de: <https://www.ucr.ac.cr/noticias/2018/02/28/enfermedades-cronicas-aquejan-principalmente-a-mujeres-de-menores-y-medianos-ingresos.html>

- García-Maroto, S., López, M. L., Latorre, J. M. (2015). Ansiedad, resiliencia e inteligencia emocional percibida en un grupo de mujeres con cáncer de mama. *Ansiedad y estrés*, 21(2-3), 115-125. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5306751>
- González, K. (2001). *Proceso de resignificación de la experiencia en casos de violencia conyugal contra la mujer: un estudio desde el modelo de resiliencia* (tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Gracely, R. (2016). Pain language and evaluation. International Association for the Study of Pain, 157(7), 1369-1372. doi: j.pain.0000000000000589.
- Guest, Y. (2012). Reflections on Resilience: A Psychosocial Exploration of the Life Long Impact of Having Been in Care During Childhood. *Journal of Social Work Practice*, 26(1), 109-124. doi: 10.1080/02650533.2011.601287
- Gustin, S., Burke, L., Peck, C., Murray, G. y Henderson, L. (2015). Pain and Personality: Do Individuals with Different Forms of Chronic Pain Exhibit a Mutual Personality? *Pain Practice*, 16(4), 486-494. doi: 10.1111/papr.12297.
- Hernández, K. y Sáenz, I. (2006). *Primera Encuesta Nacional de Salud (ENSA2006)*. San José, Costa Rica: IV Jornadas de Economía de la Salud “Doctora Anna Gabriela Ross”.
- Instituto Nacional de la Mujer (Mayo, 2018). Recuperado de: <http://www.inamu.go.cr/salud-y-educacion>.
- Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic Growth: Three Explanatory Models. *Psychological Inquiry*, 15(1), 30-34). Recuperado de: https://www.jstor.org/stable/20447198?seq=1#page_scan_tab_contents

- Jaramillo, D., Ospina-Muñoz, D., Cabarcas-Iglesias, G. y Humphreys, J. (2005). Resiliencia, espiritualidad, aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas. *Revista Salud Pública*, 7(3), 281-292. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0124-00642005000300004&lng=en&nrm=.pf&tlng=es
- Karas, H., Akgun, E., Kucukgoncu, S. y Yakut, U. (2017). The Relationship of Childhood Trauma, Dissociative Experiences and Depression with Pain in Female Patients with Fibromyalgia: A Cross-Sectional Study. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 30(2), 86-94. doi: 10.5350/DAJPN2017300202
- Keane, H. (2014). Feminism and the Complexities of Gender and Health. *Australian Feminist Studies*, 29(80), 180-188. doi: 10.1080/08164649.2014.928192
- Killick, L. y Davenport, T. (2013). Pain Worlds: Towards the Integration of a Sociocultural Perspective of Pain in Clinical Physical Therapy. *Physiotherapy Research International*, 19, 193-204. doi: 10.1002/pri.1583.
- Kotliarenco, M., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Kumari, R. y Mukhopadhyay, A. (2016). Coping strategies of PTSD patients. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(10), 1036-1038.
- Lejarraga, A. (2004). La construcción social de la enfermedad. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 102(4), 271-276. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400007

- Lerner, G. (1986). *El origen del patriarcado*. Barcelona: Ed. Crítica.
- Lerner, M. (1974). *Introducción a la psicoterapia de Rogers*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Longo, D., Fauci, A., Kasper, D., Hauser, S., Jameson, J. y Loscalzo, J. (2012). *Harrison. Principios de medicina interna*. México, D.F.: McGraw Hill.
- López, M. y Mingote, J. C. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 19(3), 343-358. ISSN: 1135-0806
- Martínez, E. (2013). *Manual de psicoterapia con enfoque logoterapéutico*. México: Ed. Manual Moderno.
- Martínez, M. P., Miró, E., Sánchez, A. L., Díaz-Piedra, C., Cáliz, R., Vlaeyen, J. y Buela-Casal, G. (2014). Cognitive-behavioral therapy for insomnia and sleep hygiene in fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Journal of Behavioral Medicine*, 37, 683-697. doi: 10.1007/s10865-013-9520-y.
- Martel, S. (2014). Biopower and Reproductive Loss. *Cultural Studies*, 28(2), 327-345. doi: 10.1080/09502386.2013.840327.
- Masten, A. (2014). *Ordinary Magic. Resilience in Development*. New York: Guilford Press.
- McAllister, S., Vincent, A., Hassett, A., O Whipple, M., Oh, T., Benzo, R. y Toussaint, L. (2015). *Psychological Resilience, Affective Mechanisms, and Symptom Burden in a Tertiary Care Sample of Patients with Fibromyalgia*. Manuscrito no publicado.
- McInnis, O. A., Matheson, K. y Anisman, H. (2014). Living with the unexplained: coping, distress, and depression among women with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia

compared to an autoimmune disorder. *Anxiety, Stress & Coping*, 27(6), 601-618. doi: 10.1080/10615806.2014.888060

Ministerio de Salud (2014). Análisis de Situación de Salud en Costa Rica. San José, Costa Rica. Recuperado de: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/analisis-de-situacion-de-salud/2618-analisis-de-situacion-de-salud-en-costa-rica/file>

Ministerio de Salud de Costa Rica, Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2005). *Salud de las mujeres en Costa Rica, un análisis desde la perspectiva de género*. San José, Costa Rica. Recuperado de: <http://www.binasss.sa.cr/genero1.pdf>

Muñoz, P. (2011). *Violencias interseccionales*. Londres: Central America Women's Network (CAWN).

Organización de los Estados Americanos (1994). *Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer. "Convención Belem Do Para"*. República Federativa de Brasil. Recuperado de: <http://www.oas.org/es>.

Palinkas, L., Green, C., Duan N., Horwitz, S., Wisdom, J. y Hoagwood, K. (2013). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Springer Science*, 42(5), 533-544. doi: 10.1007/s10488-013-0528-y

Palomar, J. y Gómez, N. (2010). Desarrollo de una Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M). *Revista Interdisciplinaria*, 27(1), 7-22. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272010000100002

- Pérez, V. (2010). *Manual Cognitivo Conductual Emocional, dirigido a psicoterapeutas para el manejo del dolor crónico en mujeres con Fibromialgia* (tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Perls, F. (1989). *The Gestalt Approach and the Eye Witness to Therapy*. Chile: Ed. Cuatro Vientos.
- Pitman, R. (1997). Overview of biological themes in PTSD. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 821, 1-9.
- Ploner, M., Bingel, U. y Wiech, K. (2015). Towards a taxonomy of pain modulations. *Trends in Cognitive Sciences*, 19(4), 180-182.
- Prosser, J. y Quan, D. (2015). Trauma triggerinf thyrotoxic crisis with lactic acidosis. *Journal of Emergencies, Trauma and Shock*, 8(4), 232-235.
- Pujal, M., Mora-Malo, E. y Schöngut-Grollmus, N. (2016). Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Revista Duazary*, 14(1), 7078. doi: 10.21676/2389783X.1745
- Quesada, N. y Robles, M. (2003). *Factores de resiliencia de las mujeres sobrevivientes de violencia conyugal* (tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Rafael, M.D. (2015). *Factores protectores ante la adversidad, edificando niños y niñas resilientes* (tesis de maestría). Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), Bogotá.
- Rao, S. (2016). Finding Peace Beyond the Pain: Sunder's Journey in the Hospice. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 30(3), 228-230.
- Resick, P., Monson, C. y Chard, K. (2008). *Cognitive processing therapy: Veteran/military version*. Washington, DC: Department of Veterans' Affairs.

- Rey, F. (2002). La subjetividad: Su significación para la ciencia psicológica. *Por uma epistemologia da subjetividade: Um debate entre a teoria sócio-histórica e a teoria das representações sociais*, 19-42. Brasil: Casa do Psicólogo
- Rogers, C. (2011). *El proceso de convertirse en persona*. Madrid: Paidós.
- Rutherford, A. y Pettit, M. (2015). Feminism and/in/as Psychology. The Public Sciences of Sex and Gender. *History of Psychology*, 18(3), 223-237.
- Sagot, M. (2008). Los límites de las reformas: violencia contra las mujeres y políticas públicas en América Latina. *Revista de Ciencias Sociales*, 120(2), 35-48. Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/sociales/article/view/10523/9917>
- Saldaña, J. (2014). Trauma, personalidad y resiliencia: Una visión aproximada desde la Psicoterapia Breve Integrada. *Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 4(3), 1-22. Recuperado de: http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Trauma__personalidad_y_resiliencia.pdf
- Saldaña, J. (2015). La integración resiliente en el Modelo de Psicoterapia Breve. A propósito de la intervención terapéutica en los casos de mobbing. *Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 3(5), 1-28. Recuperado de: http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/PB_en_caso_de_mobbing.pdf
- Sallinen, M. y Kukkurainen, M. J. (2015). ‘I’ve Been Walking on Eggshells All My Life’: Fibromyalgia Patient’s Narratives about Experienced Violence and Abuse. *Musculoskeletal Care*, 13, 160-168.
- Santucci de Mina, M. (2005). *Educando con capacidades diferentes*. Córdoba: Ed. Brujas.

- Saral, I., Sindel, D., Esmaeilzadeh, S., Sertel-Berk, H. O. y Oral, A. (2016). The effects of long- and short-term interdisciplinary treatment approaches in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Rheumatology Internacional*, 36, 1379-1389.
- Scoth, D., Goergallis, T. y Lioffi, C. (2013). Attentional Bias Modification in People with Chronic Pain: A Proof of Concept Study. *Cognitive Behaviour Therapy*, 42(3), 233-243. doi: 10.1080/16506073.2013.777105.
- Semiz, M., Kavakci, O., Peksen, H., Tuncay, M.S., Ozer, Z., Aydinkal-Semiz, E. y Kaptanoglu, E. (2013). Post-traumatic stress disorder, alexithymia and somatoform dissociation in patients with fibromyalgia. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, 23(1), 245-251.
- Sinay, S. y Blasberg, P. (2003). *Gestalt para principiantes*. Buenos Aires: Era Naciente.
- Sontang, S. (2011). *La enfermedad y sus metáforas*. México: DeBolsillo.
- Acuña, J. (2017, 5 de junio). Entrevista realizada por Mijal A. Rovinski. [Grabación de audio]. Entrevista con el doctor J. Acuña. San José, Costa Rica.
- Torres, N. (2016). El camino de la experiencia estética: entre la vivencia y la comprensión. *Cuadernos de filosofía Latinoamericana*, 37(114), 103-115. Recuperado de: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/cfla/article/view/2276/2996>
- Valdés, L. (2000). *Elementos para una crítica del determinismo clásico: la fenomenología de Jean Paul Sartre* (tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Van Der Kolk, B. (2014). *The Body Keeps The Score*. New York: Penguin Books.

- VanderWeide, L. A., Smith, S.M. y Trinkley, K. E. (2015). A systematic review of the efficacy of venlafaxine for the treatment of fibromyalgia. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 40, 1-6. doi: 10.1111/jcpt.12216
- Varela, N. (2005). *Feminismo para principiantes*. España: Ediciones B
- Vera, B., Carbelo, B. y Vecina, M.L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 40-49.
Recuperado de: <http://www.papelesdelpsicologo.es/>
- Willemsen, H. (2014). Early trauma and affect: the importance of the body for the development of the capacity to symbolize. *Journal of Analytical Psychology*, 59(5), 695-712.
- Wolf, L. D. y Davis, M. C. (2014). Loneliness, Daily Pain, and Perceptions of Interpersonal Events in Adults With Fibromyalgia. *Health Psychology*, 33(9), 929-937.
- Worell, J. y Goodheart, C. (2006). *Handbook of Girls' and Womens' Psychological Health*. New York: Oxford University Press.
- Zambrano-Erazo, S., Guzmán-Villa, D.C., Hurtado-González, C.A., Seminec, D., De la Cruz, C., Triviño, O. y Olayo, J. (2017). Neuropsychological abnormalities in patients diagnosed with post-traumatic stress disorder. *Biomedical Research*, 28(6), 2609-2616.
- Zarulli, V., Barthold-Jones, J., Oksuzyan, A., Lindahl-Jacobsen, R., Christensen, K. y Vaupel, J.W. (2018). Women live longer than men even during severe famines and epidemics. *PNAS*, 115(4), 832-840.

12. Anexos



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

EPS
Escuela de
Psicología

12.1. Consentimiento informado

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser participante en una investigación)

Fibromialgia, resiliencia y género. Un estudio acerca de las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia, desde una aproximación fenomenológica.

Nombre de la investigadora: **Mijal A. Rovinski, estudiante de Psicología, tesiaría**

Nombre de la participante: _____

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Este estudio consiste en estudiar la capacidad denominada resiliencia (se refiere a la capacidad de seguir adelante y reconstruirse después de pasar por situaciones adversas o traumáticas) en mujeres que padecen fibromialgia. El propósito final es crear una propuesta teórica para su comprensión a partir de la perspectiva de estas mujeres. La investigación es parte del Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, de la estudiante Mijal Akoka Rovinski, de la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?: Su colaboración en este proyecto consistirá en participar en varias entrevistas que le realizará la investigadora, durante, aproximadamente, dos o tres sesiones, cada una de ellas con una duración aproximada de dos horas. La entrevista consistirá en responder a las preguntas realizadas por la investigadora, relacionadas con su historia de vida y la historia de su enfermedad. Estas entrevistas serán grabadas en audio, y se tomarán notas adicionales; las grabaciones serán confidenciales, por lo que nadie más que la investigadora y su Directora de tesis (la profesora M.Sc. Amaryllis Quirós Ramírez) tendrán acceso a ellas. Las entrevistas se llevarán a cabo en el lugar y el horario que se acuerde a conveniencia y comodidad de las dos partes involucradas: cada participante y la investigadora. A la hora de presentar los resultados, se utilizarán siempre nombres anónimos para no perjudicar la vida privada de las participantes.

C. ¿CUÁLES RIESGOS PUEDEN EXISTIR?:

1. Este estudio no presenta ningún riesgo para las personas involucradas, sin embargo puede haber pérdida de la privacidad, incomodidad o ansiedad ante las preguntas que se realizarán en las entrevistas.
2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometida para la realización de este estudio, la investigadora realizará una referencia a la persona profesional apropiada para que se le brinde el tratamiento necesario para su recuperación.

D. ¿CUÁLES SON LOS BENEFICIOS DE PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO?:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo,

sin embargo, es posible que, a través de su participación se obtenga información previa relevante para la investigación futura sobre la fibromialgia en mujeres.

- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora principal, Bach. Mijal A. Rovinski sobre este estudio y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Mijal Rovinski al teléfono 8943-6668, o a su Directora de tesis, la profesora Amaryllis Quirós Ramírez, al teléfono 8922-3517, o bien, contactarla al correo electrónico: amaryllis.quirós@ucr.ac.cr. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS-Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m.
- F.** Usted recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención (médica o de otra índole) que requiera, si es el caso.
- H.** Su participación en este estudio es confidencial; los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.
- I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada.

Por lo tanto, accedo a ser participante en este estudio

Nombre, cédula y firma de la Investigadora que solicita el consentimiento fecha

Nombre, cédula y firma de la persona participante fecha

NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
(CEC) NO. 149 REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

CELM-Form.Consent-Inform 06-08

12.2. Guía de entrevista

1- Encuadre:

- Explicación del proceso de participación, y firma del consentimiento informado.
- Datos sociodemográficos (edad, sexo, género, lugar de nacimiento, estado civil, grado académico, religión).
- Posibles antecedentes médicos (padecimientos, medicamentos que tome, pasadas hospitalizaciones, enfermedades genéticas o congénitas, actividad sexual y pasadas cirugías), y cómo los recuerdan.

2- Historia de vida

-Cuenta su historia de vida de manera cronológica, enfatizando en los momentos o eventos que hayan más importantes para usted.

▪ ¿Cómo recuerda su infancia? ¿Con qué personas creció? ¿Considera que ahora es más feliz que entonces? ¿Por qué? *Importante la idea que se tiene de la propia infancia, y qué factores la convirtieron en quién es en el presente.*

▪ ¿Considera que su adolescencia fue más fácil o más difícil que la de las otras personas de su edad? ¿Por qué? ¿Qué experiencias fueron las más importantes de su adolescencia?

▪ ¿A qué edad se independizó? ¿Considera que su vida mejoró cuando comenzó a ser independiente? ¿Qué decisiones tomadas en su adultez han sido las más importantes hasta ahora? ¿Cómo han influenciado estas decisiones en quien usted es ahora?

-Preguntar por posibles situaciones consideradas traumáticas en el pasado (violencia doméstica, de pareja o de género; presencia de algún accidente o evento, posibles muertes de familiares o seres cercanos y significativos...).

▪ ¿Cómo ha actuado ante situaciones adversas a lo largo de su vida?

-¿Hay alguien con quien esté muy enojada o a quien odie? Razones, desde cuándo, cómo le afecta ese sentimiento.

-Que mencione tres momentos de su vida que hayan sido los más significativos: ¿quién/quienes estaban ahí con usted? ¿Qué aprendió de cada situación? ¿Recuerda qué sintió? ¿Por qué eligió esos momentos?

-¿Para usted es más importante el pasado, el presente o el futuro? ¿Por qué? ¿Qué siente en este momento? *Considerar la capacidad de concentrarse en lo que siente en el momento, cuando se haga la última pregunta.*

-¿Considera que ser mujer la ha hecho tener más dificultades en la forma en que ha experimentado la vida? Si es así, ¿cómo? Si no es así, ¿por qué? ¿Cómo cree que su vida hubiera sido diferente si no fuera mujer?

3- Fibromialgia:

-Sobre la fibromialgia:

- ¿Cuándo comenzaron los síntomas? ¿Qué tipos de dolor siente? ¿Es el dolor siempre igual de intenso y del mismo tipo?
- ¿Tiene otros familiares con la enfermedad?
- ¿Cuándo la diagnosticaron? ¿Qué tipo de especialista la diagnosticó? ¿Qué significó el diagnóstico para usted?
- ¿Qué tratamientos que han funcionado? ¿Qué tratamientos no le han funcionado? ¿Recibe seguimiento por parte de su médico?
- ¿Considera que existe algún disparador que empeore los síntomas?
- ¿Ha recibido discriminación o malos tratos por parte de sus médicos o profesionales en psicología?

-Preguntar por redes de apoyo, personas significativas que le acompañan y le ayudan en su cotidianidad cuando su enfermedad no se lo permite.

-Situación laboral o académica: ¿ha sido afectada debido a la enfermedad? ¿Cómo?

-¿Cómo ha actuado ante situaciones adversas a lo largo de su vida? ¿Considera que ha podido lidiar con la enfermedad de la forma en que lo esperaba?

-¿Qué le da sentido a su vida? ¿Considera que sus motivaciones o metas han cambiado desde que comenzó a sufrir los síntomas de la fibromialgia? ¿Qué aspectos de su vida son los más importantes? ¿Está satisfecha con su vida?

-¿Cómo era su vida antes de la fibromialgia? ¿Cómo ha enfrentado los cambios? ¿Qué la motiva a seguir adelante y funcionar a pesar del dolor? ¿Qué significa el dolor para usted? ¿Había sentido algún dolor similar en su vida, antes de que comenzara a tener los síntomas?

-Describa cómo es un día normal para usted. Qué cosas le cuestan más, qué le gusta más de sus días, si logra dormir suficiente, quiénes están ahí con ella a diario, si logra trabajar/estudiar/desarrollar entretenimientos o *hobbies*.

-¿Qué significa para usted ser mujer? ¿Cree que ser mujer le ha afectado en la forma en la que ha vivido y han tratado su enfermedad? ¿Cómo cree que hubiera podido cambiar su experiencia (de la fibromialgia) si fuera usted hombre?

4- Cierre:

-Algo que considere que es importante decir y que no se le preguntó.

-Agradecer por participación y resolver posibles dudas.