

LA DOBLE INVISIBILIZACIÓN DEL DOLOR Y LA LIMITACIÓN DEL ROL DE GÉNERO: LA EXPERIENCIA DE UNA MUJER CON FIBROMIALGIA

*La doble invisibilització del dolor i la limitació del rol de gènere:
l'experiència d'una dona amb fibromiàlgia*

*The Double Invisibilisation of Pain and Gender Role Limitation: The
Experience of a Woman with Fibromyalgia*

LOURDES ROCÍO TERRÓN-HÍJAR 

ARGELIA GÓMEZ-ÁVILA 

Universidad Nacional Autónoma de México (*Estado de México, México*)

Autora correspondencia: Lourdes Rocío Terrón Híjar

Correo electrónico: terron.h09@gmail.com

Recibido: 13/08/2023

Aceptado: 10/06/2024

Publicado: 30/11/2024



RESUMEN

La fibromialgia (FM) es una enfermedad con una extensa sintomatología que abarca el dolor generalizado, alteración del sueño, mente dispersa, dolor de cabeza, cambios de humor, hipersensibilidad sensorial, etc., incluyendo cuadros de depresión, angustia y ansiedad. El dolor no solamente es algo físico, sino que se vincula a lo cognitivo y emocional, y cada persona lo experimenta de forma diferente. **OBJETIVO:** comprender la experiencia de una mujer con FM ante la percepción y valoración de sus síntomas, su rol de género y su manera de afrontar las limitaciones que esta enfermedad le produce. **MÉTODO:** paradigma cualitativo con marco interpretativo. **MATERIAL:** entrevista semiestructurada a una mujer de 56 años con un diagnóstico de fibromialgia, radicada en Ciudad de México. **RESULTADOS:** emergieron cuatro categorías: 1) Pérdidas y barreras físicas, 2) Limitación del rol madre/esposa, 3) La doble invisibilización de los síntomas y 4) Estrategias para recuperar autonomía y gestionar las emociones. **CONCLUSIONES:** la falta de visibilización de esta enfermedad repercute no solo en el diagnóstico y tratamiento, sino en ámbitos familiares y sociales, donde la comprensión ante las vivencias de las pacientes se complica al no contar con información y conocimientos suficientes. El enfoque de género permite reconocer que los roles sociales asignados a las mujeres como ser amas de casa y cuidadoras de miembros de la familia, complican la atención y descanso que pueden tener durante las crisis de dolor; también impactan la percepción de la sociedad cuando no pueden cumplir con esos roles.

Palabras clave: fibromialgia, género, invisibilización, dolor.

RESUM

La fibromiàlgia (FM) és una malaltia amb una extensa simptomatologia que abasta el dolor generalitzat, alteració del somni, ment dispersa, mal de cap, canvis d'humor, hipersensibilitat sensorial, etc., incloent-hi quadres de depressió, angoixa i ansietat. El dolor no solament és una cosa física, sinó que es vincula a dimensions cognitives i emocionals, i cada persona ho experimenta de manera diferent. **OBJECTIU:** comprendre l'experiència d'una dona amb FM davant la percepció i valoració dels seus símptomes, el seu rol de gènere i el seu afrontament de les limitacions que aquesta malaltia li produeix. **MÈTODE:** paradigma qualitatiu amb marc interpretatiu. **MATERIAL:** entrevista semiestructurada a una dona de 56 anys amb un diagnòstic de fibromiàlgia, radicada a Ciutat de Mèxic. **RESULTATS:** van sorgir quatre categories: 1) Pèrdues i barreres físiques, 2) Limitació del rol mare/emmanilla, 3) La doble invisibilització dels símptomes i 4) Estratègies per a recuperar autonomia i gestionar les emocions. **CONCLUSIONS:** la falta de visibilització d'aquesta malaltia repercuteix no sols en el diagnòstic i tractament, sinó en àmbits familiars i socials, on la comprensió davant les vivències de les pacients es complica al no comptar amb informació i coneixements suficients. L'enfocament de gènere permet reconèixer que els rols socials assignats a les dones, com ser mestresses de casa i cuidadores de membres de la família, compliquen l'atenció i descans que poden tenir durant les crisis de dolor. De la mateixa manera, tenen un impacte en la percepció de la societat quan no poden complir amb aquests rols.

Paraules clau: fibromiàlgia, gènere, invisibilització, dolor.

ABSTRACT

Fibromyalgia is a disease with extensive symptoms encompassing generalized pain, sleep disturbance, a scattered mind, headaches, mood swings, sensory hypersensitivity, etc., including bouts of depression, distress and anxiety. The pain is not only a physical symptom, but it's related to the cognitive and emotional, and each person experiences it differently. **OBJECTIVE:** to understand the experience of a woman with fibromyalgia, the perception and assessment of her symptoms, her gender role and the coping with her limitations caused by this disease. **METHOD:** qualitative paradigm with an interpretive framework. **MATERIAL:** semi-structured interview of a 56-year-old woman with a fibromyalgia diagnosis, living in Mexico City. **RESULTS:** four categories emerged: 1) Losses and physical barriers, 2) Limitation of the mother/wife role, 3) The double invisibility of symptoms, and 4) Strategies to recover her autonomy and manage emotions. **CONCLUSIONS:** the lack of visibility of this disease has repercussions not only in the diagnosis and treatment, but also in family and social settings where understanding the experiences of the patients becomes a complicated issue because of insufficient information and knowledge. Gender perspective allows us to recognize that the social roles assigned to women, such as being housewives and caretakers, complicate the attention and rest they can have during pain crises, as well as influencing the perception of society towards them when they're unable to fulfill such roles.

Keywords: fibromyalgia, gender, invisibility, pain.

INTRODUCCIÓN

En 1990 el Colegio Americano de Reumatología estableció los criterios para definir la Fibromialgia (FM), realizando en 2016 una revisión de los componentes principales para el diagnóstico de la enfermedad: la presencia de dolor crónico generalizado en músculos en los cuatro cuadrantes junto con sensibilidad en al menos 11 de 18 puntos específicos en el cuerpo durante un periodo mínimo de tres meses, que puede estar acompañada de fatiga, trastornos del sueño, alteraciones cognitivas, depresión, etc. La intensidad de estos síntomas puede ir de moderada a severa (Wolfe et al., 2016). La fibromialgia fue reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992, y tipificada en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) con el código M79.0. Se manifiesta principalmente en mujeres, representando un porcentaje del 80 al 90% (Secretaría de Salud, 2021), y aparece en cualquier edad, siendo más prevalente de los 25 a 50 años. Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), alrededor del 4% de la población mexicana convive con esta enfermedad.

La manera en que la FM se expresa cambia de paciente a paciente, e incluso puede modificarse el síntoma predominante en la misma persona a través del tiempo, yendo desde dolores de cabeza a articulaciones periféricas, haciendo que el diagnóstico del individuo pueda ser fibromialgia en un momento y en una consulta previa o posterior algún síndrome que sea más específico al síntoma predominante como artritis, dolor de espalda crónico, etc. Esto lleva a los médicos a debatir la etiología y síntomas de la fibromialgia y complica la elaboración de un cuadro establecido que pueda utilizarse para un diagnóstico preciso que ayude a hacer más simple la identificación de esta enfermedad y evitar un proceso que en muchos casos llega a durar años (Bidari et al., 2018), con falsos diagnósticos, cuestionamientos y derivaciones.

Hoy en día continúa el debate en torno a su clasificación como enfermedad y a sus síntomas, de modo que en el entorno médico siguen existiendo muchos profesionales que cuestionan su legitimidad debido a que la sintomatología puede ser subjetiva: «Esta falta de ciencia y de recursos ha hecho que no se preste atención a los primeros síntomas y se considere que las quejas del sexo femenino son psicósomáticas en un 25% de los casos, frente a un 9% de las de los hombres» (Valls, 2020, p. 217), llevando a algunos profesionales médicos a dejarse influenciar por su opinión personal respecto a la enfermedad e incluso a caer en actitudes misóginas refiriéndose a las pacientes como

históricas o hipocondríacas, demeritando sus vivencias con la FM y volviendo más complejo su trayecto hacia un diagnóstico y tratamiento.

Es importante abordar esta enfermedad desde un enfoque interseccional, ya que, al ser las mujeres las más afectadas, hay distintos factores como el género, los roles sociales y factores económicos que influyen desde la búsqueda del diagnóstico hasta el cuidado que la persona puede tener en su tratamiento. La falta de visibilización de esta enfermedad repercute también en ámbitos familiares y sociales, donde la comprensión ante las vivencias de los pacientes se vuelve un tema complicado al no contar con la información y conocimiento suficiente. Los roles sociales asignados a las mujeres, como ser amas de casa, encargarse del cuidado de los hijos y otros familiares, complican la atención y descanso que pueden tener, ya que en muchas ocasiones no tendrán la opción de tomarse un tiempo para recuperarse, empeorando sus síntomas y generando sentimientos negativos al llevar esa carga de no poder cumplir con sus roles de género en la forma en que lo hacían previo a la enfermedad.

Tomando en cuenta estos factores, se realizó una investigación cualitativa para conocer la experiencia de vida de una mujer adulta diagnosticada con esta enfermedad y la percepción y valoración de sus síntomas, su rol de género y su manera de afrontar las limitaciones que esta enfermedad le produce.

METODOLOGÍA

Se eligió un paradigma cualitativo con un marco interpretativo, ya que se le atribuye la importancia y sentido a los objetos y situaciones, y bajo este paradigma el conocimiento se obtiene al establecer un diálogo con los sujetos representativos de una cultura o fenómeno determinado (Ito y Vargas, 2005). De este modo, se adecuaba el objetivo general de comprender la experiencia que tiene una mujer adulta con esta enfermedad con los objetivos específicos de conocer cómo influye en esta vivencia su rol de género, el dolor, las limitaciones y sus estrategias ante él mismo, obtenidos directamente de la persona que lo vive.

Técnica de muestreo

Se utilizó un muestreo intencional, considerando que este caso es relevante porque permite estudiar la travesía desde los primeros momentos de la ausencia de un diagnóstico hasta algunas vivencias en veintidós años de tratamiento, poniendo de manifiesto las

consecuencias de invisibilizar el dolor experimentado de esta mujer y la falta de comprensión ante esta experiencia. Es un caso que representa las necesidades emocionales de la persona con fibromialgia en un contexto sociocultural común para muchas mujeres mexicanas. La participante cuenta con los siguientes criterios de inclusión: mujer adulta de 56 años que ha tenido un diagnóstico de fibromialgia desde 2002, seis años después de experimentar los primeros síntomas, con residencia en la Ciudad de México, México. Se eligió a esta participante debido al largo periodo de tiempo que lleva con esta enfermedad, por lo que nos permite conocer mejor el impacto de la linfedema a largo plazo. Se contactó por medio de un familiar de ella y se le informó sobre la investigación. Posteriormente firmó el documento de consentimiento informado que explicita la confidencialidad y protección de sus datos a lo largo de todo el proceso.

Como técnica de recolección de datos, se realizó una entrevista semiestructurada en profundidad realizada a partir de guion elaborado previamente que constaba con una serie de 12 preguntas, posibilitando a su vez respuestas libres y abiertas por parte de la participante. La entrevista tuvo lugar en el domicilio de la persona con una duración aproximada de dos horas. Se buscó establecer un ambiente de confianza que propiciara la apertura y la expresión libre, todo esto sin dejar de lado las cuestiones éticas como explicar la finalidad de la entrevista, así como contar con su consentimiento en todo momento. Algunos de los temas explorados fueron: inicios de los síntomas, relaciones familiares, su rol como madre, emociones y estado actual.

Análisis de datos

Se realizó la transcripción por parte de una de las autoras, quien analizó el contenido obteniendo temas o categorías y estableciendo códigos, posteriormente fue revisado y discutido con la otra investigadora, acordando las categorías más representativas. Implementando el método de comparación constante, las autoras realizaron un análisis de contenido temático del cual emergieron cuatro categorías:

1. Pérdidas y barreras físicas.
2. Limitación del rol madre/esposa.
3. La doble invisibilización de los síntomas.
4. Estrategias para recuperar autonomía y gestionar las emociones.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Como en muchos casos, el surgimiento de esta enfermedad se vio detonado por un estresor, en el caso de Mónica (pseudónimo utilizado para proteger los datos de la participante) fue el mudarse a otra localidad alejada de su familia exponiéndose a condiciones de vida más complicadas. En esa etapa, también se encontraba preocupada por la seguridad de su pareja debido a las circunstancias a las que debían enfrentarse en ese momento, viviendo un estado de estrés prolongado y con dificultad para adaptarse a estos cambios, lo que la llevó a experimentar cansancio, agotamiento y depresión, síntomas que a la larga evolucionaron a dolor físico, y lo que seis años después le sería diagnosticado como fibromialgia.

Pérdidas y barreras físicas

La enfermedad afectó de forma considerable la vida de Mónica y su capacidad para realizar sus funciones, lo cual tuvo un gran impacto en su independencia y, por lo tanto, en la relación que tenía con sus familiares.

[...] es muy limitante y triste porque, como te comento, tengo que depender de alguien para que me ayude desde a vestirme y otras cosas que a veces no puedo hacer.

Estas limitaciones ocasionadas por la fibromialgia la llevan a echar de menos las actividades que ya no puede realizar y percibirse diferente a los demás, especialmente cuando, junto con esta enfermedad, comienzan a desarrollarse otros síntomas como la artritis. Esta percepción va en dos sentidos: en verse diferente a los otros y verse diferente en el tiempo. Este es un dato relevante en la vivencia porque va siendo consciente de la pérdida de sus capacidades y de la comparación de sí misma como mujer autónoma a una persona que depende de otros.

[...] si veo gente que a veces corre, o que va hacer ejercicio, o que hace cosas que a veces se me antoja hacer y pues no puedo, entonces sí me duele, me siento diferente en ese sentido porque a veces quisiera hacer cosas que se me antojan y no puedo.

[...] si yo por ejemplo, quiero leer una cosa, la leo y más tardo en terminar de leerla cuando ya no la retengo en mi mente, se me olvidan mucho las cosas. El dolor, sobre todo en lo que son los músculos, es muy muy fuerte, las manos, no puedo a veces mover mis manos, y ahorita se junta con la artritis [...]

La comorbilidad de la fibromialgia con otros padecimientos afecta la calidad de vida de las mujeres. En estos fragmentos podemos observar que la condición de dependencia genera vergüenza y tristeza. Históricamente, las mujeres han sido socializadas para ocuparse del cuidado del resto de su familia y mantener sus capacidades para poder cumplir con estas obligaciones hacia los demás, pero no es parte de su subjetividad el ser sujetos de cuidados (Valls, 2020). Mónica percibe y valora que su condición es diferente a la de los demás y es capaz de identificar cuando se activan varios síntomas.

Limitación del rol madre/esposa

Aunque Mónica cuenta con el apoyo de su esposo, le es difícil y triste depender de otros para realizar actividades básicas, considerando que la enfermedad y las crisis de dolor han afectado su matrimonio, e incluso funciones como su memoria:

[...] mi esposo, él es muy considerado, siempre estuvo apoyándome y ha estado apoyándome hasta la fecha, ahorita a veces es difícil porque ya me he vuelto más dependiente de mi familia, entonces es triste el tener que apoyarte en alguien más, pero en general siempre he tenido apoyo de todos.

[...] sobre todo en una relación matrimonial es difícil, porque hay cosas en las que no puedo tener la misma agilidad o la misma energía, y aparte que, con la misma enfermedad, que se te van quitando, pierdes mucho lo que es la memoria también [...] el llevar una vida normal con los hijos o con la pareja es difícil porque se me olvidan cosas que me dijeron o que tenía que hacer.

[...] también es una forma de descuidar a mi familia, el hecho de ya no cocinar como antes, o de en este caso consentirlos, inventando comidas o haciendo mi vida normal, yo era feliz haciendo mis cosas de mi casa. Pues sí me ha afectado muchísimo y no nada más a mí, sino a toda mi familia.

El Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES, 2002) destaca cómo el género se ha utilizado para delimitar las diferencias entre mujeres y hombres en una sociedad particular. Esta asignación trae consigo expectativas sociales y costumbres, por lo que no debe sorprender que estas concepciones influyan en cómo las personas forman su identidad y cómo se relacionan con los demás, y más aún, cómo puede afectar a una persona el no poder cumplir con dichas expectativas. Esto lo podemos ver en lo relatado por Mónica, para quien el no poder cumplir con las funciones de cuidadora y encargada del hogar, aunado a la falta de independencia, ha tenido un efecto importante en su rol dentro de su familia y su autopercepción como madre, causando en ella sentimientos de

dolor y tristeza al tener que dejar de realizar actividades que eran importantes y satisfactorias para ella:

[...] ya no puedo cocinar mucho porque el estar cerca de la estufa me causa mucho dolor en los brazos, en las manos, entonces hay cosas que ya en mi casa no puedo hacer, por decir, barrer, trapear, cosas que a mí me gusta hacer en mi casa, acomodar...cosas tan simples de doblar ropa, de planchar, cosas que tiene uno que hacer en su casa, ya no puedo hacerlas mucho, entonces es difícil porque necesito de alguien más que me ayude a tender ropa, a cocinar, a fregar trastes, que también eso es muy doloroso para mis manos, entonces sí me ha limitado mucho en todas las cosas de la casa, cosas que disfrutaba hacer y que ahora me hacen sentir sin propósito.

Ryff (2018) plantea que tener un propósito en la vida, autoaceptación y autonomía son algunos de los componentes que están ligados a lo que llama bienestar eudaimónico. Según estudios realizados, la autopercepción que tienen los individuos sobre los aspectos que conforman este tipo de bienestar tiene un efecto no solo en lo psicológico, con la resiliencia y recuperación emocional ante estímulos negativos, sino en lo físico, en donde se puede observar en la regulación de las hormonas de estrés y los procesos inflamatorios, entre otros. Esto nos ayuda a comprender el impacto que ha tenido en Mónica el no poder atender a su familia y realizar ciertas actividades en su casa, ya que para ella representan la pérdida de propósito en su vida.

La doble invisibilización de los síntomas

En la fibromialgia, la invisibilidad y demeritación de los síntomas es algo a lo que lamentablemente se ven expuestas frecuentemente las personas con esta enfermedad, impactando su salud mental al ser cuestionadas acerca de lo que están experimentado diariamente y haciendo más difícil su proceso de diagnóstico, ya que terminan teniendo que pasar por distintos médicos o incluso ser remitidas a especialistas que muchas veces no les darán una solución. Al contrario, en ocasiones se enfrentarán a médicos que les dirán que aquello que sienten no es real:

[...] muchos médicos piensan que no existe la enfermedad, la mayoría de los médicos...pues fue decepcionante porque la mayoría era de mandarme al psiquiatra, no era de «sabes que esto es una enfermedad», «esto es depresión y necesitas un psiquiatra» [...]

Valls (2020) considera que los malestares de las mujeres suelen ser invisibilizados debido a que la medicina se ha basado en la patología del sexo masculino y su sintomatología, por lo que lo experimentado por las mujeres tiende a ser desacreditado al

no ajustarse a la normatividad establecida «[...] tratándolo muchas veces como sintomatología psicosomática o derivada de estados de ansiedad más que intentando averiguar su realidad y sus causas» (p. 146), llevando a diagnósticos erróneos y años de citas médicas para dar con una enfermedad.

[...] yo pensaba que era todo parte de lo que estaba yo viviendo, de la depresión que traía, ya hasta que no aguante fue cuando ya...y me diagnosticaron pues sí mejore pues, mejore un poco porque esta enfermedad es temporal, de repente estás bien y hay otros momentos que recaes por algún...pues también problemas emocionales, vuelves a caer en activarse la enfermedad y vuelven otra vez los síntomas.

Donoso-Sabando (2014) considera que la falta de empatía respecto a los síntomas en la práctica médica deja de lado lo subjetivo y humano, dando lugar a una relación inadecuada con el paciente, ya que no se comprende la enfermedad de forma integral, impactando negativamente el diagnóstico, tratamiento y calidad de vida de la persona. Lamentablemente, no son únicamente los doctores o el personal del sector salud los que llegan a demeritar sus síntomas. Otras veces esto proviene de familiares y personas cercanas a la paciente, las cuales, por falta de interés o conocimiento, pueden hacer comentarios inapropiados con los que desacreditan sus experiencias al suponer que es algo que depende de ellas y de su actitud:

Hubo gente muy cercana que con decirme “échale ganas, échale ganas, estás bien y no pasa nada, sal, distráete” pensando que era cosa a lo mejor que yo me la proponía, o qué saliendo a distraerme me iba a componer, entonces pues no, no se trata de eso, es una enfermedad que es muy dolorosa y no toda la gente la entiende, y no toda la gente la conoce, entonces sí es difícil, muy difícil.

La representación de las enfermedades que conllevan un dolor subjetivo, sin evidencia de una manifestación corporal, ha sido delimitada históricamente. Al no estar presente en la realidad física percibida por los demás ni poder ser medida más allá de lo relatado por quien lo experimenta, se suele adjudicar a cuestiones psicológicas y encasillarse como un problema que debe ser abordado por un psiquiatra, especialmente cuando esta sintomatología es reportada por mujeres. Esta falta de comprensión puede tornarse más dolorosa y complicada cuando proviene de miembros de su familia nuclear, y aunque Mónica ha intentado lograr que otros comprendan lo que está viviendo, difícilmente encuentra la empatía necesaria, profundizando el impacto que tiene la enfermedad en su salud mental:

[...] sí les digo y les manifiesto a veces mis molestias, como te comento no todas las entienden, y sobre todo a veces los hijos no lo entienden a uno, a veces es doloroso porque a veces “ay otra vez te duele, ay otra vez estas mal” entonces es difícil, pero yo trato de explicarles cómo me siento para que de alguna manera me entiendan [...]

Estas situaciones afectan las relaciones familiares e interpersonales al no tener una comprensión por parte de sus seres queridos, algo que se repite en otro tipo de enfermedades que no son tan conocidas. Para Mónica, esto ha conducido al deseo de que los demás entiendan lo que están pasando, no que les tengan lástima, según expresa:

Sí, y no nada más esta enfermedad sino tantas otras enfermedades que son difíciles, que son a veces poco entendibles por la familia, o son poco... pues sí, que no lo entienden a uno, no lo apoyan, o no lo tratan de ayudar o entender.

Sí, o mucha gente a veces pues te «ay pobrecita», no, no es de que sea uno pobrecito ¿no?, son cosas que le tocan a uno vivir y pues hay que aceptarlas, y de alguna manera tratar de tener una calidad de vida mejor.

La experiencia de Mónica le permite ser empática con otras enfermedades. En estos casos, se considera que hay una doble invisibilización porque los otros no ven o no creen los síntomas y la persona quien la padece oculta sus síntomas para no ser receptora de críticas.

Estrategias para recuperar autonomía y gestionar las emociones

Para González (2014), el autocuidado y la autonomía de las personas con enfermedades crónicas es algo imprescindible para el control de la enfermedad y la gestión de emociones, que son integrales para la calidad de vida del paciente. Dentro de todo el proceso que ha vivido Mónica con la FM a lo largo de los años, ha encontrado cosas que le ayudan a sobrellevar esta situación y relajarse, sobre todo en días en los cuales el dolor se vuelve difícil de ignorar:

El sentirme también un poco que me llegue el aire y estar relajada, estar tranquila me ayuda, me ayuda también el salirme como ahorita que me estoy yendo a clases de cosas de la casa, de repostería, de cocina, el convivir con otras personas ayuda también porque te quita un poco de la mente todo lo que traes, o todo lo que sientes [...]

También le ha beneficiado el aceptar que no todas las personas van a entender lo que ella siente y el dolor que con frecuencia experimenta, por lo que ahora encuentra tranquilidad en no darle importancia a los comentarios de las personas y «tomarlo de quien viene»:

Mira en un principio sí me molestaba, me enojaba y yo decía bueno pues la gente no me entiende, no sabe lo que es este dolor, y sí me molestaba, ahora lo tomo de quién viene, digo pues yo sé lo que siento y pues con que yo lo sepa, sí ellos lo entienden bueno y si no pues ni modo, no a veces toda la gente nos entenderá.

Como podemos percatarnos en el caso de Mónica, el desarrollo de estas estrategias ha surgido de forma intuitiva a partir de su necesidad, y no de un acompañamiento profesional que le podría aportar formas distintas de manejar sus emociones y enfrentar este tipo de situaciones, limitando las herramientas con las que cuenta. Lo expresado por la participante de este estudio resalta el impacto que tiene la fibromialgia en la vida diaria de las personas con esta enfermedad y sus relaciones con los demás, ya sea en un ámbito médico en el que se manifiesta un largo proceso para recibir un diagnóstico y tratamiento, o en la esfera familiar en la que las dinámicas se ven alteradas a consecuencia de los síntomas y las limitaciones que estos generan en sus funciones.

La experiencia de la participante reafirma la importancia de incluir el rol de género como un factor para analizar cómo afecta esta enfermedad la vida de las mujeres que la experimentan. Esto es expuesto en el estudio de I-Llombart et al. (2016), en el que se señala cómo el rol de género y su expresión influye especialmente en la experiencia de las pacientes con esta enfermedad, volviéndolas más vulnerables ante el dolor y sentimientos de culpa. Mónica, al ser una madre de familia acostumbrada a encargarse de atender a otros y que dependan de ella, tiene una mayor dificultad para enfrentarse y aceptar esa pérdida de independencia y funciones que le trae la fibromialgia. Los roles de género que le impone la sociedad a la mujer adulta mexicana, en concreto el de ser la cuidadora de su familia y la encargada de desempeñar las labores del hogar, conlleva una percepción y trato distintos hacia ella cuando no puede realizar estas funciones a consecuencia de sus síntomas, llegando a ser juzgada por la sociedad y por personas cercanas al no cumplir con este rol, afectando su autopercepción y sentido de propósito en la vida.

También se refleja el estigma que prevalece en el sector de salud al cuestionar los síntomas expresados por las mujeres al ser en su mayoría de carácter subjetivo. No tomarlas con la seriedad que se merecen lleva a que no se responda a sus necesidades y complica el proceso de diagnóstico, que suele extenderse durante años, volviéndolo algo desgastante tanto para las pacientes como su familia. La participante de esta investigación tuvo que pasar por seis años de consultas médicas, falsos diagnósticos, cuestionamientos

y derivaciones con un psiquiatra antes de obtener con certeza la valoración de fibromialgia, algo que probablemente hubiera sido abordado de manera distinta y con mayor eficacia de no existir dichos estigmas relacionados con el género. Las desigualdades de género en los servicios sanitarios tienen un impacto en el tiempo de diagnóstico y son palpables en la historia de Mónica, a quien inicialmente se le comentó que sus síntomas eran causados por depresión. A esta realidad se han enfrentado muchas mujeres a las que, en un porcentaje considerablemente más alto que los hombres, se les diagnostica problemas de salud mental y se les prescriben psicofármacos. Esto se aúna a la subestimación de la información proporcionada por las mujeres acerca de los malestares expresados (Del Río-Pedraza, 2022), algo que no es de extrañar que se presente en la sociedad mexicana, que aún se encuentra envuelta en el machismo y conservadurismo de otras épocas.

De acuerdo con Moix y Casado (2011), existen distintos tipos de terapia y técnicas que ayudan a lidiar con el dolor crónico y el aspecto psicológico que conlleva el vivir con esto. Técnicas como la relajación, el *mindfulness*, la terapia de aceptación, etc., ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas al enseñarles a manejar las emociones negativas, enfocándose en vivir el presente, dando espacios en los que los pacientes pueden desarrollar herramientas adecuadas y efectivas que lleven a la disminución del dolor. En la experiencia de Mónica, la ausencia de herramientas emocionales contribuyen a que los síntomas sean más incómodos y limitantes, desarrollando en ocasiones un círculo vicioso entre las emociones negativas provocadas por el dolor, como la depresión y ansiedad, y el aumento en la percepción y manifestación del mismo, con lo cual se complica el tratamiento y rehabilitación del paciente.

Otro aspecto que se enfatiza por autores como Reig-García et al., (2021) es el contar con redes sociales de apoyo, e incluso con el conocimiento de que existen estas redes para las personas viviendo con cierta condición, teniendo un impacto positivo en la aceptación del diagnóstico, adherencia al tratamiento, disminución de estigmas, aumento de autoestima y apoyo emocional. Tener estas redes al alcance permite a las personas obtener información acerca de sintomatología que previamente desconocían o atribuían a otros aspectos y, sobre todo, les proporciona un espacio en el cual expresarse y ser escuchadas y comprendidas de una forma que difícilmente obtendrán de otras personas que no estén experimentando esta enfermedad. Se trata de una situación que ha experimentado nuestra participante en distintas ocasiones y quien se beneficiaría de tener acceso y formar parte

de un grupo así, aunque estos, lamentablemente, aparentan ser algo escasos en nuestro país.

LIMITACIONES

Es importante señalar que al ser un estudio de caso los datos obtenidos no son suficientes para ofrecernos una perspectiva completa acerca de estas experiencias en el resto de las mujeres mexicanas con fibromialgia. La investigación desarrollada hasta el momento adolece de la limitación de no mostrar la postura ante su limitación del rol de género, ofrece una visión parcial del proceso de autocuidado y no profundiza en los aspectos que se ven alterados durante la travesía de los diagnósticos.

CONCLUSIONES

Esta investigación nos permite explorar cómo los roles de género afectan la forma en la que se enfrenta una enfermedad, desde el descanso y cuidado que pueden tener las mujeres con FM a consecuencia del papel de cuidadora y ama de casa que se les impone; la falta de atención y credibilidad que reciben por parte de médicos al no ajustarse a una normativa que nunca las ha tenido en cuenta; la percepción de otras personas hacia su enfermedad y la expresión de sus síntomas, que suele incluir en la mayoría de los casos una incredulidad que lleva a que sean juzgadas, incrementa la depresión que experimentan al ser invisibilizadas en distintas esferas; su autopercepción y sentido de identidad también se ve afectado al estar relacionado con los roles de género, lo cual se manifiesta en el caso de la participante de esta investigación en la pérdida de sentido de propósito en la vida. Profundizar en la influencia del género en el tratamiento de enfermedades es vital para abordarlas de forma integral y conocer cómo se reflejan en lo psicológico, ya que la invisibilización y demeritación de los síntomas impactan de forma negativa la salud física y mental de las personas, y por consiguiente en su bienestar.

Aunque este trabajo solo abordó la experiencia de una mujer nos permite cumplir con nuestro objetivo de conocer cómo se vive esta enfermedad, las limitaciones que se desarrollan a lo largo de los años van más allá de lo físico, como la memoria, influyendo en la independencia de la persona y su autopercepción, transformando su relación con aquellos que se encuentran a su alrededor. Estos aspectos generan un círculo vicioso en el que los síntomas y emociones negativas se incrementan mutuamente, por lo que es muy

importante que las pacientes tengan acceso a estrategias que les permitan relajarse y regular la respuesta emocional que surge ante estos estímulos físicos.

El largo camino que deben llevar los pacientes con fibromialgia para alcanzar un tratamiento y atención adecuada nos refleja la gran necesidad que existe de visibilizar esta enfermedad. Conocer y difundir más información respecto a lo que conlleva la FM ayudará a concientizar a la sociedad y aminorar el proceso de diagnóstico que las pacientes suelen experimentar. Del mismo modo, otorgar herramientas a pacientes y familiares que permitan hacer frente a los síntomas como el dolor crónico y emociones que surgen a partir de estos contribuiría a fomentar la comprensión y empatía en aquellas personas cercanas a las pacientes fortaleciendo su red de apoyo, que es tan necesaria para sobrellevar esta enfermedad, aumentando su calidad de vida.

Para finalizar, se espera que con este tipo de investigación, aunque limitada en ciertos aspectos, se pueda ofrecer una perspectiva de la experiencia que vive una mujer con esta enfermedad en México, y que con la visibilización de este caso, se enfatice la importancia de realizar más investigaciones con esta población para mostrar una visión más completa acerca de lo que viven las mujeres con fibromialgia en un país que se caracteriza por su conservadurismo, machismo y diferencias entre clases sociales que impactan en el acceso a la información, la atención y diagnóstico, entre otros aspectos abordados en este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BIDARI, Ali; GHAVIDEL PARSA, Banafsheh; GHALEHBAGHI, Babak. Challenges in fibromyalgia diagnosis: from meaning of symptoms to fibromyalgia labeling. En: *Korean Journal of Pain*. 2018, vol. 31, núm. 3, pp. 147-154.
- DEL RÍO-PEDRAZA, Carmen. La medicalización de la mujer. Una valoración crítica. En: *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2022, vol. 42, núm. 141, pp. 55-73.
- DONOSO-SABANDO, Claudia Andrea. La empatía en la relación médico-paciente como manifestación del respeto por la dignidad de la persona. Una aportación de Edith Stein. En: *Persona y Bioética*. 2014, vol. 18, núm. 2, pp. 184-193.
- GONZÁLEZ MESTRE, Assumpció. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. En: *Enfermería clínica*. 2014, vol. 24, núm. 1, p. 67-73.
- INSTITUTO NACIONAL DE LAS MUJERES (INMUJERES); PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO (PNUD). *ABC de Género en la Administración Pública*. México: 2002. [Consulta: 24 de julio de 2023]. Disponible en: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100903.pdf
- MOIX, Jenny; CASADO, M^a Isabel. Terapias Psicológicas para el Tratamiento de Dolor Crónico. En: *Clínica y Salud*. 2011, vol. 22, núm. 1, pp. 41-50.
- PUJAL I-LLOMBART, Margot; MORA-MALO, Enrico; SCHÖNGUT-GROLLMUS, Nicolás. Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. En: *Duazary*. 2017, vol. 14, núm. 1, pp. 70-78.
- REIG-GARCÍA, Glòria, et al. The impact of a peer social support network from the perspective of women with Fibromyalgia: a qualitative study. En: *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021, vol. 18, núm. 23, pp. 12801.
- RYFF, Carol D. Well-being with soul: science in pursuit of human potential. En: *Perspectives on Psychological Science*. 2018, vol. 13, núm. 2, pp. 242-248.
- SECRETARÍA DE SALUD. *Fibromialgia*. Gobierno de México, 15 de julio de 2021. [Consulta: 24 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/fibromialgia?idiom=es>
- VALLS LLOBET, Carme. *Mujeres invisibles para la medicina: Desvelando nuestra salud*. Madrid: Capitán Swing, 2020.
- WOLFE, Frederick, et al. Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. En: *Seminars in arthritis and rheumatism*. 2016, vol. 46, núm. 3, pp. 319-329.