



Lo que el dolor deja: ganancias secundarias y resignificaciones en mujeres con fibromialgia

What Pain Leaves Behind: Secondary Gains and Reinterpretations in Women with Fibromyalgia



Fernanda de Blas López

Universidad Nacional Autónoma de México

fernanda-lopez@facmed.unam.mx

Liz Hamui-Sutton

Universidad Nacional Autónoma de México

lizhamui@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-3190-4470>



Resumen

Este artículo examina el concepto de ganancias secundarias en el contexto del dolor crónico, específicamente en mujeres con fibromialgia, desde una perspectiva ética, antropológica y narrativa. A partir de relatos recogidos en una investigación cualitativa, se analiza que el sufrimiento no se reduce a pérdida o deterioro, sino que puede generar transformaciones subjetivas, vínculos afectivos y nuevos sentidos de vida. Lejos de idealizar el dolor, el texto propone una resignificación crítica del mismo como experiencia compleja que, en ciertas condiciones, puede propiciar agencia, comunidad y reapropiación identitaria. Se aboga por una bioética hermenéutica que acoja la pluralidad de interpretaciones del sufrimiento y reconozca el valor moral del testimonio de quienes habitan el cuerpo doliente.



Abstract

This article examines the concept of secondary gains in the context of chronic pain, specifically in women with fibromyalgia, from an ethical, anthropological, and narrative perspective. Based on accounts gathered in a qualitative study, it analyzes how suffering is not simply loss or impairment, but can generate subjective transformations, affective bonds, and new meanings in life. Far from idealizing pain, the text proposes a critical reinterpretation of it as a complex experience which, under certain conditions, can foster agency, community and the reappropriation of identity. It advocates for hermeneutic bioethics that embraces the plurality of interpretations of suffering and recognizes the moral value of the testimony of those who inhabit the suffering body.



Key words

Fibromialgia; ganancias secundarias; resignificación del sufrimiento; pluralismo terapéutico; bioética hermenéutica.

Fibromyalgia; secondary gains; reinterpretation of suffering; therapeutic pluralism; hermeneutic bioethics.



Fechas

Recibido: 28/11/2025. **Aceptado:** 27/05/2026



1. Introducción

Hablar de ganancias secundarias en contextos de dolor crónico, como la fibromialgia, implica transitar una frontera delicada entre la comprensión ética y el riesgo de patologización. Tradicionalmente, este concepto ha sido empleado desde el ámbito médico y psicológico para referirse a los beneficios, tanto conscientes como inconscientes, que una persona podría obtener como consecuencia de su enfermedad, como la exención de responsabilidades, atención, validación social o incluso compensaciones económicas. No obstante, este enfoque ha sido ampliamente criticado por su tendencia a sospechar de la autenticidad del sufrimiento, especialmente cuando se trata de enfermedades sin marcadores clínicos visibles, como la fibromialgia (Barker, 2006; Moreno, 2012). En estos casos, la categoría de ganancia secundaria

funciona con frecuencia como dispositivo de duda que debilita el testimonio de las mujeres que la padecen y las coloca en una posición de justificación constante.

Hablar de ganancias secundarias en contextos de dolor crónico, como la fibromialgia, implica transitar una frontera delicada entre la comprensión ética y el riesgo de patologización

Ante este escenario, surge una pregunta bioética fundamental que orienta este trabajo: ¿cómo interpretar éticamente las denominadas “ganancias secundarias” sin caer en lecturas que deslegitimen el sufrimiento de las mujeres con fibromialgia y qué posibilidades de agencia, sentido y cuidado emergen cuando esta noción se resignifica desde sus propias narrativas? Esta pregunta no busca negar la complejidad del concepto ni su lugar histórico en la práctica clínica, sino cuestionar los

supuestos morales que lo sostienen y explorar formas alternativas de comprender la experiencia de enfermedad.

Desde una mirada situada, crítica y hermenéutica, proponemos que las llamadas ganancias secundarias pueden entenderse no como manipulaciones ni estrategias patológicas, sino como fenómenos narrativos, sociales y éticos mediante los cuales las personas reconstruyen su identidad, sus relaciones y su horizonte de sentido a partir del dolor. Para muchas mujeres con fibromialgia, la enfermedad ha implicado una pausa forzada en el mandato de productividad, un replanteamiento profundo de sus vínculos afectivos y una oportunidad, a veces mínima, ambigua o fragmentaria, de habitar el cuerpo desde otro lugar. Estas resignificaciones no niegan el sufrimiento, pero tampoco lo reducen a pasividad biomédica; lo integran como parte de un proceso más amplio de transformación subjetiva y relacional (Carel, 2016; Frank, 1995).

A partir de las entrevistas realizadas en la investigación doctoral que sustenta este artículo (De Blas, 2025), se observa que muchas mujeres, tras años de crisis físicas e incompreensión social, lograron construir nuevas formas de sostén emocional, generar redes de apoyo mutuo y reconectar con dimensiones olvidadas de sí mismas. Lejos de ser “beneficios” en sentido clínico, estas experiencias representan hallazgos vitales: legitimación del descanso, redistribución del trabajo de cuidados, posibilidad de decir “no”, reconfiguración del vínculo con el propio cuerpo o creación de comunidades de apoyo. En este marco, la pregunta bioética no es si estas ganancias existen o no, sino



qué significan en contextos de desigualdad estructural, de injusticia epistémica y de modelos médicos que históricamente han desestimado el dolor femenino.

Este trabajo propone, entonces, una lectura crítica del concepto de ganancia secundaria desde tres ejes interrelacionados, a saber, la agencia narrativa de las mujeres con

El trabajo empírico se realizó mediante ocho entrevistas semiestructuradas en profundidad a mujeres diagnosticadas con fibromialgia, con el propósito de explorar los significados atribuidos al dolor, al sufrimiento y a la enfermedad en sus trayectorias de vida

fibromialgia, las transformaciones subjetivas que emergen del dolor, y la construcción de espacios colectivos de sentido. Desde un enfoque bioético, antropológico y hermenéutico, se busca contribuir a una ética del sufrimiento que no solo reconozca la vulnerabilidad, sino también las potencias que, en ciertas condiciones, pueden surgir desde ella.

Este artículo se desprende de una investigación doctoral de enfoque cualitativo, hermenéutico y narrativo, orientada al análisis bioético de la experiencia del dolor y el sufrimiento en mujeres con fibromialgia. El trabajo empírico se realizó mediante ocho entrevistas semiestructuradas en profundidad a mujeres diagnosticadas con fibromialgia, con el propósito de explorar los significados atribuidos al dolor, al sufrimiento y a la enfermedad en sus trayectorias de vida. El análisis de

los testimonios se desarrolló a partir de herramientas de teoría fundamentada y análisis narrativo, organizando los hallazgos en tres dimensiones interpretativas: corporalidad, identidad narrativa y pluralismo terapéutico. Desde esta perspectiva, se privilegió la comprensión situada e intersubjetiva de las experiencias relatadas por las participantes.

2. Ganancias subjetivas del sufrimiento

En contextos de dolor crónico, como el de la fibromialgia, la experiencia de enfermedad rara vez se limita al cuerpo. Más allá de los síntomas físicos, las mujeres entrevistadas relatan que la enfermedad implicó una interrupción abrupta de sus proyectos de vida, rutinas laborales, roles familiares y aspiraciones personales. Sin embargo, esa interrupción forzada puede dar lugar a transformaciones subjetivas profundas. Es en ese umbral de crisis, donde muchas mujeres reconfiguran sus prioridades, reconstruyen su identidad y descubren formas inesperadas de estar en el mundo. A estas experiencias transformadoras es a lo que llamamos aquí *ganancias subjetivas del sufrimiento*.

Uno de los ejes más frecuentes en las narrativas recogidas es la revalorización del tiempo. Para mujeres que llevaban años inmersas en dinámicas de sobrecarga, cuidado de otros, jornadas extendidas o múltiples responsabilidades simultáneas, el dolor actuó como un punto de inflexión. La enfermedad obligó al cuerpo a detenerse, a pedir descanso, a establecer límites. En esa pausa impuesta, algunas mujeres relatan haber reencontrado el valor del silencio, del ritmo propio, del descanso como acto de autocuidado. Como señala Frank (1995), los relatos de enfermedad no son solo



crónicas de pérdida, sino también de redescubrimiento: “El cuerpo enfermo no solo deja de hacer, también aprende otras formas de ser”.

Estas formas de resignificación, sin embargo, deben comprenderse en un marco más amplio. Como advierte Bueno (2018), la sociedad contemporánea ha delegado en la medicina la resolución de malestares que no son de origen médico, sino social, institucional o estructural. Cuando se intenta resolver el sufrimiento de raíz social con procedimientos médicos, como tratar con psicofármacos a mujeres que viven dolor crónico producto de desigualdades, violencias y sobrecarga de cuidados, se

Las mujeres entrevistadas reconocen que, a pesar del malestar constante, han encontrado pequeños espacios de alivio, contención o libertad que no habrían sido posibles sin el diagnóstico

produce una medicalización que actúa más como paliativo que como solución real. Lo que se requiere es una biopolítica afirmativa, mediante proyectos sociales que no interioricen la violencia contra los cuerpos dolientes y que garanticen una atención integral, sin sospechas ni reducciones clínicas sobre las posibles “ganancias secundarias” de las pacientes.

En este marco, cobra especial relevancia la distinción entre el uso patologizante del concepto de ganancia secundaria, que suele interpretarse como manipulación, y su resignificación como parte del proceso de reapropiación narrativa del sufrimiento. Las mujeres entrevistadas reconocen que, a pesar del malestar constante, han encontrado pequeños espacios de

alivio, contención o libertad que no habrían sido posibles sin el diagnóstico. Estas ganancias no niegan la enfermedad, ni la minimizan, sino que emergen en el contexto de estructuras de opresión que empujan a los cuerpos femeninos a la hiperfuncionalidad.

Un ejemplo claro es el testimonio de Laura, quien narra el impacto que tuvo en su vida el poder nombrar su enfermedad:

Yo ya tengo un diagnóstico y mi diagnóstico dice: Tienes derecho a dormirte. Y, para mí fue así de: Tienes derecho... Porque mi mamá siempre me criticaba así terrible, pero a mí ya desde que me diagnosticaron, me vale. Hasta la fecha sé que la fibromialgia es una enfermedad.

En este caso, la ganancia secundaria se traduce en la posibilidad de legitimarse ante los demás y ante sí misma, de descansar sin culpa, de establecer límites ante exigencias familiares y domésticas que históricamente no admitían pausa.

Lo que Laura expresa no es una evasión, sino una forma ética de resistencia ante un mandato de productividad que niega la fragilidad. Así, las ganancias secundarias pueden entenderse como beneficios no médicos, a veces inconscientes, otras veces buscados activamente, que surgen no del privilegio, sino de la necesidad de recuperar agencia en un contexto hostil. En muchos casos, implican un alivio parcial ante un malestar mayor, una forma de cuidado que el sistema no brinda pero que las mujeres se otorgan a sí mismas.



En esta reapropiación, muchas narrativas apuntan a una transformación del vínculo con el cuerpo. Si bien en un inicio el cuerpo enfermo aparece como enemigo, con el tiempo algunas mujeres desarrollan formas más cuidadosas, respetuosas o incluso amorosas de habitarlo. Se trata de una reapropiación ética del cuerpo como espacio de memoria, de verdad y de cuidado. Este cambio suele ir acompañado de prácticas corporales nuevas o resignificadas que pueden visibilizarse, como la

Lejos de proponer una lectura romantizada del sufrimiento, estas experiencias nos invitan a pensar en el dolor como una experiencia compleja y ambigua, que puede generar destrucción, pero también agencia

búsqueda de espacios de atención y cuidado que están fuera de las instituciones biomédicas, como el yoga, los masajes, la alimentación consciente, el descanso sin culpa. Como sugiere Carel (2016), estas formas de agencia encarnada no eliminan el sufrimiento, pero sí permiten resignificarlo en clave de experiencia vivida y no solo de patología.

Otra dimensión relevante en estas ganancias subjetivas es la transformación del sentido vital. Para algunas mujeres, el dolor crónico opera como catalizador de una reorientación existencial que se traduce en cambios de rumbo profesional, ruptura con vínculos nocivos o apertura a dimensiones más afectivas, espirituales o creativas de la vida. Algunas relatan haber vuelto a conectar con su espiritualidad, a generar rutinas de autocuidado, a priorizar su bienestar o simplemente a estar consigo mismas sin la exigencia de utilidad constante. Este tipo de transformación encarna lo que Frank (2004) llama resiliencia narrativa, es decir, la capacidad de recomponer el relato de sí no a pesar del dolor, sino desde él.

Lejos de proponer una lectura romantizada del sufrimiento, estas experiencias nos invitan a pensar en el dolor como una experiencia compleja y ambigua, que puede generar destrucción, pero también agencia. Cuando los cuerpos dolientes logran narrarse, no solo interrumpen el silencio que les fue impuesto, sino que transforman el modo en que se conciben a sí mismos y su lugar en el mundo. En este sentido, las ganancias subjetivas no son “beneficios” en sentido clínico, sino formas de sentido que emergen en los márgenes de lo que fue posible imaginar antes del dolor.

Estas formas de resignificación no son equivalentes al alivio médico, pero sí actúan como procesos de adaptación moral y afectiva ante lo irremediable. Lejos de ser “ventajas injustas”, las ganancias secundarias son marcas del esfuerzo ético por habitar una vida que el dolor ha transformado por completo.

3. Resignificaciones terapéuticas en mujeres con fibromialgia

Ante la amplia gama de posibilidades de tratamiento para la fibromialgia, muchas mujeres se enfrentan a una jerarquización institucional de las opciones terapéuticas, donde las alternativas que no se ajustan a los parámetros biomédicos o de “comprobación científica” tienden a ser descartadas o incluso desacreditadas. Esta postura no solo reduce el acceso a formas de alivio más diversas, sino que ignora



el valor subjetivo y simbólico que las mujeres atribuyen a prácticas alternativas o complementarias. Desde la medicina tradicional china y el reiki, hasta la meditación guiada o la acupuntura, muchas de estas estrategias son vividas por las mujeres como formas de cuidado integral, que inciden tanto en el manejo del dolor como en su capacidad de sostener vínculos en la vida cotidiana. El hecho de que estas terapias sean subvaloradas institucionalmente, a pesar de su eficacia percibida por las pacientes, refleja una violencia epistémica persistente que limita las posibilidades reales de elección informada.

Además, existen formas de atención que, aunque no siempre se reconocen formalmente como terapéuticas, cumplen una función vital en la contención emocional, espiritual y comunitaria de las mujeres con fibromialgia. Tal es el caso de los grupos de apoyo autogestionados, laicos o con base en instituciones religiosas, que se organizan para compartir experiencias, acompañarse en los momentos de crisis y generar reconocimiento mutuo

Además, existen formas de atención que, aunque no siempre se reconocen formalmente como terapéuticas, cumplen una función vital en la contención emocional, espiritual y comunitaria de las mujeres con fibromialgia. Tal es el caso de los grupos de apoyo autogestionados, laicos o con base en instituciones religiosas, que se organizan para compartir experiencias, acompañarse en los momentos de crisis y generar reconocimiento mutuo. Estos espacios, cuando emergen desde la autonomía de las propias mujeres, pueden convertirse en semilleros de empoderamiento, donde la voz de cada una se fortalece en la experiencia común. En el caso de las instituciones religiosas, si bien es importante mantener una mirada crítica sobre los posibles riesgos de inducción dogmática, los relatos recogidos en esta investigación muestran experiencias positivas, donde las mujeres, en medio del descrédito institucional, encontraron un sentido de pertenencia, consuelo espiritual y estructuras de apoyo prácticas. Para que estos acompañamientos sean genuinos y benéficos, es imprescindible que surjan de una búsqueda auténtica por parte de las mujeres y no de presiones externas.

Finalmente, las interacciones entre pares que se producen en espacios virtuales, como foros, redes sociales y grupos de mensajería, representan un territorio emergente de vinculación terapéutica. En estos espacios digitales, las mujeres con fibromialgia pueden compartir sus experiencias con personas de cualquier parte del mundo, construir redes afectivas sin desplazarse físicamente, una gran ventaja considerando sus síntomas, y acceder a información o testimonios que les permiten ampliar su comprensión del padecimiento. Estas formas de acompañamiento entre pares, ya sea presenciales o virtuales, expanden el horizonte terapéutico más allá del consultorio, y deberían ser reconocidas y valoradas por las instituciones como parte de un modelo de atención pluralista y centrado en la experiencia vivida.

La validación institucional de estas opciones no biomédicas, lejos de competir con el tratamiento alópata, lo complementa desde una ética del cuidado situada, que considera los recursos, las creencias, las trayectorias y los valores de cada mujer. Al reconocer la diversidad de formas en que las pacientes resignifican su experiencia de enfermedad, se promueve no solo una mejor calidad de vida, sino también una forma de justicia terapéutica que les permite decidir desde su autonomía y no desde las limitaciones impuestas por el sistema o por el estigma cultural.



4. Formación de redes y comunidades de apoyo

Estudios recientes coinciden en que muchas mujeres con fibromialgia experimentan retrasos diagnósticos, atención fragmentada y desconfianza médica, debido a la invisibilidad y ambigüedad clínica del padecimiento

En muchas de las narrativas recogidas, la fibromialgia no solo aparece como una experiencia de quiebre personal, sino también como una condición que favorece el surgimiento de nuevas formas de comunidad. A partir del aislamiento inicial que genera el dolor crónico, ya sea por la incompreensión médica, la ruptura de rutinas o la estigmatización social, muchas mujeres comienzan a buscar, casi por necesidad vital, espacios de encuentro donde su experiencia sea reconocida sin juicio. En ese proceso, emergen redes afectivas y organizativas donde el dolor compartido se convierte en la base para nuevas formas de solidaridad, cuidado y reconstrucción identitaria.

En estas redes, que van desde espacios formales o informales, presenciales o virtuales, el testimonio deja de ser un acto individual para volverse un relato colectivo. Compartir lo vivido permite salir del encierro del sufrimiento en solitario y encontrar un espejo afectivo en la experiencia del otro. Las redes de mujeres con enfermedades crónicas operan como comunidades hermenéuticas, en las que se produce un conocimiento situado sobre el cuerpo y el malestar, que desafía los marcos médicos hegemónicos. En estos espacios, el lenguaje se transforma, pues lo que en la clínica era “exageración” o “somatización”, en la red de apoyo es legitimado como experiencia válida y compartida.

En cuanto a las relaciones con proveedores de salud, cuando estas son empáticas, pueden transformarse en alianzas terapéuticas significativas. Tal es el caso de Ana, quien describe una relación de confianza con su médico: “Yo por ejemplo a mi doctor, yo ya le tengo confianza... me escucha, me da ánimos... mientras escribe me dice — yo también te estoy escuchando— [...] y eso, eso es bien importante”. Esta forma de acompañamiento clínico no se reduce a la farmacología, sino que actúa como sostén emocional y validación simbólica, aspectos fundamentales para quienes enfrentan una enfermedad tan deslegitimada como la fibromialgia.

Estudios recientes coinciden en que muchas mujeres con fibromialgia experimentan retrasos diagnósticos, atención fragmentada y desconfianza médica, debido a la invisibilidad y ambigüedad clínica del padecimiento (Varrassi et al., 2023). A menudo ingresan al sistema con el peso de ser cuestionadas o minimizadas: “Esa enfermedad no existe”, “eso es psicológico” son frases comunes que erosionan la credibilidad del testimonio. Frente a ello, modelos de atención afirmativa, multidisciplinaria y con participación activa de las pacientes pueden marcar una diferencia profunda en su vivencia de la enfermedad.

Diana señala la importancia de la continuidad y personalización en el trato médico: “Mi médico ya me conoce... me entiende... me da seguridad... me pregunta qué he sentido. Él me acompaña, no me juzga”. Esta relación, al mismo tiempo técnica y afectiva, ilustra lo que Söderberg (1999) llama atención relacional, en la que el cuidado va más allá del cuerpo y se dirige también al sufrimiento moral. Las mujeres no solo buscan alivio físico, sino también ser escuchadas y reconocidas.



El acompañamiento médico puede también extenderse a otros profesionales. Marisol relata cómo el apoyo psicológico fue clave para resignificar la enfermedad y recuperar agencia: “La psicóloga me ayudó muchísimo... aprendí a poner límites... ya no me siento culpable por llorar... me hizo ver que no estoy loca, que lo que siento es real”. Estos testimonios muestran que el enfoque integral, que atiende dimensiones emocionales, familiares y simbólicas, tiene un enorme valor terapéutico y ético.

Sin embargo, no todas las experiencias son positivas. Marisol también recuerda cómo fue acusada en una institución pública de “inventar enfermedades”, mientras que Saraí narra con dolor cómo un médico la rechazó por “verse sana” y le dijo que lo suyo “era psicológico”. Este tipo de respuestas no son excepciones, sino manifestaciones de una violencia institucional estructural, alimentada por la falta de formación, la desconfianza de género y el modelo biomédico reduccionista.

Frente a esta exclusión, muchas mujeres crean sus propias formas de validación y comunidad, ya sea entre pares, en redes digitales o con profesionales afines. Estos espacios permiten reconstruir un saber situado sobre la enfermedad, donde el relato personal no es desacreditado, sino entendido como fuente legítima de conocimiento

Estas interacciones frustrantes generan lo que Briones-Vozmediano et al. (2013) y Fricker (2007) identifican como injusticia testimonial, es decir, la deslegitimación sistemática del saber de quien sufre, que impide una comprensión adecuada de su situación. En palabras de Vero, la falta de reconocimiento institucional tiene consecuencias devastadoras: “No tienes un documento oficial, no te creen. Si el sistema no lo reconoce, tampoco tu familia. Y eso te deja sola, sin defensa, incluso frente a tus propios hijos”. La desatención institucional no solo margina a las mujeres en el acceso a derechos, sino que intensifica su aislamiento social y emocional.

Frente a esta exclusión, muchas mujeres crean sus propias formas de validación y comunidad, ya sea entre pares, en redes digitales o con profesionales afines. Estos espacios permiten reconstruir un saber situado sobre la enfermedad, donde el relato personal

no es desacreditado, sino entendido como fuente legítima de conocimiento. Como plantea Yunus (2002), los modelos más eficaces de tratamiento para la fibromialgia son aquellos que se adaptan a la complejidad del padecimiento, integrando no solo la dimensión biomédica, sino también los aspectos psicosociales y culturales.

En este sentido, los proveedores de salud no solo diagnostican o prescriben, ya que cuando logran construir relaciones basadas en la confianza, el respeto y la escucha activa, se convierten en aliados en la resignificación del dolor. Este acompañamiento simbiótico y personalizado no solo alivia, sino que dignifica, restaurando parte de lo que la enfermedad y el sistema suelen arrebatar, que es la posibilidad de ser reconocida en el dolor, sin tener que demostrarlo.

Estas comunidades no solo ofrecen contención emocional, sino también estrategias prácticas para enfrentar el día a día de la enfermedad, ya que ofrecen recomendaciones de tratamientos alternativos, acompañamiento en procesos legales o médicos, recursos para el autocuidado o simplemente escucha activa sin juicio. A través de estos intercambios, muchas mujeres reconstruyen su relación con el saber médico,



dejando de depender exclusivamente del discurso clínico para integrar formas de conocimiento vivencial, relacional y corporal.

Lo que estas redes producen no es menor, se trata de una legitimación mutua frente al descrédito institucional. Cuando las mujeres encuentran un espacio donde sus relatos no son puestos en duda, sino acogidos y reconocidos, se restaura algo de la confianza epistémica dañada por años de deslegitimación. Tal como lo sugiere Fricker (2007), esta forma de justicia testimonial entre pares es una respuesta ética a los daños producidos por la incredulidad estructural del sistema médico.

Además, estas comunidades muchas veces trascienden lo íntimo y lo terapéutico, dando lugar a formas de autoorganización política

Además, estas comunidades muchas veces trascienden lo íntimo y lo terapéutico, dando lugar a formas de autoorganización política. En algunos casos, las mujeres participan en colectivos que visibilizan la fibromialgia como una condición de salud pública, que denuncian la falta de atención institucional o que generan campañas de información y sensibilización. Este paso de lo personal a lo colectivo no solo amplifica las voces antes silenciadas, sino que redefine el dolor como una experiencia con potencia transformadora.

Desde esta perspectiva, se hace urgente emanciparse del dualismo cartesiano y del monismo naturalista que aún sostienen las epistemologías biomédicas predominantes. La fibromialgia no es solo un problema biológico, es un fenómeno complejo, emergente, que requiere ser abordado desde el pluralismo ontológico y epistemológico. Su resistencia al tratamiento curativo no debe ser interpretada como fracaso clínico, sino como una invitación a ampliar los horizontes de comprensión y cuidado (Okasha, 2002).

El reconocimiento de esta pluralidad terapéutica también se manifiesta en las organizaciones comunitarias autogestivas, formadas por mujeres con fibromialgia que buscan apoyo, contención, visibilidad y legitimación mutua. Como señalan Pujal et al. (2017), estos colectivos permiten a las mujeres significar su experiencia desde otras coordenadas, creando un lenguaje común donde el sufrimiento es compartido y no patologizado. En estos espacios, lo terapéutico se vuelve político.

La fibromialgia nos confronta, entonces, con los límites del saber médico y nos impulsa a reconocer que la verdad del sufrimiento no siempre puede ser objetivada, pero sí narrada, acompañada y resignificada. Una ética de la terapéutica plural reconoce esta complejidad y se abre a intervenciones que no excluyen, sino que integran distintos saberes, prácticas y formas de cuidado. Esto no solo implica validar otras opciones terapéuticas, sino también ampliar el concepto mismo de ciencia, dejando de considerar como “pseudociencia” cualquier abordaje que no responda a los cánones positivistas (Fuentes, 2011; Okasha, 2002).

Por todo esto, el cuidado de las mujeres con fibromialgia debe concebirse como un proceso compartido que trasciende el acto médico, se considera entonces como una construcción simbiótica que articula cuerpo, lenguaje, comunidad, escucha y reconocimiento. La terapéutica plural, encarnada en vínculos afectivos, profesionales y comunitarios, es una vía ética para atender lo que el dolor deja y también lo que revela.



Estas formas de organización muestran que el dolor no tiene por qué conducir exclusivamente al encierro o la pasividad. Cuando es compartido, puede dar lugar a formas resistentes de afectividad, a alianzas inesperadas y a prácticas de cuidado no normativas. Como sostiene Gilligan (1982), el cuidado no es una respuesta secundaria al daño, sino una ética en sí misma, que puede surgir en los márgenes de la precariedad y convertirse en una forma de vida alternativa.

5. Bioética hermenéutica: sentido, interpretación y pluralidad

Uno de los mayores desafíos del dolor crónico, especialmente cuando no tiene marcadores clínicos visibles, es su dificultad para ser comunicado y comprendido. La fibromialgia, en tanto condición históricamente feminizada e invisibilizada, ha sido un terreno fértil para la producción de injusticia epistémica (Fricker, 2007), donde el testimonio de quien sufre es puesto en duda por profesionales de la salud, familiares o incluso por la propia persona enferma. En este escenario, la narrativa se vuelve un acto profundamente ético, pues no solo permite expresar lo vivido, sino también reconstituir la subjetividad dañada por el descrédito.

Al narrar lo que el dolor deja, lo que transforma, lo que desplaza, lo que abre, las mujeres reconstruyen sentidos que la medicina ha descartado como irrelevantes o anecdóticos

Desde una perspectiva bioética hermenéutica, narrar la enfermedad no es un mero ejercicio de introspección, es una práctica de interpretación que articula el cuerpo doliente, la historia personal, los marcos sociales y los vínculos afectivos. Como plantea Ricoeur (1999), toda identidad es una construcción narrativa en la que los sujetos reinterpretan su vida a través del tiempo, dando forma y sentido a lo vivido. Para las mujeres con fibromialgia, narrar su experiencia es una forma de resistir a la fragmentación que impone el dolor y de elaborar un relato de sí mismas que no se reduzca al padecimiento.

Este enfoque hermenéutico permite pensar el sufrimiento no solo como un dato médico, sino como una experiencia situada que requiere ser comprendida en su complejidad simbólica, emocional y relacional. Al narrar lo que el dolor deja, lo que transforma, lo que desplaza, lo que abre, las mujeres reconstruyen sentidos que la medicina ha descartado como irrelevantes o anecdóticos. Estas narraciones no buscan reemplazar el saber clínico, sino complementarlo y descentrarlo, devolviendo valor a la experiencia vivida como fuente de conocimiento moral.

En este proceso de resignificación, la pluralidad de interpretaciones cobra un valor ético fundamental. No existe una sola forma de vivir o explicar el dolor, ya que cada mujer lo narra desde su biografía, sus creencias, su contexto social y sus vínculos. Esta pluralidad es lo que una bioética hermenéutica debe buscar, que en lugar de imponer categorías cerradas, se amplie a los múltiples modos en que el sufrimiento se hace palabra y sentido. Como sostiene Hamui (2019), el relato encarna una racionalidad diferente, no lineal ni objetiva, pero profundamente ética, en tanto expresa la singularidad de una vida doliente.



Aceptar esta pluralidad también implica reconocer que el dolor puede tener efectos inesperados, no solo deterioro o pérdida, sino también apertura, agencia y transformación

Aceptar esta pluralidad también implica reconocer que el dolor puede tener efectos inesperados, no solo deterioro o pérdida, sino también apertura, agencia y transformación. Nombrar estos efectos como ganancias secundarias resignificadas, lejos del juicio clínico que sospecha de la veracidad del sufrimiento, es un acto de justicia narrativa. Es reconocer que el dolor, cuando encuentra un lenguaje propio, puede convertirse en una forma de resistencia frente a los modelos que lo niegan o lo simplifican.

En este sentido, la bioética hermenéutica no es una ética del diagnóstico ni de la prescripción, sino una ética de la escucha, de la interpretación y del reconocimiento. Implica no solo preguntarse ¿qué le pasa a esta persona?, sino también ¿qué significa esto para ella?, ¿cómo la transforma?, ¿qué sentido está intentando construir? Este desplazamiento epistemológico es, en sí mismo, una forma de cuidado.

6. Conclusiones

Este artículo ha propuesto una lectura crítica y plural del concepto de ganancias secundarias en el contexto de la fibromialgia, rescatándolo de su uso clínico y psicologicista, y llevándolo hacia una interpretación ética, narrativa y relacional. En lugar de entender estas “ganancias” como manipulaciones inconscientes o beneficios patológicos, las hemos interpretado como formas de sentido que emergen del sufrimiento, configuradas a través de la experiencia vivida, el testimonio compartido y los procesos de resignificación subjetiva.

A través de las voces de mujeres que han atravesado la fragmentación del dolor crónico, vimos que muchas de ellas lograron revalorizar el tiempo, el cuerpo y los vínculos desde una pausa impuesta que, aunque dolorosa, también abrió posibilidades. El cuerpo doliente se convirtió, para algunas, en territorio de reapropiación ética; el aislamiento inicial dio lugar a redes de apoyo y comunidades afectivas; y el testimonio, en lugar de quedar relegado como expresión individual, se transformó en herramienta de legitimación colectiva.

Estas resignificaciones emergen en un entramado de relaciones sociales, terapéuticas y comunitarias que posibilitan nuevas formas de cuidado. Por ello, el artículo propone una comprensión ampliada de la terapéutica, no como un conjunto cerrado de intervenciones clínicas, sino como una práctica situada de alivio, acompañamiento y dignificación. Este enfoque reconoce el valor de vínculos que suelen considerarse marginales, como grupos de apoyo, prácticas complementarias, espiritualidades, redes digitales y los integra como parte de un pluralismo terapéutico que responde de manera más justa y sensible a experiencias de dolor crónico históricamente invalidadas.

En síntesis, una aproximación bioética al dolor crónico exige desplazar el foco desde la verificación clínica hacia la comprensión situada de quienes lo experimentan. La resignificación de las llamadas “ganancias secundarias” evidencia que el sufrimiento



no puede reducirse a categorías psicologicistas ni evaluarse únicamente desde criterios biomédicos; requiere ser interpretado desde marcos éticos que reconozcan agencia, vulnerabilidad y pluralidad terapéutica. La experiencia de las mujeres con fibromialgia muestra que el dolor es también un fenómeno moral y relacional, atravesado por desigualdades de género y por estructuras de injusticia epistémica. Recuperar la narrativa como fuente legítima de conocimiento permite proponer una bioética hermenéutica que amplíe los horizontes del cuidado, legitime saberes no hegemónicos y reivindique el testimonio como herramienta de justicia. Así, escuchar lo que el dolor deja no es solo una tarea interpretativa, sino un compromiso ético indispensable para construir prácticas de atención más inclusivas, sensibles y democráticas en los contextos contemporáneos de salud.

Recuperar la narrativa como fuente legítima de conocimiento permite proponer una bioética hermenéutica que amplíe los horizontes del cuidado, legitime saberes no hegemónicos y reivindique el testimonio como herramienta de justicia

Referencias

- Barker, K. (2005). *The Fibromyalgia Story*. Temple University Press.
- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E. y Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research and Management*, 18(1), 19-24. <https://doi.org/10.1155/2013/742510>
- Bueno, N. (2018). Desafíos bioéticos y biopolíticos de la gestión médica del sufrimiento y el dolor. *Dilemata*, 26, 217-223.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of illness*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199669653.001.0001>
- De Blas López, F. (2025). *Análisis bioético del dolor y sufrimiento en mujeres con fibromialgia: corporalidad, identidad narrativa y pluralismo terapéutico* [Tesis doctoral]. UNAM.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226260037.001.0001>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Fuentes, M. (2011). Promoviendo salud en la comunidad: la terapia comunitaria como estrategia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(2), 170-181 <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.7960>
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T. y Paulo, A. (2019). *Narrativas del Padecer: Aproximaciones Teórico-Metodológicas*. Manual Moderno.
- Moreno, M. (2012). Dolor crónico, subjetividad y representación: una crítica a la lectura biomédica de la ganancia secundaria. *Salud Colectiva*, 8(1), 45-60.



- Okasha, S. (2002). *Una brevísima introducción a la filosofía de la ciencia*. Océano.
- Pujal, M., Mora-Malo, E. y Schöngut-Grollmus, N. (2017). Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Duazary*, 14(1), 70-78. <https://doi.org/10.21676/2389783X.1745>
- Ricoeur, P. (1999). *Historia y narratividad*. Ediciones Paidós.
- Söderberg, S., Lundman, B. y Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), 575-587. <https://doi.org/10.1177/104973299129122090>
- Varrassi, G., Rekatsina, M., Perrot, S., Bouajina, E., Paladini, A., Coaccioli, S., Narvaez Tamayo, M. A., Sarzi Puttini, P. (2023). Is Fibromyalgia a Fashionable Diagnosis or a Medical Mystery? *Cureus* 15(9), 1-10. <https://doi.org/10.7759/cureus.44852>
- Yunus, M. B. (2002). A comprehensive medical evaluation of patients with fibromyalgia syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 28(2), 201-217. [https://doi.org/10.1016/S0889-857X\(01\)00002-3](https://doi.org/10.1016/S0889-857X(01)00002-3)