



## Bioética hermenéutica y fibromialgia

### Hermeneutical Bioethics and Fibromyalgia



#### Autoras

#### **Fernanda de Blas López**

Universidad Nacional Autónoma de México

Email: [qdblf20@gmail.com](mailto:qdblf20@gmail.com)

 <https://orcid.org/0009-0002-8945-8431>

#### **Liz Hamui Sutton**

Universidad Nacional Autónoma de México

Email: [lizhamui@hotmail.com](mailto:lizhamui@hotmail.com)

 <https://orcid.org/0000-0002-5101-3085>



## Resumen

El objetivo de este artículo es analizar como la bioética hermenéutica puede incorporarse al estudio de la fibromialgia, entendida como una enfermedad que, dadas sus características, excede los límites disciplinarios de la medicina. La hermenéutica, entendida como la interpretación de las narrativas, puede considerarse una herramienta dentro de la práctica clínica al priorizar la subjetividad del padecer de las personas que padecen fibromialgia en el encuentro entre el profesional de la salud y el paciente.

Este escrito explica brevemente la fibromialgia y sus implicaciones en el campo de la bioética. Posteriormente se describen los conceptos básicos de la bioética hermenéutica, retomando a Paul Ricoeur con el objetivo de reconstruir el modo en el que las personas con fibromialgia desarrollan una identidad hermenéutica por medio de su narratividad. Por último, se plantean posibles formas en las que la bioética hermenéutica puede aplicarse a la práctica médica.

## Abstract

*This article seeks to analyse the way in which hermeneutic bioethics can be incorporated into the study of fibromyalgia, understood as a disease which, given its characteristics, exceeds the disciplinary limits of medicine. Hermeneutics, understood as the interpretation of narratives, can be considered a tool in clinical practice by prioritizing the subjectivity of the suffering of people with fibromyalgia in the encounter between the health professional and the patient.*

*This paper briefly explains fibromyalgia and its implications in the field of bioethics. Subsequently, it offers a description of the basic concepts of hermeneutical bioethics, returning to Paul Ricoeur with the aim of re-constructing the way in which people with fibromyalgia develop a hermeneutic identity through their narrative. Finally, possible ways in which hermeneutic bioethics can be applied to medical practice are considered.*

## Key words

Bioética; bioética hermenéutica; fibromialgia; narrativa; ética médica.  
*Bioethics; hermeneutical bioethics; fibromyalgia; narrative; medical ethics.*

## Fechas

Recibido: 30/05/2023. Aceptado: 29/01/2024



## 1. Introducción

El paradigma biomédico se ha convertido en el marco de referencia de explicación de la experiencia corporal humana gracias a la capacidad que ha tenido para mostrar a los individuos cómo se debe entender, regular y experimentar la corporalidad. Para convertir la mirada clínica en la mirada social e intersubjetiva del cuerpo, la medicina científico-occidental se ha consolidado y expandido tanto en el campo profesional como simbólico (Foucault, 1978).

Le Breton (1995, p. 13) afirma que el cuerpo tiene una posición determinada dentro del simbolismo social dado por las representaciones que le dan sentido. Así, aunque el individuo tenga una comprensión rudimentaria del cuerpo, dichas representaciones sociales le permiten saber su composición, vincular sus enfermedades o sufrimientos con causas precisas y conocer su posición frente a la naturaleza y al resto de los individuos a través de un sistema de valores.

Las interacciones entre el profesional de la salud y la persona con fibromialgia se ven mediadas por el cuerpo, es decir, en el encuentro entre sanitario-paciente intervienen tanto la postura del clínico como la de la persona que busca en ellos un diagnóstico y atención

El cuerpo es el lugar de la experiencia, ya que en las personas enfermas no existe una fragmentación artificial del "yo" en cuerpo y mente. Las vivencias están totalmente biomedicalizadas, pues la enfermedad se concibe y se experimenta en el cuerpo en forma de signos y síntomas. Por lo anterior, las enfermedades se consideran producto de una anomalía anatómica o funcional del cuerpo por lo que éste se convierte en el lugar de la búsqueda, de la causa y de la resolución del problema (Tosal, 2008, p. 1).

Las experiencias dolorosas están íntimamente ligadas a las emociones, expectativas y juicios morales, así como a la experiencia interpersonal de los individuos, cuya existencia se sitúa en coordenadas espaciotemporales específicas y en contextos socioculturales particulares (Hamui, 2019, p. 40). Así, el dolor y

el sufrimiento son cuestiones subjetivas, por lo que el conocimiento científico tiene dificultad para medirlas objetivamente.

En el caso de la fibromialgia, las mujeres que la padecen no solo buscan un alivio para los síntomas, se busca además la legitimación del padecimiento como enfermedad real, ya que la persona no está sana pero tampoco enferma porque sus síntomas no se ajustan al modelo biomédico clásico de enfermedad (Tosal, 2008, p. 1). Debido a que no existe dicha legitimidad de la enfermedad en el campo biomédico, las personas con fibromialgia recorren gran variedad de curadores con el objetivo de encontrar un diagnóstico que se ajuste a su padecimiento.

Así, las interacciones entre el profesional de la salud y la persona con fibromialgia se ven mediadas por el cuerpo, es decir, en el encuentro entre sanitario-paciente intervienen tanto la postura del clínico como la de la persona que busca en ellos un diagnóstico y atención. El cuerpo es entonces el lugar donde se producen las intervenciones terapéuticas, pero también donde confluye la comunicación entre ambos, creando referentes lingüísticos y simbólicos de la enfermedad. Gracias a dichos referentes encontrados en el cuerpo es que se consigue cierta legitimidad por parte del prestador de atención



médica, ya que se encuentran ciertos marcadores orgánicos en forma de síntomas que se pueden medir objetivamente. Estos síntomas disminuyen el conflicto subjetivo que distingue a esta enfermedad de fibromialgia (Tosal, 2008, p. 6).

## 2. Generalidades de la fibromialgia

Se considera que el padecimiento de fibromialgia es un problema de salud pública debido a la alta prevalencia de la enfermedad en la población general adulta. El insuficiente conocimiento de las causas y los mecanismos que la producen, la ausencia de tratamiento curativo, así como la insatisfacción de las personas que la padecen, suponen la necesidad de visibilizar e investigar dicha patología con el objetivo de buscar un tratamiento más integral, así como mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen (Rivera, 2006, p. 55).

El carácter controversial de la fibromialgia se ve amplificado por el hecho de que no existen explicaciones claras de las causas del trastorno

El término de fibromialgia se utiliza para denominar a un conjunto de signos y síntomas encabezados por un dolor generalizado sin motivo aparente, es decir, no existe causa aparente como daño anatómico o inflamación visible del área, a este dolor generalizado pueden agregarse algunos signos y síntomas como depresión, ansiedad, trastornos del sueño, fatiga crónica, síntomas gástricos, entre otros (Guzmán-Silahua et al., 2018, p. 62).

Para las personas que padecen fibromialgia, el dolor es el “síntoma cardinal de la enfermedad”, el cual es por lo general de tipo muscular profundo, intenso, palpitante, quemante y persistente, este puede afectar cualquier parte del cuerpo y llega a ser discapacitante. Este síntoma puede ser progresivo, es decir, se desarrolla lentamente a lo largo de los años o puede aparecer de forma aguda como crisis dolorosas (Guzmán-Silahua et al., 2018, p. 64).

En una nota periodística de Coronel (2020) se retoman datos de México, afirmando que la fibromialgia afecta al menos a 2% de la población general, con predominio en las mujeres (hasta del 90%), con una relación de 10 mujeres por cada hombre que padece la enfermedad. Se presenta en personas de todas las edades, incluida la infancia. Llega a ser incapacitante para el ámbito laboral, realizar las actividades más básicas del hogar e incluso las relacionadas con el autocuidado, afectando el desarrollo personal, proyectos de vida, la autonomía económica, la vida social y la esfera familiar.

El carácter controversial de la fibromialgia se ve amplificado por el hecho de que no existen explicaciones claras de las causas del trastorno. El Colegio Estadounidense de Reumatología (2019) afirma que la fibromialgia es una enfermedad neurológica crónica, y que están más expuestas a padecerla las personas que sufren alguna enfermedad reumática. Sin embargo, en muchos casos los síntomas se materializan de manera inexplicable. Existen hipótesis contrapuestas sobre la patogénesis subyacente del trastorno, pero siguen siendo especulativas y provisionales (Barker, 2006, p. 6).



Además de no haber una etiología clara de la enfermedad, tampoco existen pruebas clínicas o marcadores biológicos para determinar que una persona padece la fibromialgia. Sin embargo, existen criterios de diagnóstico que en la actualidad son utilizados por los profesionales de la salud para identificar clínicamente a los pacientes (Coronel, 2020). Dicha valoración fue descrita por el Colegio Americano de Reumatología y se centran en la exploración de 18 puntos específicos del cuerpo con una presión moderada en sitios determinados. En la exploración se debe presentar dolor en al menos 11 de los 18 puntos, además de presentar el síntoma de dolor generalizado (Klippel, 2000).

Si bien el conocimiento biomédico no tiene claras las razones ni las herramientas suficientes para diagnosticar objetivamente la fibromialgia, esta enfermedad tampoco tiene cura. Los tratamientos son en su mayoría paliativos, es decir, buscan disminuir el dolor, mejorar el sueño, restaurar el estado físico, emocional y la función mental, mejorando así la calidad de vida en general (Guzmán-Silahua et al., 2018, p. 66).

El campo de la fenomenología podría aportar argumentos capaces de dar cabida a los elementos tanto objetivos como subjetivos de la experiencia del dolor y sufrimiento de las personas con fibromialgia

Por todo lo explicado anteriormente, dentro de la comunidad biomédica no existe una respuesta clara ante la pregunta: “¿La fibromialgia es real o no?”, dicha controversia se ve amplificada por la insuficiencia del conocimiento médico para comprender las causas de la fibromialgia, junto con su patogénesis y tratamiento mal especificados. Esta cuestión está colmada de supuestos culturales que influyen profundamente a la institución biomédica. Los profesionales de la salud y los investigadores médicos

se dividen entre dos grandes grupos, quienes creen que existe un componente orgánico subyacente a la fibromialgia y los que no. Es justo en esta línea divisoria donde tienen cabida los debates más controvertidos acerca de la enfermedad (Barker, 2006, p. 6).

Lo que se propone a continuación es plantear una postura hermenéutica respecto al estudio de la fibromialgia dado que el entendimiento de la enfermedad requiere explicaciones más amplias que las propuestas por el paradigma biomédico. El campo de la fenomenología podría aportar argumentos capaces de dar cabida a los elementos tanto objetivos como subjetivos de la experiencia del dolor y sufrimiento de las personas con fibromialgia. El conocimiento en el campo de la bioética médica busca que en la atención de estos individuos sean tomadas en cuenta sus vivencias y subjetividades, y que los profesionales de la salud expandan las posibilidades para controlar (o no) la sintomatología propia de la enfermedad.

### 3. Bioética hermenéutica

La bioética, desde la perspectiva de este artículo, se localiza en la encrucijada contemporánea donde convergen y se problematizan dificultades de índole moral derivadas de la intervención técnica sobre la vida. Debido a las distintas crisis que como sociedades vivimos en la actualidad, se busca que la bioética no solo se conciba como un principio regulador y guía para la deliberación y la acción, sino como una perspectiva sin pretensiones



de hegemonía en el plano moral, abierta a un diálogo, capaz de diseñar y orientar, tanto la investigación como el conjunto de prácticas tecnocientíficas a la luz del consenso plural de todos los actores y discursos involucrados (Villarroel, 2000, pp. 145-146).

Por su lado, la hermenéutica es la filosofía de la interpretación, que hace de la pluralidad de perspectivas su ámbito de trabajo, mediante el método deliberativo. Deliberar implica asumir distintas posturas y relatos, y aprender a ponerse en el lugar del otro. El método deliberativo presupone que se acepte que quizás se puede o no tener razón. Por eso la deliberación implica sensibilidad con la experiencia, y su filosofía es por consiguiente la hermenéutica (Moratalla, 2016, p. 10).

Las discusiones sobre cómo estudiar la subjetividad están en el centro mismo de la problemática científica actual cuestionando el alcance de la objetividad

En esta perspectiva, la interpretación emerge entendida en cuanto evento de naturaleza dialógica, que permite a los diversos interlocutores ponerse en juego para la búsqueda de la comprensión mutua. Por lo anterior, se plantea que la articulación coherente de un pensamiento bioético pueda ser remitida a una dimensión de orden retórico, tomando en cuenta la multiplicidad de discursos (científicos, filosóficos, políticos, económicos, religiosos, etc.), ya que todas estas formas simbólicas se pueden considerar como lugares pertinentes para una posible experien-

cia moral (Villarroel, 2000, pp. 146-147).

Las discusiones sobre cómo estudiar la subjetividad están en el centro mismo de la problemática científica actual cuestionando el alcance de la objetividad. El problema de la subjetividad humana y su comprensión científica va más allá de las diferencias que pueden ser apreciadas entre las ciencias naturales y sociales, pues las ciencias humanas están presentes en la creación de conocimiento, tradiciones, valores, prejuicios y símbolos de cada sociedad en particular. Estos aspectos actúan condicionando cualquier relación humana, pero también forman parte sustancial del sujeto y, por lo tanto, su existencia no puede expresarse al margen de este (Macías, 2000, p. 8).

Dada la subjetividad explicada anteriormente, dentro del encuentro clínico se busca una apertura comprensiva de orientación hermenéutica, que implique como único imperativo el ejercicio de la interpretación. La intención así es conducir los discursos particulares de todos los actores de estas relaciones, las diversas esferas de interés y los ámbitos subjetivos a una base común de valores que puedan ser efectivamente compartidos por todos los involucrados (Villarroel, 2000, p. 149).

Así, el enfoque hermenéutico dentro de la actividad médica busca entender el proceso interpretativo que se lleva a cabo por los profesionales, los pacientes y lo acumulado por sus experiencias. Esta aproximación, lejos de contradecir al conocimiento médico lo enriquece (Macías, 2000, p. 10). Por lo anterior, surge la necesidad de ampliar el entendimiento de todas las esferas de los actores dentro de los encuentros clínicos con el objetivo de reconocer la subjetividad inherente a estas relaciones.

En este trabajo se retoma la obra de Paul Ricoeur, en su paso de la fenomenología a la hermenéutica, específicamente en lo que él denomina su "teoría del texto" y que le permitió establecer una mediación entre la explicación (científica) y la comprensión (hermenéutica). Esta teoría del texto se convierte para Ricoeur en un modelo general



para el estudio de la acción humana en cuanto acción significativa. Un acto se constituye en un fenómeno social porque nuestros hechos se nos escapan y ejercen efectos que no nos propusimos. Una acción significativa es aquella cuya importancia va más allá de la pertinencia a su situación inicial. Además, los hechos humanos están dotados

La actitud hermenéutica propicia una ética que trasciende la mera descripción y avanza hacia una particular modalidad de prescripción analógica prudencial en cuanto se orienta por el reconocimiento y la consideración del otro

de significados en suspenso, es decir, están esperando nuevas interpretaciones que decidan su significado. En la misma forma en que un texto se desprende de su autor una acción se desprende de su agente y desarrolla consecuencias que le son propias (Villarroel, 2000, p. 152).

Así, se puede llegar a vincular esta comprensión del acto como texto con la situación particular de una práctica sanitaria, pues se espera que el discurso científico que fundamenta la biomedicina incorpore la hermenéutica con el objetivo de comprender que los estatutos de salud y enfermedad adquieren matices distintos en enfermedades con características poco objetivas como es el caso de la fibromialgia.

Pero la ética hermenéutica no solo plantea una descripción “neutral” de objetividades, sino que implica un evento transapropiador en el que las partes se ponen en juego por igual y del cual salen modificadas. La actitud hermenéutica propicia una ética que trasciende la mera descripción y avanza hacia una particular modalidad de prescripción analógica prudencial en cuanto se orienta por el reconocimiento y la consideración del otro (Villarroel, 2000, p. 155).

Así, la ética hermenéutica de Ricoeur se aplica a la bioética, pues este filósofo tuvo especial consideración por los problemas éticos de la práctica médica, planteando un esquema en tres niveles para la bioética clínica. En el primer nivel, pone el juicio prudencial del médico frente a la situación concreta del paciente, que considera el fundamento de la ética médica, pues conserva el pacto de confianza terapéutico. Los otros dos niveles complementan este núcleo ético: el nivel deontológico, que permite generalizar la situación particular con deberes generales del médico, y el nivel reflexivo, que permite fundamentar los niveles anteriores por medio de una reflexión sobre la condición humana (enfermedad, sufrimiento, salud, etc.) en la relación clínica (Lecaros, 2014, p. 11).

Paul Ricoeur define la aspiración ética en términos de “tender a la vida buena, con y para los otros, en instituciones justas” dejando entrever su preocupación por el yo, por el otro y por la sociedad. Aquí se encuentran los elementos integrativos de su ética, en la que se evidencia su clara alusión Aristotélica (cuando se refiere a los fines del hombre) así como su conformidad Kantiana (en cuanto a la universalidad de la norma), pero añade un tercer elemento: el de la sabiduría práctica, defendiendo así la primacía de la ética sobre la moral, cuyos principios según dice, se encuentran inevitablemente confrontados en la complejidad de la vida. Es en este episodio de su reflexión filosófica, en el que Ricoeur conjuga su marco de pensamiento ético a través de la “estima de sí”, la “solicitud por el otro” y el “sentido de justicia” (Conill, 2010).

En un primer momento, argumenta que se refiere a la “estima sí” como la capacidad de actuar intencionalmente eligiendo cambios en el curso de la vida. Si bien estos



A partir de las diferencias, entiende que el vivir bien no se circunscribe solamente a las relaciones interpersonales, sino que se extiende a la vida de las instituciones

fundamentos de la estima de sí tienen el peligro de centrarse sobre el propio sujeto, Ricoeur alude a que las exigencias sociales no son una circunstancia ajena al individuo. Así, el segundo momento, que Ricoeur denomina como "solicitud", busca enfatizar que nunca se podrá hablar de la estima de sí mismo sin que lleve aparejado un pedido de reconocimiento. De este modo, el individuo estaría moralmente obligado a reconocerse en el otro, y reestablecer la igualdad donde no esté dada. Es aquí donde adquieren relevancia los conceptos de solidaridad y justicia, mediante los cuales intenta compensar

el desequilibrio en las relaciones de poder entre las instituciones y las personas, confiriéndole una connotación ética a las interacciones humanas como vía de entendimiento. A partir de las diferencias, entiende que el vivir bien no se circunscribe solamente a las relaciones interpersonales, sino que se extiende a la vida de las instituciones (Conill, 2010).

#### 4. La identidad narrativa de las personas con fibromialgia

Para Hamui et al. (2019, p. 64) las narrativas suponen la interrelación de una trama constituida por diversos personajes, roles, temas o valores, los cuales emergen de discursos más amplios que operan en una realidad social, moral y cultural determinada. Así, los pacientes, profesionales de salud, familiares y demás actores dentro de los entornos clínicos forman parte de la creación de narraciones mediante ejercicios interpretativos y reflexivos que median sus diálogos e interacciones.

Las narrativas brindan la posibilidad de integrar el contexto de la vida de las personas y la construcción de sus realidades, comprendiendo no solo el contenido, sino la forma de las narraciones, lo que permite comprender el sentido del mundo social de la experiencia vivida de cada persona (Hamui et al., 2019, p. 64).

Los inicios de la filosofía de Ricoeur estuvieron ligados a la búsqueda de la comprensión hermenéutica de la estructura del ser humano por la mediación de los relatos culturales. A partir de ahí, desarrolla el vínculo entre la capacidad del ser humano de construir relatos y la descripción de la experiencia humana como esencialmente dada en términos de una estructura narrativa. La vida propia y en comunidad adquiere sentido porque las acciones humanas tienen la trama de un relato, llevan un simbolismo implícito y la experiencia humana en general está envuelta en los relatos que otros hacen de nosotros y en relatos culturales más amplios (Lecaros, 2014, p. 10).

Estas ideas permiten a Ricoeur entender la identidad del ser humano y la identidad de las comunidades en términos de "identidad narrativa". Cada uno de nosotros no es un yo abstracto e invariable fuera del tiempo (*idem*) ni un sí mismo sin identidad disuelto en el tiempo, sino una identidad que se construye con el otro en el tiempo (*ipse*). Nos comprendemos contando a otros y a nosotros mismos nuestras vidas y escuchando lo que otros cuentan de nosotros (Lecaros, 2014, p. 10).





La fibromialgia se entiende como una forma de estar en el mundo, que no necesariamente se limita a una zona corporal determinada

Por otro lado, cuando Ricoeur se refiere a que la persona es a la vez agente y paciente (sufriente) se interpreta que cuando se efectúan acciones en el mundo, al mismo tiempo podemos padecer las acciones realizadas por los demás. En otras palabras, el plano del obrar está de la mano del padecer; por eso se considera que toda acción realizada

por alguien es padecida por otro. Pero, cuando una relación intersubjetiva no es recíproca el autor le denomina: disimetría de la acción. De allí, Ricoeur extrae una diferencia fundamental entre poder sobre y el poder en común. El poder sobre, rompe relaciones, destruye la confianza; en lugar del poder en común que reconoce al otro como otro igual, es decir favorece la alteridad (Montoya, 2010, p. 288).

Retomando el concepto de identidad narrativa de Ricoeur se puede argumentar que los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales convergen en la vida de las personas que sufren fibromialgia. Por esta intersubjetividad de dimensiones es que cada fenómeno doloroso es subjetivo y su significado e interpretación son diferentes.

La corporalidad de los individuos con fibromialgia no se puede reducir a la materia, se trata de una persona constituida por el mundo que lo rodea, lo influye y es influenciado por él en todo momento. Así, las características propias de cada persona le dan un sentido único a su padecer, el cual cuando aparece en el cuerpo, se vuelve el foco de atención de la persona que lo experimenta y puede controlarlo como ninguna otra experiencia corporal (Lima et al., 2014, p. 7).

Lima y colaboradores (2014, p. 8) han explicado esto como que, en el proceso de enfermarse, la fibromialgia se entiende como una forma de estar en el mundo, que no necesariamente se limita a una zona corporal determinada. Afecta al individuo como un todo ya que capta su atención, causa sufrimiento, limita su funcionalidad, cambia su rol en la familia y su situación laboral y, por ende, disminuye su calidad de vida.

Para Bruner y Turner (1986, p. 141) en el proceso médico la temporalidad se vuelve una herramienta, pues el pasado hace posible la reconstrucción del padecer y, por tanto, el posible diagnóstico. El presente se entiende como la necesidad de un tratamiento que alivie el padecer, mientras que el futuro se visualiza por medio del pronóstico y su posible curación. En el caso de las personas con fibromialgia ese futuro imaginado se concibe como el control de la enfermedad y la disminución de su sintomatología, pero sin llegar a una curación.

La cronicidad puede hacer que estos individuos fusionen sus identidades con los diagnósticos. De tal manera que la atención a la salud se convierte en un aspecto que utiliza para reformular su nueva identidad, ya que el sufrimiento que experimentan conduce a un desmoronamiento de las características propias de la personalidad. Por otra parte, se puede entender que los enfermos crónicos intentan formar sus nuevas identidades de acuerdo con el tipo y grado de su dolor, los significados que se le atribuyen socialmente a su enfermedad y sus propias expectativas de sí mismos (Honkasalo, 2001, pp. 320-322). Dicha identidad como enfermos crónicos sitúa a estos pacientes en una situación distinta al buscar atención médica, porque su objetivo



ya no es que los profesionales de salud curen su enfermedad, sino que los ayuden a paliar los síntomas, pero también que les doten de herramientas para vivir con el padecer propio de la fibromialgia.

Así, la identidad adquiere gran importancia ya que esta noción de sí mismo tiene una dimensión temporal. Si nos basamos en las características arriba mencionadas, entonces caeremos en la cuenta de que también tiene una dimensión lingüística gracias al relato, por lo que esta fusión tiempo-relato se convierte en una historia contada (Ricoeur, 2004, pp. 341-344). Desde que los individuos son diagnosticados, estos llevan a cabo

Por esa dicotomía entre cultura y cuerpo podemos entender el dolor como modo de ser en el mundo, es decir, una forma de experimentar, percibir, juzgar, actuar y relacionarse con el contexto

un proceso para crear su nueva identidad. Primero buscan significados sociales y culturales dados a su padecimiento y la vinculación de esta información con experiencias pasadas. Después relacionan dichas experiencias con el presente con el objetivo de reconfigurar su identidad y promoverla hacia el futuro.

En etapas iniciales de diagnóstico y procesamiento de su condición, las habilidades relacionales de las personas con fibromialgia pueden verse afectadas, incluso con las personas conocidas, ya que éstas tienden a hacer comparaciones entre la situación actual y la que tenía antes del padecimiento (Goffman, 2006, pp. 44-45).

Por tanto, es por esa dicotomía entre cultura y cuerpo que podemos entender el dolor como modo de ser en el mundo, es decir, una forma de experimentar, percibir, juzgar, actuar y relacionarse con el contexto (Honkasalo, 2001, p. 325).

Así, podemos entender que dentro de las narrativas de las mujeres con fibromialgia uno de los puntos clave es la forma en la que ellas desarrollan su identidad como enfermas, ya que buscan adaptarse a la normalidad establecida por el discurso biomédico, por lo que estas mujeres se someten a procesos de patologización y medicalización que se aplican en las instituciones biomédicas de manera descontextualizada.

Pero dichas interpretaciones éticas y culturales no solo afectan la manera en la que el individuo vive con ese padecimiento y el significado que este le da a su dolor, también están presentes en los profesionales de la salud, por lo que la relación clínica se verá influenciada por estos significados (Geertz, 1991, pp. 32-35). Es también en esta relación entre el paciente y el clínico donde el conocimiento obtenido de las experiencias previas de ambos se pone en práctica: se da a través del lenguaje y la interacción (Berger y Luckman, 2001, pp. 34-36).

Así, podemos entender que el discurso biomédico de la salud tiene un carácter performativo, como afirman Pujal y Mora (2017, pp. 160-161), esto quiere decir que no solo afecta en el ámbito discursivo. La práctica biomédica incluye o excluye representaciones explicativas tanto del profesional de la salud como de las personas con fibromialgia, lo cual afecta también las opciones terapéuticas y, en última instancia, la salud y el bienestar de los enfermos.

Al recibir el diagnóstico de fibromialgia, a los individuos se les impone una operacionalización del tratamiento de la enfermedad dentro de los entornos clínicos que por



lo común ven a los pacientes de manera descontextualizada, medicalizando algunos patrones de comportamiento, pero también de condiciones sociales y culturales determinadas, lo que favorece un estigma sobre las personas que la padecen. Por lo anterior, el diagnóstico se vuelve una manera de categorizar, pensar y gestionar las experiencias de sufrimiento propias de la corporalidad del otro (Pujal y Mora, 2017, pp. 161-162). Así, como ejemplo de las experiencias propias de la enfermedad, las personas con fibromialgia se enfrentan a un sistema de salud que deslegitima los síntomas iniciales de la enfermedad y supone un largo camino entre distintos profesionales de la salud y especialidades para poder obtener un diagnóstico.

Además, tomando en cuenta que el conocimiento biomédico busca actuar exclusivamente sobre el ámbito orgánico de las enfermedades, las posibilidades terapéuticas excluyen los aspectos psicológicos y socioculturales, los cuales, en el caso de la fibromialgia, cobran especial sentido en la aparición de los síntomas, pero también en el modo en el que las personas buscan controlar su padecer.

Lejos de cuestionar el uso de medicamentos como forma de tratamiento y su importancia para los individuos que padecen fibromialgia, lo que aquí se discute es el abuso de este recurso como única estrategia

Es posible que estas mujeres tengan un discurso estructurado acerca de sus síntomas, sus intervenciones médicas y los tratamientos que llevan a cabo gracias a que estas tienden a pasar por gran cantidad de consultas con diferentes profesionales de la salud con el objetivo de encontrar un diagnóstico y tratamiento. Lo anterior ya ha sido descrito por Choy y colaboradores (2010, p. 1) quienes afirman que los individuos esperaron en promedio

casi un año después de experimentar los síntomas antes de acudir a un médico, y les llevó un promedio de 2 a 3 años recibir un resultado de fibromialgia, además, visitaron de 3 a 7 médicos diferentes para obtener un diagnóstico. También calificaron recibir un dictamen como algo difícil y tuvieron problemas para comunicar sus síntomas a los distintos médicos.

Así, las mujeres tienden a estructurar las narrativas acerca de su padecer en torno a las experiencias que estas han tenido en los espacios biomédicos, en los cuales la falta de explicación de sus síntomas, la incredulidad de los profesionales de la salud y la larga espera para obtener un diagnóstico configuran una identidad centrada en la fibromialgia, la cual, además de afectar la corporalidad de estas mujeres, también afecta la manera en la que buscan terapéuticas para controlar sus síntomas.

Por último, es una realidad que, dentro de los entornos biomédicos, la curación de la fibromialgia, utilizando la medicación como único recurso terapéutico, prevalece en detrimento de las cuestiones subjetivas relacionadas con esta particular forma de sufrimiento (Oliveira et al., 2016, p. 195). Lejos de cuestionar el uso de medicamentos como forma de tratamiento y su importancia para los individuos que padecen fibromialgia, lo que aquí se discute es el abuso de este recurso como única estrategia para manejar el sufrimiento, ya que en la actualidad los profesionales de la salud cuentan con otras estrategias terapéuticas propias de disciplinas como la psicología, la nutrición y la terapia física, por mencionar algunas, con el objetivo de controlar o paliar los síntomas propios de la fibromialgia.



## 5. Miradas de la bioética hermenéutica en el estudio de la fibromialgia

Una postura más amplia acerca de la atención a las personas con fibromialgia busca reconocer que la forma en la que estos interpretan y viven con su dolor sugiere que muchas veces hay un alto nivel de conciencia involucrado en la decisión que toman para tratarlo o no hacerlo. La pluralidad terapéutica, con la que se enfrentan, entendida como la diversidad de modelos, culturas, tradiciones médicas, los acerca a las diferentes formas de entender la salud y la enfermedad, así como de diagnosticarla y tratarla (Perdiguero, 2006, p. 33).

Por lo anterior, se plantea que los individuos con fibromialgia en la actualidad cuentan con un gran espectro de posibilidades para controlar (o no) su dolor o sufrimiento. Ejemplo de lo anterior es la creación de organizaciones de mujeres con fibromialgia que se crean de manera independiente a las instituciones biomédicas y que tienen un eje transversal orientado a darse apoyo para conseguir reconocimiento y una legitimación tanto en el ámbito privado como en la esfera pública (Pujal et al., 2017, pp. 71-72).

Se plantean distintas formas de acercamiento que los profesionales de la salud dentro de la biomedicina podrían incluir al tratarlos con la finalidad de ampliar el entendimiento de este trastorno y dar una visión más global

Lo que aquí se propone no es jerarquizar la atención biomédica como el tratamiento con mayor valor dentro de las opciones terapéuticas de las personas con fibromialgia, más bien se plantean distintas formas de acercamiento que los profesionales de la salud dentro de la biomedicina podrían incluir al tratarlos con la finalidad de ampliar el entendimiento de este trastorno y dar una visión más global del padecer que supone en la vida de los individuos que lo experimentan.

Ante esta necesidad de amplificar el entendimiento de estas enfermedades que no se ajustan a las explicaciones biomédicas, dicho paso implica ir más allá de los estudios multidisciplinares acerca de estas patologías y su tratamiento. Se busca un cambio de paradigma en el conocimiento médico que deje atrás el pensamiento dicotómico mente-cuerpo y comprenda al individuo como un ser indivisible cuyas esferas orgánica, psicológica, emocional, social, cultural y espiritual se encuentran en la experiencia del padecer. Es así como se plantea la necesidad de llevar a cabo estudios sobre la experiencia de sufrimiento propia de estas patologías desde perspectivas como la hermenéutica con el objetivo de analizar las implicaciones sociales, morales y culturales que se ven implícitos en la vivencia, la atención y el tratamiento de estas enfermedades (Bueno, 2018, p. 219).

Además, no se puede ignorar el hecho de que la relación entre el profesional de la salud y la persona con fibromialgia es una relación asimétrica, ya que estos últimos buscan al clínico para encontrar posibles soluciones hacia su malestar. Esto implica que existen límites a la democratización dialógica sobre el padecer dado que las personas que sufren van en busca de respuestas biomédicas que se adecuen al paradigma propio del prestador de atención clínica. Así que la pretensión no puede ser la de eliminar el poder en la relación médico paciente, se trata más bien de identificar un modo de interrelación que facilite el logro de los objetivos consensuados mediante lo que Ricoeur plantea



como poder en común. La atención se dirige, entonces, a mejorar los procesos de comunicación entre paciente y profesional. Este fenómeno, asegura García (2006, p. 50), no solo involucra al lenguaje verbal como acto comunicativo, sino que, de manera ideal, también involucra el lenguaje corporal y el conocimiento de aspectos culturales, éticos y sociales del paciente.

La atención se dirige, entonces, a mejorar los procesos de comunicación entre paciente y profesional

Por lo anterior, dentro del ámbito médico el uso de habilidades comunicativas adquiere gran importancia, ya que tiene la finalidad de mejorar el encuentro clínico al comprender el dolor y sufrimiento de las personas con fibromialgia como un evento que tiene un significado. La interpretación de ese significado tiene un lugar predominante en la relación clínica, pues es aquí donde los individuos evidencian su fragilidad ante los ojos del profesional de salud y buscan que su sufrimiento sea aliviado. Es aquí tam-

bién donde el clínico responde ante esa vulnerabilidad y utiliza sus conocimientos técnicos, además de sus competencias narrativas para ofrecer la mejor atención posible (Moratalla y Feito, 2013, pp. 195-198).

En la relación entre las personas con fibromialgia y los profesionales de la salud es imprescindible el uso de modelos explicativos como una forma de lenguaje común que ayude al mejor entendimiento de los aspectos tanto objetivos como subjetivos del dolor (Kleinman, 1988, pp. 14-17). Estos, además de incluir aspectos propiamente biomédicos, se deben realizar también con base en las percepciones subjetivas de la enfermedad en la vida diaria y las repercusiones que el padecimiento tiene en la calidad de vida y la integración social.

El paciente debe ser reconocido como un miembro integral del equipo en la toma de decisiones en el marco del contexto sociocultural para que cualquier plan de tratamiento tenga una oportunidad de éxito. Para comprender el dolor es necesario dar voz a la experiencia de las personas con fibromialgia, ya que estas buscan un aliado comprensivo en la lucha contra ese dolor. Dicha alianza solo sucederá en el entorno ético de una relación paciente-profesional de la salud en la que el médico se tome el tiempo de escuchar y aprender (Benner, 2007, pp. 30-32). Es posible que, en la medida en que el entendimiento e implicación hacia la importancia de la narrativa en los encuentros clínicos no aumente, las personas con fibromialgia seguirán padeciendo las consecuencias, encontrándose no solo con sistemas de salud deficientes, sino también con profesionales de salud que no responden a las necesidades reales de su posición.

## Referencias

- Barker, K. (2005). *The Fibromyalgia Story*. Temple University Press.
- Benner, D. (2007). Ethical Dilemmas of Chronic Pain from a Patient's Perspective. En Michael E. Schatman (ed.), *Ethical Issues in Chronic Pain Management* (pp. 15-32). CRC Press. <https://doi.org/10.3109/9781420009101-2>



- Berger, P. y Luckman, T. (2001). Los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana. En *La construcción social de la realidad* (pp. 34-62). Amorrortu.
- Bruner, E. y Turner, V. (1986). The Anthropology of Experience. En *Ethnography as Narrative* (pp. 139-155). University of Illinois.
- Bueno, N. (2018). Desafíos bioéticos y biopolíticos de la gestión médica del sufrimiento y el dolor. *Dilemata*, (26), 217-223.
- Choy, E., Perrot, S., Leon, T., Kaplan, J., Petersel, D., Ginovker, A. y Kramer, E. (2010). A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Services Research*, (10), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-102>
- Colegio Estadounidense de Reumatología. (2019). *Fibromialgia*. <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Fibromialgia>
- Conill, J. (2010). *Ética Hermenéutica*. Tecnos.
- Coronel, J. (2020, 21 de abril). Fibromialgia: un padecimiento "invisible". *México Social*. <https://www.mexicosocial.org/fibromialgia-un-padecimiento-invisible/>
- Escribar, A. (2016). Posibles aportes del pensamiento de Paul Ricoeur a la bioética narrativa. *Bioética Complutense*, (27), 22-24.
- García, L. (2006). La relación terapeuta-paciente en la práctica fisioterapéutica. *Revista de Ciencias de la Salud*, 4(1), 39-51.
- Geertz, C. (1991). La interpretación de la cultura. En *Descripción densa* (pp. 19-40). McGraw Hill.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Guzmán-Silahua, S., Muñoz-Gaytán, D., Mendoza-Vázquez, G., Orozco-Barocio, G., Rodríguez-x, J. A., García de la Torre, I., Orozco-López, G. y Nava-Zavala, A. H. (2018). Fibromialgia. *El Residente*, 13(2), 62-67.
- Hamui, L. (2019). La noción de "trastorno": entre la enfermedad y el padecimiento Una mirada desde las ciencias sociales. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 62(5), 39-47. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2019.62.5.08>
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T. y Paulo, A. (2019). *Narrativas del Padecer: Aproximaciones Teórico-Methodológicas*. Manual Moderno.
- Honkasalo, M.-L. (2001). Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical Anthropology*, 19(4), 319-353. <https://doi.org/10.1080/01459740.2001.9966181>
- Kleinman, A. (1988). The Meaning of Symptoms and Disorders. En *The Illness Narrative: Suffering, Healing and the Human Condition* (pp. 3-30). Basic Books.
- Klippel, J. (ed). (2000). *Principios de las enfermedades reumáticas* (Tomo II). Arthritis Foundation.
- Le Breton, D. (1995). Lo Inaprehensible del Cuerpo. En *Antropología del Cuerpo y Modernidad* (pp. 13-27). Nueva Visión.
- Lecaros, J. A. (2014). Bioética clínica narrativa: de los fundamentos a la práctica. *Bioética & debat*, (20), 8-11.
- Lima, D., Pereira, V. y Ribeiro, E. (2014). The phenomenological-existential comprehension of chronic pain: going beyond the standing healthcare models. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-9-2>



- Macías, M. E. (2000). Hermenéutica y valoración: alternativas de la Bioética contemporánea. *Instituto Superior de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay"*, 1, 1-17.
- Montoya, M. (2010). Narración, emociones e identidad. Una lectura epistemológica y Hermenéutica. *Revista Desafíos*, (22), 277-303.
- Moratalla, D. (2016). La bioética será narrativa o no será. Una cuestión de perspectiva. *Bioética Complutense*, (27), 7-11.
- Moratalla, T. y Feito, L. (2013). *Bioética narrativa*. Escolar y Mayo.
- Oliveira, C., Melo, C., Lopes Besset, V. y Bicalho, P. P. (2016). Biopolitics and Pain: Approximations between Foucault and Lacanian Psychoanalysis. *Psico-USF Bragança Paulista*, 21(1), 189-196. <https://doi.org/10.1590/1413-82712016210116>
- Perdiguerro, E. (2006). "Una reflexión sobre el pluralismo médico". En Gerardo Fernández Juárez (coord.), *Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la salud y crítica intercultural* (pp. 33-50). Abya Yala.
- 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>
- Pujal, M. y Mora, E. (2017). Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. En *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito "bio-psico-social"* (pp. 159-188). URV.
- Ricoeur, P. (2004). Configuración del tiempo en el relato histórico. En *Tiempo y Narración* (pp. 341-344). Editores Siglo XXI.
- Rivera, J., Alegre, C., Ballina, F. J., Carbonell, J., Carmona, L., Castel, B., Collado, A., Esteve, J. J., Martínez, F. G., Tornero, J., Vallejo, M. A. y Vidal, J. (2006). Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 2(1), 55-66. [https://doi.org/10.1016/S1699-258X\(06\)73084-4](https://doi.org/10.1016/S1699-258X(06)73084-4)
- Tosal, B. (2008). El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de reumatología. *Index de Enfermería*, 17(1), 1-7. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962008000100003>
- Villarroel, R. (2000). Bioética Hermenéutica. *Acta Bioethica*, 6(1), 143-157. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100011>