



Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Sociología

***Estudio comparativo de la construcción identitaria de mujeres
pacientes de fibromialgia de diferentes niveles socio-económicos
en el Gran Santiago.***



Alumna: A. Francisca Castro Yáñez

Profesor: Eduardo Lawrence Torrealba

Trabajo de investigación para optar al grado de Licenciada en Sociología

Santiago, 2021

Dedicado.

A todo aquel que haya sentido dolor por la desigualdad social, en especial a las mujeres.

Agradecimiento.

A mi familia por darme la oportunidad de estudiar lo que me gusta. A las personas que he conocido y me han mostrado otras realidades.

A todos los profesores que aportaron en este camino académico, en especial a Eduardo Lawrence, por ser un maestro.

A Isabel y Daniela por aportar con el relato de su historia de vida. A todas las mujeres con fibromialgia por ser el ejemplo de fortaleza y lucha cotidiana.

Tabla de contenidos

CAPÍTULO 1 INTRODUCCIÓN	6
1.1 Presentación del problema.....	7
1.2 Justificación de la relevancia de la investigación	13
1.2.1 Relevancia del tema bajo estudio.....	13
1.2.1.1 Aporte teórico	14
1.2.1.2 Aporte práctico	15
1.3 Pregunta de investigación	16
1.4 Objetivos del estudio	16
1.4.1 Objetivo general	16
1.4.2 Objetivos específicos.....	16
1. 5 Supuesto de investigación.....	17
Capítulo 2 ANTECEDENTES	19
2.1 Fibromialgia.....	19
2.2.1 Tratamiento farmacológico	23
2.2.2 Tratamientos no farmacológicos.....	23
2. 2 La Fibromialgia en Chile	24
2. 3 Las ciencias sociales y la fibromialgia	26
Capítulo 3 MARCO TEÓRICO	30
3.1 Discusión teórica	31
3.1.1 La producción y la salud.....	31
3.1. 2 La identidad	38
3.1.3 La construcción social de las mujeres latinoamericanas	44
3.2 Opción teórica	48
Capítulo 4 METODOLOGÍA Y TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN	51
4.1. Tipo de Estudio	51
4.1.1. Tipología de Sierra Bravo.....	52
4.1.1.1. Finalidad del Estudio	52
4.1.1.2. Alcance temporal de la investigación	52
4.1.1.3. Profundidad de la indagación	52

4.1.1.4. Extensión o marco del estudio.....	53
4.1.1.5. Fuentes de información	53
4.1.1.6. Carácter del estudio	53
4.1.1.7. Diseño No-experimental de la investigación.....	54
4.1.1.8. Contexto del trabajo de recogida de datos e información.....	54
4.1.1.9. Técnica principal de investigación	54
4.1.1.10. Objeto de Estudio	54
4.2. Universo y Muestra del Estudio.....	55
4.2.4. Tamaño de la muestra.....	58
4.2.5. Procedimientos de selección muestral	58
4.3. Instrumentos de recolección de datos e información.....	58
4.3.1. Cuestionario para la muestra	59
4.4. Plan de Análisis de los resultados y procesamiento de la información.....	64
Capítulo 5: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO	65
5.1 Historia de vida Daniela.....	66
5.1.1 Familia.....	66
5.1. 2 Escolaridad y fuente laboral	67
5.1.3 Presentación de sí misma	67
5.1.4 Enfermedad.....	68
5.2 Historia de vida de Isabel	71
5.2.1 Familia.....	71
5.2.2 Escolaridad y fuente laboral	72
5.2.3 Identidad.....	73
5.2.4 Enfermedad.....	74
Capítulo 6: CONCLUSIONES	78
Bibliografía	81
Anexos	87

CAPÍTULO 1 INTRODUCCIÓN

El ser humano constantemente está en la búsqueda de su sobrevivencia, negando así sus limitaciones finitas, una de las verdades irrefutable es que todo ser es mortal. Por medio de ese conflicto se han creado ciencias que, entre otros propósitos, se proponen prolongar la existencia humana, incorporando los conceptos de salud y enfermedad en algo cotidiano, internalizado y manifestado por una dialéctica del cuidado.

La salud es dependiente de las condiciones de existencia y de la biología del cuerpo humano, uniendo así la relación colectiva e individual, surgiendo un relato en un contexto social, siendo así de mucha importancia las políticas de salud pública de un país al abordar la morbilidad y mortalidad de la población en una sociedad determinada.

La desigualdad económica y de género establece una brecha en las condiciones de existencia, afectando la performance de la vida cotidiana. Sin embargo, esa desigualdad recae sobre el cuerpo generando así diferencias en el ámbito de la salud humana. De allí que, en esta investigación, que es un Estudio de caso, se trate de la enfermedad llamada fibromialgia con un análisis comparativo de mujeres de diferentes niveles socioeconómicos pacientes de la patología.

La fibromialgia no tiene cura, ni mortalidad, solo consta de tratamientos paliativos. En el abordaje de la enfermedad se sugiere un equipo de trabajo multidisciplinario con las pacientes, para crear estrategias y condiciones que le permitan llevar de una manera más soportable la fibromialgia, transformando así su estilo de vida e identidad como mecanismo de sobrevivencia. Esta aplicación vendría siendo el modelo ideal. Sin embargo, su práctica recae en el funcionamiento de salud público/privado que hay en cada país.

El sistema de salud chileno tiene falencias en el abordaje de la fibromialgia, al no ser reconocida por el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas de Chile

(AUGE) y las Garantías Explícitas de Salud (GES), limitando así las condiciones de mejorías y la reproducción del desconocimiento de la enfermedad.

Con relación a la estructura de contenidos de la investigación, el primer capítulo consiste en el planteamiento del problema, la justificación de su relevancia, tanto de aporte teórico y práctico. La segunda trata de los Antecedentes del estudio, el tercer capítulo el Marco Teórico, el cuarto la Metodología y Técnicas de Investigación, el quinto Análisis de la Información y por último el sexto: Conclusiones.

1.1 Presentación del problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948), define a la salud como: *“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* (citado en Moreno, 2008, pág. 96). Sin embargo, la salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, económicos, políticos, científicos y culturales. Como apunta Briceño-León (2000), *“la salud es una síntesis; es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional”* (citado en Moreno, 2008, pág., 95).

La salud es un fenómeno social con un alto grado de complejidad, al tener transformaciones históricas, surgida de la percepción que tiene cada sociedad en el tiempo, conteniendo poder, ideas, técnicas, valores, costumbres, creencias y normas, encapsulada en una cultura hegemónica del cuidado del cuerpo. Siendo así una construcción social multidimensional, que tiene dimensiones médicas, económicas y políticas, de carácter individual y colectivo (Moreno, 2008).

La definición de salud de la OMS ha sido criticada al determinar un consenso universal de completo bienestar para todas las personas, sin considerar la historia ni la política que se genera en cada sociedad, al no abordar las implicancias económicas-sociales en el desarrollo del bienestar, a causa que lo económico

determina el bienestar, influyendo así la desigualdad social en las condiciones de vida y la salud (Moreno, 2008).

El artículo 8° de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), establece que *"al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos"* (Correa, 2011, pág. 19), planteando así que la principal misión de la bioética es el cuidado de las personas y de los grupos vulnerados en la reflexión de los valores de atención en los sistemas de salud (Correa, 2011).

Sin embargo, el despliegue de la vulnerabilidad consta de niveles. En primer lugar, está la dependencia, a causa que la libertad no es absoluta, siendo limitada de forma interna o externa en el comportamiento de vida de una sociedad, a raíz de las condiciones de existencia todos enfermamos y morimos. En el segundo nivel, corresponde a que las necesidades básicas no están cubiertas, tanto por la pobreza o por la falta de salud. Cuando se habla de vulnerables en Latinoamérica se refiere a personas vulneradas en su condición humana, teniendo unas bajas condiciones de "calidad de vida", dejando a la bioética como misión una "mejor calidad de muerte" con tratamientos paliativos, al no tener recursos para un alcance terapéutico (Correa, 2011).

Los pobres y enfermos son receptores de ayuda de Organizaciones No Gubernamentales (ONG), desde una base de principios éticos de justicia y solidaridad con la finalidad de promover su autonomía. Sin embargo, las organizaciones no realizan una transformación estructural de la condición de vida, al no cambiar el ambiente vulnerador de las personas, al estar inserta en condiciones que no garantizan una mejor salud, más medios económicos, culturales y educativos (Correa, 2011).

En Latinoamérica existen alrededor de 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales solo el 2% encuentra solución a sus necesidades. Los principales

motivos de discapacidad son causados por medidas sanitarias y ambientales que se desarrollan en la región. Se genera una problemática interna a causa que la desigualdad en la salud crea desigualdad social y la desigualdad social crea una desigualdad en la salud, por lo tanto, es necesario asumir este círculo vicioso al momento de crear políticas públicas de atención en el sistema de salud (Correa, 2011).

Constantemente en la atención en los centros de salud potencian el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes sin tomar los determinantes sociales que dificultan en las situaciones de salud, dejando de lado la desigualdad social. Por lo tanto, la bioética debería ser el agente encargado de realizar una distribución justa de los medios de salud al momento de generar decisiones médicas para la mayoría, no obstante, se encuentra limitada en capital económico por una estructura desigual (Correa, 2011).

En el caso de Chile el sistema de salud está posicionado como uno de los mejores dentro del promedio latinoamericano, casi alcanzando los estándares de los países desarrollados. En el país se garantiza el acceso a salud para todos los ciudadanos mediante el subsistema público y privado. El subsistema público atiende al 70% de la población, siendo mixto entre el Estado y la cotización de los beneficiarios, dando el espacio para atender a personas en modalidad de indigente, alcanzando el 29% del total de los beneficiarios (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009).

A pesar de que en Chile exista una amplia gama de cobertura, se desarrolla un problema en la calidad y oportunidad en las que se atiende la población más pobre, siendo criticadas las condiciones que ofrece el sistema, al tener mayor dificultad en la atención en general y especializada. Se considera esta falencia de alto riesgo al ser la población que concentra mayores riesgos en salud, asimismo, los bajos conocimientos sobre los servicios de salud impiden su utilización (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009).

El hecho de tener salud implica un gran valor, al posibilitar a la persona tener trabajo, por lo tanto, generar ingreso, de no ser así la pobreza aumenta. De esta forma las políticas públicas de superación de la pobreza deben comprender que la pobreza es un determinante para la salud y la salud es un determinante para la condición social, siendo una razón importante para el desarrollo social del país (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009).

“La promoción en salud, consiste no solamente en mantener sana a la población, sino también en dotarla de las capacidades para empoderarse de su salud y hacerse cargo de sus requerimientos” (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009. pág. 758). No obstante, se ha considerado que la construcción social de los problemas de salud ha sido sustituida por la construcción corporativa de la enfermedad por parte de la industria farmacéutica, creando así una sociedad farmacrática (Moynihan, 2002).

Según datos del Ministerio de Salud (2005), la satisfacción con el sistema de salud público alcanzo el 76%, y la insatisfacción en un 17% de los beneficiarios. Sin embargo, en el contraste con el estudio de Bedregal (2009), se muestra que la insatisfacción alcanza al 60.4%, teniendo como principal factor la incapacidad de resolución de los problemas en los centros de salud primaria y hospitales. Asimismo, un 34.2% declara no tener previsión de salud (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009).

El tener salud ya es un hecho complejo al existir desigualdad social, pero es aún más complejo abordar una enfermedad que nace del desconocimiento como es la fibromialgia, en la cual los médicos no han podido demostrar que el dolor crónico sea de una causa orgánica, tipificando así una baraja de posibles hipótesis. Sin embargo, en el análisis no se ha tomado en consideración la incidencia de las clases sociales, como se mencionó previamente la condición de vida y enfermedad están estrechamente ligados (Correa, 2011) (Bedregal, Zavalaa, Atria, Núñez, Pinto & Valdés, 2009) (Ministerio de Salud, 2016) (Pinto, 2019) (Porres, 2009).

La enfermedad tiene en su trayectoria un estigma, un rechazo social, a causa de la ignorancia de su sintomatología en la vida cotidiana, por la dificultad de ser diagnosticada, por la limitada exploración para tratamientos curativos, por los escasos recursos económicos para llevar la enfermedad, por la mala gestión del abordaje de la enfermedad por políticas públicas. *“Las mujeres diagnosticadas se sienten claramente maltratadas por un sistema que no parece preparado para atender ni entender enfermedades que no pueden demostrar su existencia mediante pruebas y que no tienen tiempo que perder en escucharlas”* (Porres, 2009, pág. 36) (Pinto, 2019) (Lampert, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera el dolor crónico como la mayor amenaza a la calidad de vida a nivel mundial que se tenga. No obstante, el sistema de salud público no se encuentra preparado para hacer frente a las necesidades de los pacientes con fibromialgia, fallando así en su abordaje, tanto a nivel facultativo de los profesionales de salud como en la inversión de recursos económicos para la elaboración de tratamiento eficaces que permitan controlar el dolor de la patología (De Vicente, 2009).

La salud se debe entender como un producto social que está sobre las bases de las relaciones de producción y las agrupaciones sociales (clases) que forman la sociedad. La calidad de la salud depende del lugar en la relación social que se tenga, no obstante, los sistemas de salud se ocupan de atender la sintomatología y no la modificación estructural de las relaciones sociales (Ferrara, 1985).

En la diferencia de los pacientes según su clase social se encuentra como características las formas geográficas, culturales, jurídicas y económicas. La diferencia geográfica se relaciona como una superficie de pertenencia correspondiente a una clase social; la cultural se muestra en la interacción entre médico y paciente, siendo esa asimetría de forma histórica-social; la jurídica está relacionada en la manera que se declaran los derechos y los beneficios que

encapsula el sistema de salud; y la económica implica en el consumo de servicios de salud (Ferrara, 1985).

En el caso de la accesibilidad a la salud se plantea que la seguridad social y las obras sociales que buscan un trato más equitativo son instrumentos que no escapan de la lógica de mercado. La accesibilidad económica permite que las personas puedan utilizar los servicios de salud de manera inmediata según sus necesidades, al ser un producto que se consume según el dinero que se posee (Ferrara, 1985).

La salud al ser un bien y servicio su adquisición depende directamente de la clase social que se pertenezca, al plantear que la economía permite financiar seguros y sistemas prepagos gubernamentales y privados, por lo cual, se considera la salud como el gran negocio de la sociedad de consumo (Ferrara, 1985).

La salud al transformarse en un negocio, desarrolla el lucro en el sistema, generando así una problemática interna en la sociedad a causa de que el bienestar de la ciudadanía no coincide con los intereses de privados. Asimismo, la accesibilidad administrativa del Estado tiene una burocracia que produce un mecanismo de control social según la biopolítica, el que genera un enfrentamiento constante entre el poder político y social que demanda salud (Ferrara, 1985).

Las políticas urbanas tienen un efecto determinante en la salud, al estar relacionada con el estilo de vida que se desarrolla en la ciudad al generar una diversidad geográfica y la reproducción de circunstancias socioeconómicas, teniendo un impacto en la vida. La equidad en salud se caracteriza por grandes desigualdades sociales presente en la salud urbana latinoamericana, al permitir condiciones que fomentan la mortalidad y morbilidad de la población (Quistberg, 2019).

1.2 Justificación de la relevancia de la investigación

1.2.1 Relevancia del tema bajo estudio

Latinoamérica es una de las regiones más desiguales del mundo. Se han realizado múltiples estudios de diferencias económicas en los estilos de vida, sin embargo, aún falta evidencia de la magnitud de la desigualdad en la salud se generan en las grandes ciudades, al tomar en cuenta que la desigualdad condiciona la esperanza de vida generada en la población. Así, esta investigación pretende ser un aporte al conocimiento en el área de la desigualdad de la salud urbana (Bilal, 2019).

En el análisis de América Latina se posicionó a Santiago como la ciudad que tiene un alto nivel socioeconómico y una mayor esperanza de vida al nacer en la región, teniendo grandes desigualdades sociales que se manifiestan en una desigualdad de salud, existiendo una brecha amplia y focalizada hasta de una distribución socio-espacial (Anexo: 1), posicionando a los sectores con mayores ingresos económicos con una mayor esperanza de vida, en este caso solo se tomó de referencia a las mujeres (Bilal, 2019).

Resulta también oportuno realizar una comparación de la construcción identitaria de mujeres de diferente nivel socioeconómico para examinar la desigualdad social bajo una condición desfavorable como lo es estar enfermo, para observar la performance de reconocimiento y la creación de estrategias para sobrellevar una patología, a causa que en la experiencia de tener una enfermedad se crea un relato que contiene las condiciones de existencia previas y una posterior al diagnóstico, en este caso será vinculado a la fibromialgia.

La salud está estrechamente ligada a las condiciones de existencia que proporciona la sociedad, a causa que según el comportamiento social se crean o modifican enfermedades en el tiempo. En lo que refiere a la fibromialgia, es una enfermedad incluida hace pocas décadas por la Organización Mundial de la Salud

y desconocida frecuentemente en la cotidianidad, a causa de la complejidad de su diagnóstico al no tener una sintomatología visible y al estar asociada esta patología a mujeres. Las pacientes describen que el dolor crónico es algo característico, siendo a veces negado su malestar por su condición de género, contribuyendo así a la visibilización de enfermedades femeninas.

1.2.1.1 Aporte teórico

La presente investigación pretende contribuir al mundo teórico con un estudio comparativo de diferentes niveles socioeconómicos que aborda como temática la desigualdad social en el ámbito de la salud que se desarrolla en la vida urbana, tomando, así como estudio de caso una enfermedad que se caracteriza por tener una dinámica de comportamiento biopsicosocial, afectando principalmente a mujeres. Por eso mismo, en su elaboración se adoptará una perspectiva interdisciplinaria.

En el ámbito teórico más específico de la Sociología, se busca vincular una corriente de pensamiento subjetivista que corresponde a la construcción identitaria (Goffman), a una corriente de pensamiento materialista histórico correspondiente a Marx, haciendo una unión por medio del concepto de habitus (Bourdieu). Al mismo tiempo se abordará la teoría de género (Fraser), a causa que el cuerpo internaliza las condiciones económicas y sociales, guiándose por un reconocimiento, siendo característico de la identidad, al tener un movimiento como un actor en el escenario. El cuerpo como el contenedor de las partes que forman a un ser, objeto material de una relato social e histórico, espacio de internalización del reconocimiento.

1.2.1.2 Aporte práctico

La relevancia práctica de la presente investigación tiene dos propósitos:

La primera de ella consiste en aportar a la visibilización de la fibromialgia mediante el estudio de casos de forma empírica, al reunir relatos de mujeres de manera científica, a causa que la incredulidad de la existencia de la enfermedad ha sido una lucha histórica de las mujeres que la padecen. Se da una dinámica en la cual se somete a la paciente a juicio de valor en la validación de la enfermedad, al no existir rasgos físicos (orgánicos) que reflejen su dolencia, asignándole así un rotulo social de “mentirosa” y /o “exagerada”, cuestionando constantemente el proceso de vivir con el padecimiento, inhabilitándolas en plena aceptación social.

Los estigmas dañan el rótulo social de la persona, por consiguiente, dañan la identidad. Debido a que *“la identidad de la persona, vive, del reconocimiento de los otros: la identidad se construye en el diálogo y el intercambio, ya que es ahí donde individuos y grupos se sienten despreciados o reconocidos por los demás”* (Navarro, 2001, pág. 32). Ello incide en el ejercicio de validar/invalidar a las personas (Goffman, 1963).

Tener un dolor crónico hace que se modifique la identidad, pero además agregar un rechazo social amplió el margen de dolor. Las interacciones de las personas diagnosticadas son transformadas, generando un impacto en el ámbito familiar, laboral y social, en múltiples casos se ha visto que las pacientes han tenido que ocultar su dolor para cumplir roles y tener una aceptación social (Pinto, 2019).

Segundo, se busca el reconocimiento de la enfermedad por parte del Estado. En Chile todavía no hay una incorporación de la fibromialgia en el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas de Chile (AUGE) y las Garantías Explícitas de Salud (GES). Al no estar incorporada en el sistema de salud impide garantizar un amplio acceso, acciones de promoción, protección y recuperación de la enfermedad, al limitar así su abordaje y cooperando a la reproducción del desconocimiento de la patología (Lampert, 2019).

La enfermedad al no tener un reconocimiento estatal más amplio no obliga a Fonasa e Isapre a realizar una prestación de salud, restringiendo la oportunidad de atención, coartando la calidad y la protección financiera. Recaen las responsabilidades de un sistema de salud en una responsabilidad individual, como se mencionaba previamente. Frecuentemente, asocia el mejoramiento del abordaje de una enfermedad a condiciones económicas que permitan adquirir una mejor calidad de servicio, al permitir acceder a más tratamientos y profesionales especializados.

1.3 Pregunta de investigación

¿Existen diferencias en el proceso de construcción identitaria de mujeres pacientes de fibromialgia de distinto nivel socio-económicos residente del Gran Santiago?

1.4 Objetivos del estudio

1.4.1 Objetivo general

Comparar los procesos de construcción identitaria de mujeres paciente de fibromialgia de distinto nivel socio-económico residente del Gran Santiago.

1.4.2 Objetivos específicos

1. 4.2.1 Describir las performances de presentación de sí mismo de mujeres paciente de fibromialgia residentes del Gran Santiago.
- 1.4.2.2 Indagar los hitos de reconocimiento en la trayectoria de la enfermedad de mujeres residentes del Gran Santiago.

1. 5 Supuesto de investigación

Para abordar la problemática de la salud de la región Latinoamericana es necesaria una transformación en las condiciones de existencia que permite la estructura social bajo un régimen capitalista. Es imprescindible reducir o eliminar la brecha de la desigualdad social entre las personas, para así mejorar la calidad de vida y prevenir la creación de enfermedades, asimismo, la abolición del Estado. Siendo así una mirada idealista.

Se debe transformar y limitar para tener una posible mejoría en el ámbito de la salud es pertinente que el Estado desempeñe un rol más fuerte en la creación de políticas públicas y en la inyección de recursos económicos, para así garantizar una mejoría en el reconocimiento, acceso y prevención de enfermedades para la mayoría de la población. Al asumir un rol partícipe se debe mejorar el despliegue del sistema público cubriendo las necesidades de infraestructura, aumento de capital humano, tecnología, transporte, potenciando tratamientos no farmacológicos, realización de diagnósticos de formas más subjetivas, entre otras. Asimismo, se debe transformar y limitar la prestación de servicios de salud que realizan agentes privados tanto de forma médica como farmacológica.

En Chile existe una sociedad con una economía neoliberal, modificando así todo en un bien de consumo, convirtiendo la salud como parte del mercado, formando así una sociedad farmacrática que potencia el autocuidado, siendo internalizado en la identidad de las personas. Por ende, tanto la asistencia médica y los tratamientos están ligados a la capacidad económica que tenga las personas para adquirir su acceso, a causa que el sistema público se encuentra saturado por la cantidad de personas pobres que no pueden acceder a una prestación de salud privada, complicando así su posible mejoría. En ello, el Estado tiene implicancia en la estructura que establece la dinámica de la salud.

Con relación a la fibromialgia existe el supuesto que la enfermedad es acompañada por una desigualdad de género, al darse principalmente en mujeres.

No se conoce con exactitud el origen de la patología, aunque que se asocia al impacto biopsicosocial que genera la estructura social del comportamiento de la desigualdad. Teniendo a su vez una complicación en su diagnóstico al reproducir en el espacio médico estereotipos que invisibiliza la sintomatología al cuestionar la credibilidad del dolor femenino, afectando así la cantidad de posibles diagnósticos y la identidad de las pacientes. Por eso, es necesario eliminar una visión discriminatoria de género en el campo de la salud.

El desconocimiento acompaña a la fibromialgia por no tener una visibilización de la sintomatología e ignorancia social. En efecto, es preciso ayudar al reconocimiento de la enfermedad en beneficio de mejorar la identidad de las pacientes al sentirse escuchadas, tanto como para la creación de políticas públicas que le permitan tener una mejoría en sus tratamientos, al buscar una incorporación universal al sistema de salud que posibilite garantías básicas para el abordaje médico y social de su patología.

En la narración de una enfermedad se encuentran un relato sobre la performance de la identidad de las pacientes en un estado previo y uno posterior al diagnóstico, una trayectoria de vida que a su vez manifiesta el acceso a la salud dependiendo de su nivel socioeconómico. Por ese motivo, en esta investigación se despliega una comparación entre mujeres de diferentes niveles socioeconómicos para ver sus diferencias en el desarrollo de la fibromialgia, no es lo mismo tener una enfermedad en la clase social alta a una clase social baja.

En suma, se establece como supuesto de esta investigación que las mujeres pacientes de fibromialgia pertenecientes a niveles socioeconómicos inferiores muestran mayores dificultades para: Ser diagnosticadas oportunamente, acceder a tratamientos de calidad, crear estrategias efectivas para enfrentar la patología, tener una auto imagen no distorsionada. Al encontrarse en una situación de desigualdad social y sufrir de una enfermedad que se atiende en el sistema público, se empobrecen aún más y se complejizan sus relaciones intersubjetivas, disminuyendo consecuentemente su calidad de vida. Esto hace necesario se

focalice la ayuda de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) en este nivel socioeconómico al igual que el Estado.

Capítulo 2 ANTECEDENTES

2.1 Fibromialgia

La Organización Mundial de Salud (OMS), reconoce desde 1992 la fibromialgia como una enfermedad, agregándola a la sección de reumatología (ICD-10: código M79.0). La OMS define a la fibromialgia como *“aquella alteración o interrupción de la estructura o función de una parte del cuerpo, con síntomas y signos característicos y cuya etiología, patogenia y pronóstico pueden ser conocidos o no”* (Mingote, 2008, pág. 343). Sin embargo, *“la fibromialgia es un síndrome del que todavía no se dispone evidencia científica respecto a su etiopatogeniedad ni se ha comprobado que exista alteración concreta objetivables que expliquen su sintomatología”* (Regal Ramos, 2017, pág. 34).

Al desconocer la causa de la fibromialgia existen múltiples teorías respecto al posible origen de la enfermedad:

1- Factores genéticos: El análisis de esta teoría surge de los profesionales médicos. Los que plantean que la transmisión de la enfermedad puede tener una relación genética, al considerar que existe una probabilidad mayor de ser diagnosticado si existen antecedentes previos dentro de la familia (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

2- Historia de vida: Según lo analizado el pasar por altos niveles de estrés, traumas psicológicos y físicos, pueden generar la fibromialgia, a causa que en los relatos de pacientes tiene como factor común haber vivido experiencias de abusos y/o traumas infantiles. Por otra parte, se plantea que las personas con tendencia al perfeccionismo y excesiva autocrítica también pueden gatillar la enfermedad (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

3- Disfunción de la dopamina: Desde esta perspectiva se baraja la hipótesis que la neurotransmisión de la dopamina tiene una regulación anormal en las personas

con fibromialgia, causando una transformación en la percepción del dolor y la limitación de la funcionalidad del analgésico natural en el cuerpo (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

4- Metabolismo anormal de la serotonina: En este sentido se considera que la producción de serotonina es muy baja en los pacientes con fibromialgia, de esta manera, se desarrolla una mala regulación del sueño, concentración, carácter y del dolor (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

5- Factores psicológicos: Dentro de esta teoría se asocia la depresión mayor con la fibromialgia, al encontrar características similares en el cerebro, al analizar la funcionalidad del sistema nervioso central (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

6- Problemas de sueño: Se plantea que los pacientes con fibromialgia tienen una alteración en las ondas alfa, las que tiene como función generar un sueño profundo (REM). Este sueño tiene la misión de recuperar el cuerpo de las actividades del día, regenerando así la musculatura, sino se alcanza, puede provocar rigidez y dolor corporal (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

7- Sensibilidad polimodal: Se han realizado estudios experimentales para refrendar esta teoría, planteando que los pacientes con fibromialgia desarrollan una mayor sensibilidad en el sistema nociceptivo, siendo el encargado de percibir la presión, el dolor, las temperaturas y la estimulación química. Los pacientes tienen un aumento en la estimulación del sistema, potenciándolo y anulando el analgésico natural (Corporación de fibromialgia de Chile, 2020).

La sintomatología se caracteriza por la descripción de dolor en múltiples áreas sensibles, frecuentemente en zonas musculares. También trae consigo fatiga, rigidez, entumecimiento de manos y pies, cefalea, alteraciones cutáneas, trastornos del sueño, endocrinológico, digestivos, urinarios, ansiedad, depresión, problemas de concentración y de memoria, intolerancia a estímulos olfativos y auditivos. Esta enfermedad considerada como una falla múltiple sin mortalidad, sin

embargo, los criterios de diagnóstico se enfocan principalmente en el dolor muscular y/o generalizado (Ministerio de Salud, 2016) (Lampert, 2019).

El Colegio Americano de Reumatología (ACR) (2010), plantea que el diagnóstico se basa exclusivamente en la evaluación clínica siendo necesario los siguientes criterios (Ministerio de Salud, 2016):

1- La existencia de dolor musco esquelético generalizado por al menos 7 áreas corporales de las 19 medido según los índices de dolor generalizado Widespread Pain index (Ver ANEXO n°2).

2- Escalas de síntomas que acompaña a la fibromialgia:

- a) Fatiga.
- b) Cansancio por sueño de mala calidad.
- c) Trastorno cognitivo de la concentración, la memoria y síntomas somáticos.

Para calificar a los pacientes con fibromialgia es necesario que presenten un Índice de Dolor Generalizado mayor a 7 con una Escala de Severidad de Síntomas mayor a 5 o cuando se presenta un Índice de Dolor Generalizado menor a 7 con una Escala de Severidad de Síntomas mayor a 9 (Ministerio de Salud, 2016).

3- La trayectoria de los síntomas tiene que tener la misma intensidad en los últimos tres meses.

4- La persona no debe presentar otra causa clínica que explique sus molestias.

5- El dolor corporal tiene que ser explicado generalmente como cansancio o un peso en los músculos y articulaciones.

El Colegio Americano de Reumatología en el año 2010 amplió los criterios estipulados por la organización en el año 1990, permitiendo así realizar diagnósticos más acertados con un margen de 88.1% de los usuarios, alejándose así de la presión de los puntos de dolor descrito por las pacientes, aunque

continúa siendo recomendado el examen físico para poder tener un diagnóstico diferencial (Ministerio de Salud, 2016).

Para llegar al diagnóstico de la fibromialgia es necesario realizar una trayectoria de descartes de otras enfermedades, al ser de tipo clínico y no tener pruebas que especifique su presencia, por lo tanto, se sugiere realizar múltiples exploraciones complementarias

Para descartar otras patologías. Incluyendo así exámenes de hemograma, bioquímica básica, reumatoide y TSH (tirotropina), con la finalidad de eliminar las sospechas de otras patologías. A continuación, se presentará un listado con las enfermedades que frecuentemente confunden la sintomatología de la fibromialgia.

- Lupus eritematoso sistémico
- Síndrome de Sjögren
- Miopatía (metabólica o inflamatoria)
- Artritis reumatoide
- Polimialgia reumática
- Espondilo artropatías
- Trastorno depresivo mayor
- Climaterio
- Esclerosis múltiple
- Artrosis Poliarticular
- Hipotiroidismo
- Afectaciones musculares por fármacos
- Neuropatías periféricas
- Hiperparatiroidismo
- Alteraciones estructurales mecánicas o degenerativas

El abordaje de la fibromialgia es complejo al ser una enfermedad sintomática, al no conocerse el origen de la patología, por lo tanto, los tratamientos se caracterizan por ser paliativos. Los procedimientos están enfocados en la disminución del dolor, la fatiga, el mejoramiento del sueño y el aumento de los niveles de actividad, teniendo como finalidad la mantención de la funcionalidad de

la persona y la capacidad de afrontar la enfermedad. Para abordar la patología se necesita un equipo multidisciplinario, teniendo como principal importancia el ejercicio físico, intervención psicológica y farmacológica (Ministerio de Salud, 2016).

2.2.1 Tratamiento farmacológico

Unos de los síntomas característicos de la enfermedad es el dolor crónico, siendo así una urgencia su abordaje para disminuir su intensidad. Al ser un dolor constante puede generar discapacidad y ausencia laboral en las personas diagnosticadas. La primera elección del tratamiento farmacológico son los antidepresivos tricíclicos para aliviar la sintomatología (Ministerio de Salud, 2016).

Los medicamentos más utilizados en el tratamiento de la fibromialgia son: Amitriptilina, tramadol, ciclobenzaprina, fluoxetina, amitriptilina, ciclobenzaprina, pregabalina, zolpidem, zopiclona y melatonina (Ver ANEXO nº3: Tratamientos farmacológico de la fibromialgia). Estos medicamentos se caracterizan por ser sedantes actuando de forma antidepresiva y como relajante muscular, reduciendo así el dolor y mejorando el sueño (Ministerio de Salud, 2016).

Los medicamentos que se utilizan generan una alta dependencia en los pacientes al ser a base de narcóticos, al ser principalmente de carácter psiquiátricos, creando así una resistencia por medio del uso constante, produciendo así que los pacientes aumenten su consumo, desarrollando una sobre-medicación y ausencia de eficiencia del tratamiento agravando así su sintomatología (De Vicente, Magán, & Berdullas, 2009)

2.2.2 Tratamientos no farmacológicos

Dentro de estos tratamientos se encuentra material educativo para el paciente y la familia con respecto a la enfermedad, ejercicio activo con kinesiólogos, terapia ocupacional e intervención psicológica. Estas orientaciones están guiadas por un

equipo multidisciplinario que debe adaptarse a las necesidades de cada paciente (De Vicente, Magán, & Berdullas, 2009).

Se estima que el 6.3% de la población mundial padece fibromialgia, se debe tener presente que llegar al diagnóstico es complicado a causa del desconocimiento etiopatogénico y social. Está enfermedad afecta en un 75% a 90% de los casos a mujeres, dejando a los hombres y niños en un porcentaje muy minoritario. En cuanto a la distribución etaria se considera que puede existir en todos los grupos etarios, aunque prevalece en un rango de 30 y 50 años, mientras que es infrecuente en personas mayores de 80 años (Organización Médica Colegial de España, 2014) (Ministerio de Salud, 2016).

2. 2 La Fibromialgia en Chile

En Chile al no existir un estudio epidemiológico¹ no se conoce con exactitud la cantidad de casos con fibromialgia en el país; sin embargo, la corporación de fibromialgia de Chile estima que afectaría a un 1% y a un 2% de la población. Los casos inscritos entre el 2000 y 2014 abordaban un total de 6.559 casos. Del total de inscritos 5.603 casos pertenecen a la Región Metropolitana, dejando a 956 casos en otras regiones (Ministerio de Salud, 2016) (Lampert, 2019).

Previamente, se había mencionado que la enfermedad puede afectar en cualquier edad. La siguiente tabla muestra la distribución etaria de los casos perteneciente al país, teniendo una mayor frecuencia del 95.80% de los casos en el rango de 35 y 55 años, con un total de 6.284 (Ministerio de Salud, 2016).

Tabla 1: Personas con Fibromialgia, fuente Corporación de Fibromialgia Chile

Total		9 a 12 años		14 a 21 años		22 y 34 años		35 y 55 años	
Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
6.559	100	23	0,35	52	0,79	200	3,04	6284	95,80

¹ A causa de la influencia de la pandemia mundial de covid-19 se ha creado un centro epidemiológico en Chile para tratar la emergencia sanitaria.

“El Departamento de Discapacidad y Rehabilitación, de la Subsecretaría de Salud Pública, desarrolló en el año 2016, la Orientación Técnica de Abordaje de la Fibromialgia, instrumento orientador en torno al proceso de detección, derivación e intervención médica” (Lampert, 2019, pág. 1). En conjunto se han trabajado en programas para la capacitación de los funcionarios de salud en búsqueda de potenciar la rehabilitación integral y el mejoramiento del abordaje de la enfermedad (Lampert, 2019).

En el cuidado integral de la enfermedad se crearon en la red de salud pública/privada 36 unidades de dolor en la Región Metropolitana y 23 unidades distribuidas en otras regiones. No obstante, se considera que la cantidad de unidades de dolor son escasas, al no cubrir la totalidad de la población afectada dentro del sistema público, limitando así el abordaje integral (Lampert, 2019).

“Investigadores de diversos organismos proponen la creación de una política pública en salud para atender las necesidades de los pacientes con FM (fibromialgia), situado a nivel de atención primaria. Este Programa debería incluir un protocolo y un plan de manejo para el dolor crónico músculo esquelético a través de un equipo multidisciplinario. Por otra parte, se ha propuesto incorporar “Dolor Crónico músculo esquelético” (entre los que se encuentra la Fibromialgia), entre las patologías GES” (Lampert, 2019, pág. 1).

Por generar un dolor crónico la fibromialgia es un motivo de discapacidad y ausencia laboral. Según la Superintendencia de Seguridad Social en los años 2012 y 2014 se presentaron entre 1.500 y 2.200 licencias médicas, rechazando un 8% de ellas por el desconocimiento de la patología. Se debe considerar que se aceptan en su mayoría por la multiplicidad de síntomas en vez de solo por el diagnóstico. La enfermedad al no ser considerada como invalidante en el país, origina que las pacientes tengan dificultad para acceder a pensiones de invalidez, incluso llevando a enfermos a jubilarse por razones psiquiátricas (Lampert, 2019).

Por las falencias del abordaje de la fibromialgia por parte del Estado se han presentado múltiples solicitudes al Congreso Nacional de Chile: (Ver ANEXO n°4:

Proyecto de soluciones de la fibromialgia). Teniendo solicitudes sobre el reconocimiento de la enfermedad como invalidante, la elaboración de un protocolo de atención, incluir la enfermedad Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas de Chile (AUGE) y las Garantías Explícitas de Salud (GES), efectuar estudios y aumentar recursos para la cobertura de la patología. Se aprobó solo la solicitud de la elaboración de datos estadísticos epidemiológicos para evaluar su posible integración al AUGE, todavía la fibromialgia no se encuentra incorporada (Lampert, 2019).

2. 3 Las ciencias sociales y la fibromialgia

El desconocimiento de la enfermedad ha llamado la atención de análisis de muchas disciplinas científicas. Las ciencias sociales tampoco se han quedado atrás en respecto a la elaboración de teorías sobre la fibromialgia, en búsqueda de razones psicosociales se encontraron las siguientes investigaciones:

De acuerdo a Mattos & Luz (2012), se plantea que el régimen social del trabajo ha contribuido al aumento de diagnósticos de fibromialgia, al desarrollar adoctrinamiento y sufrimiento colectivo, estableciendo así un malestar generalizado sobre las condiciones laborales al establecer un dolor crónico, ansioso y depresivo, efectos característicos de la fibromialgia.

Las autoras concluyeron que la pérdida de los sentidos positivos en relación al trabajo y el desencanto con la actividad laboral, implican dolor y sufrimiento, tanto por su precarización y carga laboral, dejando así a la fibromialgia como la consecuencia de la reestructuración de la relación capital-trabajo. Vale decir, las condiciones ideales pueden generar estados de salud hasta el momento inexplicables (Mattos C., 2002).

De acuerdo a Vozmediano (2010), estableció una vinculación entre el trabajo y la desigualdad de género como factor de riesgo para la salud, enfocándose desde de la fibromialgia, planteando la necesidad de crear una perspectiva multidisciplinar,

que integre los determinantes socioculturales de la salud en el análisis de la enfermedad.

La fibromialgia está directamente relacionada con la sobrecarga que llevan las mujeres adscriptas a su rol de género, al encontrar mujeres que tienen rasgos perfeccionistas, auto exigentes y responsable para cumplir con parámetros sociales, al desarrollar jornadas de trabajo remunerado y de cuidado, lo que derivan en condiciones estresantes, que se manifiestan a través de dolencias corporales (Vozmediano, 2010).

En el análisis de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a mujeres diagnosticadas, se pudo mostrar las experiencias de quienes padecen fibromialgia, encontrando que las mujeres tienen una tendencia a esconder sus emociones, teniendo así una predisposición a reprimir la dolencia de la enfermedad. Asimismo, las mujeres expresan un sentimiento de frustración al considerar que no pueden conseguir una validación social, por no cumplir con el cuidado, tanto doméstico como familiar (Vozmediano, 2010).

En el ámbito laboral, las mujeres consideraban que el tener un trabajo remunerado era una liberación de la imagen de mujer asesora del hogar, aumentando así su autoestima al sentirse realizadas. Sin embargo, la fibromialgia ha hecho abandonar los empleos por las limitaciones establecidas por la enfermedad, generando sentimiento de autovaloración negativa, sin poder cumplir la autorrealización personal (Vozmediano, 2010).

Dentro de las reflexiones finales de la investigación de Vozmediano (2010), se puede encontrar el planteamiento de concebir la salud-enfermedad desde una perspectiva biopsicosocial, teniendo en cuenta el contexto social de la experiencia de la persona, haciendo un hincapié en cómo los roles de género crean condiciones que generan enfermedades que afecta principalmente a las mujeres. Es por eso, que la autora considera transformar los roles de género.

De acuerdo a Porres & Sontag (2009), es necesario de considerar la construcción social de la fibromialgia, que complementa a las otras disciplinas, porque aún no

se ha creado una cura, estableciéndose como una exigencia médica y humana el acabar la existencia de una enfermedad del sufrimiento.

Las autoras sugieren *“formular el diagnóstico de tal forma que encaje con la vivencia subjetiva del paciente por un lado y por otro con las formulaciones médicas. Una etiqueta que no limite posibilidades futuras de cambio y de recuperación”* (Porres, 2009, pág. 34). Por consiguiente, *“El fenómeno de dolor crónico generalizado no ha encontrado nunca un mecanismo patogénico que lo explique y clásicamente ha sido definido de forma nominalista siendo aceptado y reconocido como tal sin conflicto”* (Porres, 2009, pág. 34).

De acuerdo a Mora, Lombart & Albertin (2017), la investigación se realiza desde una perspectiva biopsicosocial centrándose en las relaciones de género, definiendo que la fibromialgia es una nueva forma de malestar corporal sin explicación científica de los ámbitos biomédicos y psiquiátricos. Por ende, tiene como objetivo identificar elementos explicativos de ese malestar.

Plantean entender la fibromialgia como un malestar relacionado con las condiciones que se producen mediante la socialización del género. Se caracteriza por una interiorización de pautas de cuidados de forma prematura, siendo parte de la identidad, creando a su vez ideales inalcanzables, los que generan un conflicto psíquico al no alcanzarlos, lo que puede terminar experimentándose en la enfermedad (Mora, 2017).

Al determinar una división sexual del trabajo y una performance de género, existe una construcción imaginaria y simbólica del comportamiento subjetivo y social de parte de las mujeres, manifestándose en doble jornadas de trabajo, siendo de ámbito laboral y doméstico. A pesar de las transformaciones de un modelo de género tradicional a una transicional, no alcanza eliminar la contradicción de igualdad y la vida práctica, al buscar la modificación de una forma individual y no estructural, sin romper el patrón sistemático (Mora, 2017).

De acuerdo a Pinto (2019), el autor plantea que el hecho de tener una enfermedad crónica de etiología desconocida provoca estigmatización social, a

causa que su incomprensión permite una invisibilización, trayendo consigo problemáticas sociales al afrontamiento de la enfermedad, por la inseguridad e incertidumbre que conlleva la fibromialgia.

La enfermedad al ser invisible y desconocida crea una barrera al momento de interactuar con la familia y el entorno al generar una falta de credibilidad, al no conocer las limitaciones que padecen las personas con fibromialgia, creando así un descrédito social. Además, la sintomatología del dolor crónico dificulta continuar una vida activa, haciendo que la autoestima de las pacientes se pierda por la incomprensión (Pinto, 2019).

Es frecuente encontrar que las pacientes tienen una tendencia al secretismo, al ocultar la patología en función de evitar un rechazo y estigmatización al no tener rasgos que evidencien la enfermedad, creando, así como método de estrategia la invisibiliza su propia enfermedad (Pinto, 2019).

La fibromialgia hace que las pacientes realicen una reestructuración de su vida, salvaguardando su identidad para evitar convertirse en una preocupación y ser expuesto a la incredulidad de otros. El silencio se les puede presentar como una solución por el temor de las consecuencias sociales del conocimiento de la patología. Asimismo, las pacientes tienen un conflicto interno al no resignarse a las limitaciones que implica el no tener una vida activa causado por el dolor crónico e intentar mantener las relaciones sociales como lo mantenían previamente a su diagnóstico, llevándolas al desánimo y a la desesperación (Pinto, 2019).

Sin embargo, Pinto (2019) plantea que además de existir una estigmatización por parte de la sociedad en general, también existe una estigmatización en los centros de salud, al tratar a las pacientes de una forma unilateral y no como un conjunto, por lo cual, las mujeres son tachadas de imaginativas, afectando así su posible diagnóstico al tener discursos deslegitimadores con un sesgo de género en los profesionales médicos, al generar un trato discriminatorio.

En resumen, la fibromialgia es una enfermedad que surge del desconocimiento primero científico para traspasar a uno social, siendo la patología acompañada de múltiples incertidumbres. Al no tener un origen claro, se plantea abordar la enfermedad de una forma biopsicosocial, bajo un criterio de diagnóstico que se enfoca en el dolor crónico muscular, para después someter al paciente a tratamientos de forma paliativa, al no existir una cura.

Las personas después de su diagnóstico aprenden a ser pacientes, a crear estrategias para vivir con un dolor crónico, enfrentándose constantemente a la incredulidad de la sintomatología de la enfermedad al no tener características visibles, generando así un deterioro en la identidad tanto por el cuestionamiento social como el dolor que padece.

Las investigaciones mencionadas previamente sirven como base empírica, al presentarnos una cosmovisión de la fibromialgia, agrupando las percepciones tanto médicas, psicológicas y social entregando una dimensión biopsicosocial. Asimismo, muestra una delimitación del perfil de los pacientes que afecta la patología y su abordaje de manera nacional e internacional.

Dentro del análisis del material científico recopilado no se ha encontrado un eje que vincule la fibromialgia con la clase social. En su trayectoria no se ha relacionado la incidencia del ámbito económico en el origen, diagnóstico y tratamiento como algo transversal, es por eso, que esta investigación tendrá como objetivo comparar los procesos de construcción identitaria de mujeres con fibromialgia de distinto nivel socio-económico residente del Gran Santiago.

Capítulo 3 MARCO TEÓRICO

El marco teórico está compuesto por una discusión teórica que inicia por la dimensión de producción y salud, pasando a la temática de identidad para posteriormente abordar la construcción social de las mujeres latinoamericanas. Concluyendo así en la opción teórica que se mantendrá en la investigación.

3.1 Discusión teórica

3.1.1 La producción y la salud

Algo inherente de la condición humana es la presencia de otros, entrando así en una estrecha interacción pauteada por una estructura social. La sociedad existe gracias a la acción recíprocas coordinadas entre varios seres humanos, impulsados por múltiples fines, las personas como unidad están obligados a unirse a otros para cumplir sus fines y garantizar su sobrevivencia, dando paso así a la reproducción de la sociedad (Goffman, 1979) (Goffman, 1991).

La sociedad contiene una acumulación histórica de interacciones determinada por un consenso social normativo. Es una forma de ordenamiento en que las personas dan por sentadas las normas, sin cuestionarlas, es intrínseco, al tomar una actitud natural al considerar al mundo de la vida como un mundo dado, asimismo, es internalizada la cultura hegemónica de la división de clase que está presente en la estructura, la que condiciona las interacciones (Goffman, 1991) (Vargas, 2010) (Duek, 2007).

Según Dos Santos: *“Una clase se define primeramente por las relaciones o modos de relaciones que condicionan las posibilidades de acción recíprocas entre los hombres, dado un determinado modo de producción”* (Dos Santos, 1973, pág. 100). La clase es el mecanismo histórico de funcionamiento de la sociedad, ha existido siempre en la humanidad letrada. Su composición depende del análisis dialéctico que se realice, a causa que mientras la sociedad evoluciona su funcionamiento va cambiando a un estado más complejo. La Revolución Francesa con el inicio de la modernidad agudizo una estructura clasista teniendo unos aspectos distributivos considerados en la actualidad como natural y eterno (Dos Santos, 1973) (Duek, 2007).

Para la teoría marxista, *“La concepción materialista de la historia parte del principio de que la producción y, junto con ella, el intercambio de sus productos,*

constituyen la base de todo el orden social" (Engels, 1964, citado en Duek, 2007, pág. 3). Siendo así la producción de vida material un determinante en la historia y en la formación de clases sociales, a causa que en la producción de la vida las personas entran en interacciones necesarias para su sobrevivencia, relaciones que son determinadas bajo una fuerza productiva (Duek, 2007).

"El conjunto de estas relaciones de producción forma la estructura económica de la sociedad, la base real sobre la que se levanta la superestructura jurídica y política y a la que corresponden determinadas formas de conciencia social. El modo de producción de la vida material condiciona el proceso de la vida social, política e intelectual en general" (Marx, 1970, citado en Duek, 2007, pág. 3). Las clases sociales son un sistema estructurante que determina el orden de la sociedad, es una reproducción histórica legitimada de la segmentación entre dominados y dominantes bajo una relación de producción (Duek, 2007) (Bourdieu, 2007).

Las relaciones de producción unen la fuerza de trabajo de la mayoría con los medios (objeto + instrumento de trabajo), para desarrollar el modo de producción. Existiendo un grupo minoritario que no intercambia su fuerza de trabajo, al ser propietario de los medios de producción, controlando así a la mayoría en función de su propia ganancia económica, dando vida a relaciones de explotación (Duek, 2007).

En el modo de producción capitalista los dominados (clase obrera), están desposeídos de medios de trabajo, a causa que la única posesión que se tiene es el capital que pueda crear, al no tener ninguna intervención en los medios de producción, teniendo así solamente la fuerza de trabajo la que vende para conseguir productos para su sobrevivencia, el trabajo se convirtió en mercancía (Duek, 2007).

Para Marx existen *"tres grandes grupos sociales cuyos componentes, los individuos que los forman, viven respectivamente de un salario, de la ganancia o de la renta del suelo, es decir, de la explotación de su fuerza de trabajo, de su capital o de su propiedad territorial"* (Marx, 1986, citado en Duek, pág. 11). Los

grupos sociales representan una diferenciación marcada por sus posesiones que ha sido reproducida de manera histórica al establecer las bases de la sociedad moderna (Duek, 2007).

Mediante la división de clases se van creando estratos o capas en la sociedad, formando categorías descriptivas, de carácter estáticas que permiten un mayor alcance de análisis de la estructura social, al ser estratificaciones que guían las dinámicas sociales, a causa que las clases no se pueden analizar de forma aislada, sino como un sistema que es determinado por un régimen económico-social (Birnbaum, 1971).

Las clases no son exclusivamente agrupaciones estructurales de la sociedad, sino que también tienen consciencia de sí misma, tienen una identidad. Como afirma Bourdieu:

“Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen habitus, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos” (Bourdieu, 2007, pág. 86).

Al tener una conciencia de clase se despliegan organizaciones bajo acciones políticas en búsqueda del poder del Estado. Del mismo modo los gobiernos realizan políticas que explotan a las personas en función de tener una producción y una distribución por medio del trabajo, a causa, que por ese medio se realiza un control de la población, a pesar de simular una libertad de elección frente a un conjunto de productos (Birnbaum, 1971) (Marcuse, 1993).

En un principio, el Estado era la representación de una comunidad social, una organización de políticas comunes que se desplegaban en un territorio, con la finalidad de entregar soberanía a su pueblo. Sin embargo, el Estado hoy en día se transformó en una fortaleza de los ricos contra los pobres, al permitir una lógica de

mercado en su estructura. Ha creados leyes para controlar todos los aspectos de la vida, silenciando por medio de la violencia y las instituciones. *“La represión como disciplina, moldea y encauza al cuerpo dominado hacia un comportamiento funcional a los intereses de los sectores dominantes, y permite la apropiación y uso de las fuerzas de aquellos que son sometidos”* (Urzúa, 2011, pág. 103) (Kropotkin, 1885).

El orden social pasa por la jerarquía del cuerpo, posicionado como social y experimental. Al encapsular un hexis corporal que contiene la historia social cargada de significado más un sentido práctico que es lo vivido, incorporando como natural el orden que se establece a la corporalidad por parte de la sociedad. Se transforma el cuerpo en un objeto que va creando correspondencia en un espacio social de manera cotidiana, la corporalidad se convirtió en un tipo de propiedad (Bourdieu, 2007) (Sir, 2016).

Las personas son el factor de la producción, por ende, se formó una lógica económica en sus conductas al entenderse como un empresario de sí mismo, buscando así potenciar sus conocimientos para la producción, al ser guiados por las necesidades del mercado laboral al estar en constantemente en innovación. Al establecerse como prioridad el rendimiento del mercado, recayendo lo colectivo en lo individual, asimismo, el poder disciplinario productivo desarrolló una anatomopolítica, generando el control de forma individual, al establecer controles reguladores (Foucault², 2007).

La medicalización occidental redefinió los procesos, sensaciones y malestar social como patologías, al mismo tiempo, marginó a los otros saberes que practicaban el alivio de los dolores, creó un monopolio médico. En su práctica desarrolló iatrogenias (es decir ocasiones en que un médico o un enfermero le generan un perjuicio a un paciente, por ejemplo, a través del uso de un procedimiento no adecuado). La primera de ellas de carácter clínico al generar la experimentación

² Lamentablemente se ha dado a conocer información que pone en duda la integridad del autor Foucault, mostrando una vulneración de derechos hacia otras personas, cuestionando así su expresión de ser, posicionando así una controversia.

más el disciplinamiento de sobre-intervenciones y sobre-medicación. La segunda de ellas, de forma social, al ayudar mantener un sistema que produce malestar generalizado en la corporalidad por el mercado laboral. Por último, de carácter estructural al determinar la búsqueda constante del alivio al dolor y el miedo constante de enfrentarse a la muerte. Es importante destacar que la explicación de la sintomatología está directamente relacionada al capital, conocimiento que mantenga la persona, habiendo una diferenciación por clase (Illich, 1975) (Sir, 2016).

La medicalización de los pobres es de la fuerza laboral, se inició a partir de la concepción de que ser pobre era peligroso para la salud de la población en general y a los de una clase superior, a causa de las funciones que desempeña en la ciudad, son imprescindibles. El pobre recoge la basura, cuida a los niños, alimenta, vende productos, hace aseo... presta servicios a cambio de un salario, vende su fuerza productiva, por ende, el cuidado de la corporalidad se internalizó en el ser humano para mantener la producción y un control (Foucault, 1977).

La medicalización se desplegó por una razón política, para evitar que los pobres realicen agitaciones sociales producto de la desigualdad en la condición de vida, para contener la fuerza productiva, para evitar la emancipación. La medicina no es solo una imposición biopolítica, sino que también las personas tienen un deseo de entender la salud, de aprender hacer pacientes por la búsqueda de la vida, fomentando la auto-medicación de manera cotidiana, estableciendo así un consumo medico constante y manipulable, a causa que el control del conocimiento científico médico lo produce la clase dominante, creando así un negocio sobre las enfermedades que afectan a la población al tener el modo productivo de la industria farmacéutica (Foucault, 2007).

El sistema económico neoliberal potenció la individualización, a causa que el Estado tomó distancia sobre las condiciones materiales de las personas dejando que las necesidades básicas sean reguladas por el mercado, al haber una privatización. Las personas han tenido que endeudarse para sobrevivir, dejando prometido así su fuerza laboral para pagar créditos comerciales, siendo así

obligados a continuar en relaciones de explotación para tener condiciones materiales. La salud es buscada como mejoramiento de la fuerza productiva al reparar la corporalidad, estableciéndose como objeto de consumo y de distinción, el que está más saludable produce mejor (Foucault, 1976).

Las visiones teóricas mencionadas previamente no abordan la problemática del género en la estructura, existe una diferenciación en dimensiones económica-política y de valoración cultural. Las mujeres en la sociedad tienen que desempeñar trabajo productivo que es remunerado, además, un trabajo reproductivo doméstico no remunerado, asignándoles esas funciones desde su socialización estableciéndose como forma de existencia que a su vez tiene un efecto en la corporalidad e identidad (Fraser, 2000).

La fuerza productiva está diferenciada según el género, los trabajos masculinos tienen una mejor remuneración y una mayor ocupación en cargos profesionales, en cambio, los trabajos femeninos tienen una menor remuneración y son asociados a labores domésticas y de cuidado, desarrollando así una explotación y marginalización, que fomenta el empobrecimiento de manera desigual entre las personas dominadas, asimismo, en su mayoría los dominantes son hombres. Fraser afirma que: *“Esta estructura con forma el género como un tipo de diferenciación económico-política dotada de algunas de las características de la clase”* (Fraser, 2000, pág. 13).

Se debe acabar la explotación de la doble jornada laboral que tienen las mujeres, a causa que la sobrecarga tiene un impacto en la corporalidad, por ende, en la salud. Es necesario abolir la división del trabajo por clase y por género, una transformación del ámbito privado y público, al producir diferencias existenciales y en lo concreto de lo económico-político. Del mismo modo, es necesario una transformación en la valoración cultural, al haber construido la sociedad con nociones que favorecen lo masculino y desarrolla un desprecio a lo que signifique como femenino, dañando así el reconocimiento de las mujeres (Fraser, 2000) (Kirkwood, 1983).

La sociedad ha hecho una medicalización de la vida y una producción de sufrimiento, al abarcar lo económico, institucional y lo personal en la vida cotidiana, diferenciado según el género. La noción de la salud se internalizó mediante una hegemonía discursiva que la acompaña una industria farmacéutica que fomenta la creación de enfermedad al responder una lógica de producción (Stolkiner, 2013). *“Todo orden político se produciría conjuntamente con un orden corpora”* (Le Bretón, 2002, citado en Urzúa, 2011, pág.111).

Previamente se había mencionado que es casi imposible analizar las clases sociales de manera aislada, al ser considerado un sistema de funcionamiento el que se complejizó mientras la sociedad evoluciona bajo una división de clase, causando así dificultad para un análisis de manera empírica. Es por eso, que se reducirá a la utilización de estratos sociales para un mejor alcance en su análisis. *“Existen actores e instituciones que tienen poder para imponer sus segmentaciones al ordenamiento de la sociedad y transformarlas en convenciones para la acción, así como en marcas para la identidad de las personas”* (Rasse, 2009, pág. 11).

Chile está formando por los siguientes estratos: ABC1, la élite y clase media alta, es el 10% de la población; C2, la clase media, es el 20% de la población; C3, clase media baja, es el 25% de la población; D, pobreza, es el 35% de la población; y E, extrema pobreza, es el 10% de la población. Sin embargo, en la realidad se aplica una especie de confusión en la clasificación de las categorías sociales por los cambios culturales al darle vida al concepto de clase media, generando así una ilusión de movilidad social de los estratos inferiores, al considerar que ser denominado como pobre tiene una desvalorización que tiene un impacto en la identidad (Rasse, 2009).

Los estratos sociales representan los estilos de vida bajo condiciones materiales, los que encapsulan dimensiones de trabajo, salud, educación y otros. La pertenencia a los estratos inferiores realiza una distinción en la vida cotidiana, al no tener recursos económicos limita el desarrollo íntegro de dimensiones mencionadas previamente (Rasse, 2009).

3.1. 2 La identidad

El ser humano está constantemente preguntándose por su esencia, presentándose como una problemática interna en su sí mismo. Lo que distingue al ser humano de los otros animales es la capacidad de pensar, de preguntar, la capacidad de materializar el pensamiento mediante el uso de la razón, teniendo la facultad de transformar los medios naturales para garantizar su sobrevivencia (Coreth, 1985). Según un oceanógrafo *“La actividad de pensar se parece al océano, las leyes del pensamiento son las mismas del agua, siempre está dispuesta a moldearse a todo”* (Guzman, 2015).

El ser humano se encuentra inmerso en un océano de posibilidades que forman su sí mismo, transitando así una búsqueda en el mundo de la vida para encontrar respuesta. Siendo caracterizado por una consciencia que le permite crear o repetir (pre)conocimiento para una posible comprensión, aunque de forma parcial al no poder la comprensión de un modo total. La percepción sensible y la fuerza instintiva en un ambiente le permite crear una unidad funcional (Coreth, 1985) (Schutz, 1993).

El ser humano da vida a múltiples dimensiones o mundo: *“Por una parte, como persona individual el hombre posee una singularidad e irrepetibilidad indeclinable. Se constituye a «sí mismo» en libertad, autodecisión y autorresponsabilidad. Por otra parte, también le corresponde, y de modo esencial, la relación personal con el «otro», la relación intersubjetiva entre el yo y el tú”* (Coreth, 1985, pág. 74). Es primordial la existencia de un mundo personal, pero también un mundo de relaciones intersubjetivas, una dimensión social que muestra un nosotros, al encontrarse inserto en una sociedad. (Coreth, 1985) (Hernández Romero, 2007).

“La existencia humana esta mediada por el mundo. Sólo en el conjunto de este mundo experimental espacio-temporal, personal y social, histórico y lingüístico, llega al hombre hasta sí mismo” (Coreth, 1985, pág. 110). Para llegar a una parcial comprensión se necesita de un otro, a causa que su manifestación es aprendida, a

pesar, que se toma una actitud natural al considerar al mundo como dado, dejando que el «yo» de por sentada la existencia de otros y los objetos naturales que se encuentra rodeado, al habitar en un espacio en común (Coreth, 1985) (Vargas, 2010).

La (auto) comprensión se da bajo un propio conocimiento y deseo, alejando así la neutralidad, al tener un sesgo desde la experiencia, a causa, que cada ser se considera como único y peculiar, distanciándose así a todo lo que se presenta como un «no yo», sin tomar en cuenta que la formación de un yo también depende de otros, dando paso a un sí mismo cargado de consciencia (Coreth, 1985).

La consciencia es el conocimiento que tiene el ser frente a su existencia, teniendo la premisa unitaria de la razón «yo pienso», como se mencionó previamente, el pensar puede llegar a garantizar la sobrevivencia. Por medio de la observación y la experiencia con su acumulación de pensamientos, se forma la consciencia, siendo un mecanismo que permite la actuación del «yo» en lo práctico, a causa que su adaptación depende del contexto que se encuentra en la vida cotidiana (Coreth, 1985).

La consciencia es formada por dos planos de temporalidad. La primera de ella es la durée, que es un flujo histórico de tiempo fugaz, unidireccional, discontinua e indefinible. La segunda de ella es de atención-reflexión, que son imágenes contenidas de un tiempo cronológico, es lo vivido, es la formación de un conocimiento lógico, es definido. Ambos planos de temporalidad de la consciencia funcionan de forma dual y sin interposición al momento de actuar (Schutz, 1993).

La consciencia está cargada de significado al contener las vivencias del «yo» ocurridas en un espacio-temporal, es la construcción mental que se hace bajo una estructura social. El ser humano transita por varios mundos, por varios tiempos, aunque su atención se centra en la construcción imaginativa de un futuro, coordinando así sus acciones cargadas con intencionalidad y significado, creando

así características identitarias que son manifestada por medio de la corporalidad (Schutz, 1993).

La identidad es la presentación del sí mismo, proceso construido por medio de la comunicación, la experiencia, las acciones de otros y los marcos sociales, por ende, el ser humano es el reflejo de la sociedad que está inserto, el ser es consciente de sí por medio del proceso social. *“La identidad del ser depende, vive, del reconocimiento de los otros: la identidad se construye en el diálogo y el intercambio, ya que es ahí donde individuos y grupos se sienten despreciados o reconocidos por los demás”* (Navarro, 2001, pág. 32).

Una percepción del concepto de identidad plantea al ser humano como centrado, unificado y dotado de capacidades de razón, conciencia y acción, posicionándolo como fijo. Al considerar que los objetos constituyen la realidad de las cosas que un ser puede aprehender y adoptar para sí, asignándole así un sentido de orientación en el espacio que habita en medida que comparte con otros seres (Marcus, 2011).

George Herbert Mead plantea el concepto de sí mismo como: *“La forma que tiene el individuo para verse a sí mismo como un objeto social, desde su propia experiencia. Entendió que la persona es un organismo dotado de un “sí mismo” cuya posesión le convierte en un tipo especial de agente, transformando su relación con el mundo y confiriendo su acción un carácter único”* (Blumer, 1982, pág. 46).

El ser humano mediante la utilización de su cuerpo, construye el mundo físico y social, asimismo, la acumulación de interacciones complejizó la forma de ver su propia realidad. Por medio de la socialización se transformó en un objeto para sí, al adoptar marcos sociales, los que limitan la forma de desenvolverse en las interacciones. Según Berger y Luckman el mundo está formado por múltiples realidades, sin embargo, la que predomina es la realidad de la vida cotidiana, al estar cargada de significaciones simbólicas (Mead, 1968) (Berger, 1968).

Para posicionarse en el mundo el ser humano construye su sí mismo mediante dos fases el «yo» y el «mi». Mead define a esas fases como: *“yo” es la reacción*

del organismo a las actitudes de los otros; el “mi” es la serie de actitudes organizadas de los otros que adopta uno mismo. Las actitudes de los otros constituyen el “mi” organizado, y luego uno reacciona hacia ellas como un “yo” (Mead, 1968, pág. 202).

El «yo» y el «mi» existen de manera independiente, pero se complementan al ser parte de la consciencia, en su conjunto forman la personalidad. El sí mismo está directamente relacionado con la comunicación que tenemos con los otros, porque mediante las interacciones vamos adquiriendo formas de entender y como desenvolvemos en la vida cotidiana (Mead, 1968).

En la consciencia tenemos al sí mismo, pero la manifestación de él, se hace por medio de nuestra comunicación al momento de tener una interacción. Sin embargo, la comunicación está condicionada por la actitud que los otros adoptan hacia nosotros en una actividad en específica. Ese proceso es denominado como el «otro generalizado» (Mead, 1968).

“El “otro y el “yo”. La distinción se expresa en nuestra experiencia en lo que llamamos el reconocimiento de los otros y el reconocimiento de nosotros en los otros. No podemos realizarnos a nosotros mismos sino en el grado en que reconocemos al otro en su relación con nosotros. Solo cuando adopta la actitud del otro, puede el individuo realizarse a sí mismo como persona” (Mead, 1968, pág. 220).

Mead considera que el ser pertenece a la comunidad y que el autorrespeto depende del reconocimiento que se logra mediante la representación del sí mismo, es por eso, que se busca constantemente destacar las propias diferencias con respecto a los seres. Las interacciones están cargadas con las imágenes que se desea proyectar teniendo como principio la diferenciación, al buscar desplegar la identidad como única (Mead, 1968).

Otra postura sobre el concepto de sí mismo, es la entregada por Erving Goffman al generar una discrepancia con Mead, cuando considera que el concepto originario muestra a un sí mismo más simple y personal. Él considera un sí mismo

más socializado, vinculando así su teoría al enfoque dramaturgico, al sugerir que la identidad de una persona no es una entidad psicológica estable e independiente, sino que se rehace constantemente a medida que la persona interactúa con los demás (Mead, 1968) (Goffman, 1959).

Dadas las condiciones que anteceden, es necesario ampliar nuestra concepción del sí mismo. *“Concebimos al “sí mismo” representado como un tipo de imagen, por lo que general estimable, que el individuo intenta efectivamente que le atribuyan los demás cuando está en escena y actúa conforme al personaje. Si bien esta imagen es considerada en lo que respeta al individuo, de modo que se le atribuye un “sí mismo”, este último deriva inherentemente de su poseedor sino de todo el escenario de su actividad, generado por ese atributo de los sucesos locales que le vuelve interpretable por los testigos”* (Goffman, 1959, págs. 268-269).

Goffman, para desarrollar su teoría, usa de referencia la definición que realizó Robert Ezra Park sobre el origen de la palabra persona, planteando que *“pobrementemente, no sea un mero accidente histórico que el significado original de la palabra persona sea máscara. Es más bien un reconocimiento del hecho de que, más o menos consciente, siempre y por doquier, cada uno de nosotros desempeña un rol... Es en estos roles donde nos conocemos mutuamente; es en estos roles donde nos conocemos a nosotros mismos”* (Goffman, 1959, pág. 31).

El sí mismo no tiene un total dominio de la persona, por el contrario, se considera como el producto de la interacción entre el actor y su audiencia, el ser y el otro, al interactuar según la imagen que se desea proyectar, la que es orientada por la aceptación de los demás, al momento de desempeñar un rol. En la actuación el ser humano funciona de un modo general y prefijado, con la finalidad de establecer una definición de quien observa su actuación, siendo la forma expresiva (fachada), que se desenvuelve en la interacción (Goffman, 1959).

En las actuaciones, se debe mantener el rol que se está interpretando, bajo el cumplimiento de la fachada asigna al rol y la máscara que le ha asignado la propia

persona que esta interactuando. Existen espacios en que la persona puede relajarse de sus propias expectativas creadas, pero aun así solamente la persona puede quitarse la máscara para asumir otra máscara. Esto debido a que el yo verdadero de cada actuante es imposible de definir (Goffman, 1959).

La modernidad trajo consigo una diversificación de funciones, asignándole características específicas a los roles, generando como consecuencia la necesidad de crear una multiplicidad de imágenes, disolviendo la identidad de la persona a un conjunto de identidades, las que han sido estandarizadas por medio de la tipificación de las funciones que se busca desenvolver. A pesar de ir constantemente tomando roles la persona, introduce un parte de originalidad en sus actuaciones debido a su propia construcción y manifestación del sí mismo, siempre la identidad depende del reconocimiento (Marcus, 2011) (Goffman, 1959).

“Las identidades se construyen sobre la base de experiencias previas significativas: se asientan sobre los habitus contruidos históricamente considerando las trayectorias sociales e individuales. De modo que no se establecen sobre el vacío, ni de una vez y para siempre” (Marcus, 2011, pág. 113).

La cultura y la identidad están estrechamente vinculadas, al producir experiencias significativas bajo el ordenamiento de la sociedad, mediante el lenguaje se va creando un relato del sí mismo y a su vez la forma de entender el mundo que los rodea (Marcus, 2011).

En la sociedad con un modelo económico neoliberal, el consumo se estableció como un deseo se configura parte de la presentación del «yo» en la vida cotidiana del individuo, al actuar como un fin en una lucha por la obtención de dinero por medio del trabajo, lo que a su vez se establece como mecanismo de estratificación social, al simbolizar un status. *“La búsqueda del prestigio social a través del consumo puede tomar las formas conductuales del exhibicionismo y del arribismo”* (Moulian, 1997, p. 63).

El exhibicionismo es una conducta de consumo característico de los sectores de más ingreso, el cual se encargan de escenificar la abundancia en riqueza y la adquisición de arte. En cambio, el arribismo es una forma popular de mostrar el

exhibicionismo, al combinar la ostentación con la imitación de los patrones y los estilos de vida de los sectores de mayor ingreso. El consumo ha sido un creador de identidad, reposando su cualidad en tener bienes materiales, siendo así una apariencia, los objetos constituyen al «yo», se tienen bienes en función de los otros (Moulian, 1997) (Contardo, 2014).

El consumo se estableció como un placer, al ser considerado al igual que un goce, al crearse como necesidad en los individuos, el que se instaló de manera esencial en la vida cotidiana, apoderándose así del sentido de la vida, al ser un discurso que da unidad y proyección a la existencia humana, llevando así al individuo a una auto explotación en búsqueda de tener recursos económicos que le permita consumir, esa explotación se da bajo un marco político y económico de una sociedad neoliberal (Moulian, 1997).

Las mujeres diagnosticadas con fibromialgia han tenido que transformar su sí mismo para crear estrategias que le permitan mantenerse en la vida cotidiana, a causa que la enfermedad limita su funcionalidad por la dolencia crónica que produce. Han teniendo que cambiar las actividades que desempeñan bajos roles, asimismo, cambiar su propia visión a partir de una incredulidad de los otros frente a la sintomatología de la enfermedad. Se vive con una disputa interna por la complicación del reconocimiento.

3.1.3 La construcción social de las mujeres latinoamericanas

La visión de la feminidad ha tenido un recorrido histórico en el que se han formado múltiples modelos ideales de comportamiento de la mujer en la sociedad Latinoamericana. Entrando así a una reflexión sobre la identidad femenina y sobre los conflictos que afectan a las mujeres, a causa de una tensión no resulta por la división de género desde los pueblos originarios hasta la sociedad contemporánea (Rózańska, 2011) (Miranda, 1991).

En el imaginativo pre-colombino la representación de los roles de género estaba relacionado a una noción cosmogónica, al darle cualidades asociadas a objetos naturales, lo femenino era equiparado con la luna y la tierra, lo masculino con el sol y el cielo. Existen varias posturas al respecto a la valoración simbólica que realizan los pueblos originarios sobre el género (Róžańska, 2011).

Espinosa (1998) plantea que la división establece una inferioridad a lo femenino al caracterizar a la mujer con la pasividad de la luna y como la reproducción de la tierra (Citado en Róžańska, 2011). En cambio, Ugalde (2011) plantea que en las culturas pre-colombina no había una división de género marcada, al contrario, que era difusa al encontrar figuras artísticas que, no tenían una estructura basada en el binarismo, haciendo referencia a su connotación sexual.

Las sociedades pre-colombinas no tenían solo una forma organizativa patriarcal, al existir comunidades matriarcales, en donde las mujeres tenían un rol dominante, teniendo una asignación de poder, un rol activo, el que era heredado de la descendencia materna. En algunas tribus los hombres se dedicaban a labores de cuidados, de trabajar la tierra y pescar, mientras las mujeres se dedicaban al comercio. Por otra parte, las sociedades patriarcales mantenían la dinámica de violencia y sumisión de la mujer (Róžańska, 2011).

La invasión a Latinoamérica trajo una nueva estructura socio-política en relación a los géneros, a causa del cambio del rol que tenía las mujeres, al no permitir mantener cierta igualdad como en las civilizaciones pre-Colombia, las mujeres fueron convertidas en subordinada, sumisa. Los europeos establecieron una hegemonía cultural cargada con la significancia de un patriarcado tradicional, excluyendo así a las mujeres del espacio público, del lugar de donde se hace la política (Róžańska, 2011) (Kirkwood, 1983).

Todo cambio social se realizó mediante la violencia, se realizaron violaciones sistemáticas en contra de las mujeres indígenas para legitimar el poder colonial al validar la dominación de todos los aspectos por parte del hombre. El mundo

simbólico europeo es determinado por el androcentrismo (Fraser, 2000) (Montecino, 1991).

La cultura colonial tiene una ideología judeocristiana, que posiciona al hombre como autoridad, teniendo como característica una visión moralista de la corporalidad femenina, una dominación de la sexualidad al tener una valoración por la virginidad, la pureza. Las mujeres indígenas para los colonos tenían una visión peyorativa, su identidad era fragmentada al considerarla como salvaje, un objeto de conquista, sus abusos sexuales eran parte de una estrategia política-militar, lo que ha consecuencia formo una población mestiza (Montecino, 1991) (Rózańska, 2011).

En la construcción de los roles de género de las personas latinoamericana, *“el marianismo y el machismo operarían conjuntamente en el orden social mestizo, en tantos patrones ideales asignados a los géneros. Como estereotipos (espiritualidad, pureza, abnegación, sacrificio, virginidad, maternidad, etc.), ideal forma a las mujeres latinoamericanas”* (Montecino, 1991, pág. 38).

La religión mestiza se formó mediante un proceso de sincretismo entre la creencia indígena y española. En la religión indígena destacaban las deidades femeninas, las que se prevaleció en el marianismo mestizo mediante la representación de la virgen. La virgen como la reina de los cielos y una madre de la institución terrenal, la familia y la iglesia, pero manteniendo un estatus inferior a Jesús y Dios, inferior a lo masculino, se creó un modelo de comportamiento para las mujeres, un estereotipo de cuidado que no tiene un poder público (Montecino, 1991) (Miranda, 1991).

Las mujeres que no reproducían el estereotipo de santa eran consideradas como malvadas, peligrosas al no ser completamente sumisa, teniendo otra dimensión simbólica al personificar una lucha por los derechos femeninos en la sociedad, es considera como rebelde. En cambio, la mujer como madre tiene un culto colectivo, un sacrificio en el cual sufre en silencio al ser la protectora (Rózańska, 2011) (Miranda, 1991).

Otro modelo femenino es la imagen asociada a lo sexual, una representación de lo inmoral, la mujer prostituta. Las prostitutas son mujeres que hacen legítimo su derecho a la erotización al cambio de un bien material, su rol ha sido histórico y legítimo dentro de la cultura, a causa que al hombre se le relaciona una condición de poligamia, al vivir en un dualismo entre convivir con la mujer prostituta en los espacios privados y la mujer sumisa en los espacios públicos. Se presentan dos polos opuestos para satisfacer el imaginario masculino (Rózańska, 2011) (Montecino, 1991).

El rol de la mujer en la sociedad tiene una carga moral, un cuestionamiento constante que se carga en la identidad, en sus roles familiares, laborales y políticos. En América Latina el progreso de la mujer ha sido difícil y lento para la transformación de sus derechos y la participación activa en la política (Miranda, 1991).

En la estructura social hay una desvaloración femenina que se manifiesta mediante:

“Las agresiones sexuales, la explotación sexual y la violencia doméstica generalizada; las representaciones estereotipadas que las trivializan, objetualizan y denigran en los medios de comunicación; el acoso y el desprecio en todas las esferas de la vida cotidiana; la sujeción a normas androcéntricas según las cuales las mujeres son consideradas inferiores y pervertidas, y que contribuyen, aun sin pretenderlo, a su marginación; las actitudes discriminadoras; la exclusión y la marginación con respecto a las esferas públicas y los organismos deliberativos; la negación de plenos derechos legales y de igualdad en lo relativo a las protecciones sociales” (Fraser, 2000, pág. 14).

La violencia de género se realiza de manera sistemáticas en todas las partes del mundo, no solo en el área Latinoamericana. Se estableció una desigualdad de género de forma histórica desarrollándose en amplias dimensiones para legitimización masculina con ídoles económicas, política y cultural.

3.2 Opción teórica

Toda teoría puede ser complementaria al buscar el conocimiento del ser humano en la sociedad, aunque sea de diferentes enfoques. En la actualidad, no es pertinente mantener una división rígida de la teoría del sujeto y teoría del objetivismo, a causa de que la sociedad está constantemente en evolución, complejizando e interconectando los enfoques teóricos, cada vez es más difícil realizar una diferenciación marcada.

Es necesario entender que todo ser humano es diferente de manera natural, al tener una consciencia, un mundo propio cargado con interpretaciones del mundo intersubjetivo, al realizar una construcción mental del medio ambiente y de los otros seres, considerándose como único. Sin embargo, ese propio conocimiento surge de la internalización del mundo simbólico, el que es construido en base a diferencias de clases. En su abstracción el ser humano se puede mantener como único, pero en la manifestación en la vida cotidiana está condicionado por las limitaciones materiales.

El mercado estableció una ilusión de diferenciación por el consumo de productos que son producidos en serie y de manera repetitiva, creando así la necesidad de consumirlos para construir un reconocimiento identitario, proyectando así su sí mismo en lo material. El modelo económico neoliberal consiste en la privatización de las necesidades básicas y el consumo de necesidades creadas como forma de control, a causa de que para cubrir las necesidades se entra en la lógica del mercado laboral que impulsa a la auto-explotación. Con ello se consigue cubrir las necesidades de las personas quienes se endeudan, debiendo así su fuerza de trabajo futuro en una situación esclavizante.

En la actualidad la cotidianidad se desenvuelve mediante el uso de aparatos electrónicos, los que establecen una socialización mediante algoritmos, lo que a su vez dan forma a la construcción identitaria mediante una hiperrealidad que se caracteriza por aumentar la alineación de las personas al sistema neoliberal, al

convertirse en un empresario de sí mismo que produce y consume una representación no objetiva, al construirse a partir de su posicionamiento social. Uno de los fenómenos que se ha visibilizado por la pandemia de covid-19 es la desigualdad social, desde diferentes dimensiones, pero una de ellas es el consumo de aparatos electrónicos y la conexión a internet, al establecerse como otra de las necesidades para sobrevivir.

Los ordenamientos bajo las lógicas del mercado traen sufrimiento físico y mental, al desarrollar una precarización en función de tener una mayor ganancia económica, apartando así lo humanitario para transitar a una forma mecánica, lo que genera en la producción formas monótonas y reiterativas, que a su vez son cargadas de incertidumbre. Al estar en constante cambio, no hay un posicionamiento fijo de las personas, estableciendo movimiento social. Sin embargo, aunque se busque establecer al ser humano como máquina se debe considerar que al existir interpretaciones que dan vida a un mundo propio también se generan acciones. Las personas no entran solo a una inercia, no es solo pasividad, sino que se han visto en la obligación de caer en lógicas precarias para garantizar su sobrevivencia y deseos, muchas veces cayendo en el pozo de la individualidad que a veces en lo práctico frena las acciones colectivas, asimismo, la institucionalidad del Estado con la burocracia y los dispositivos de seguridad reprimen las manifestaciones sociales.

El mercado laboral genera un impacto directo en la corporalidad, las personas de un estrato social más bajo están sometidas a labores físicas aumentando así la creación de morbilidad, llegando al círculo vicioso que la desigualdad social genera desigualdad en salud, como la desigualdad en salud genera desigualdad social. Por otra parte, se debe considerar la diferencia que establece la desigualdad de género en la división del trabajo, las mujeres mantienen una producción tanto remunerada como doméstica y de cuidados, teniendo así una sobrecarga de acciones lo que potencia los malestares corporales, por lo tanto, dimensiones de salud. Manifestándose así también en la enfermedad de la fibromialgia.

La precarización de la vida trae consigo dolor, el que es considerado como natural, se formó una sociedad de sufrimiento que hace que las personas alivien su malestar de existencia por medio de nociones de salud, el consumo de una industria farmacéutica, asimismo, por el consumo de drogas, se busca la evasión a otros mundos para reducir el sentir de la realidad fijada por el mundo simbólico occidental. Por esa razón, la ansiedad se ha vuelto un signo de miedo hacia la pobreza, porque a pesar del contexto las personas deben estar en constante búsqueda de cubrir las necesidades que le permitan la sobrevivencia, incluyendo el miedo a la muerte.

El cuidado del cuerpo ya se estableció por parte de una hegemonía médica científica controlada por los dominantes, es difícil que cambié, por ende, la salud es concebida por la mayoría por ese medio, buscando así que se amplié sus recursos para ampliar su servicio, sino se cambia la división de clases el dolor permanecerá.

Para el desarrollo de esta investigación se toma como lineamiento teórico la concepción de identidad que plantea Goffman, al mostrar un sí mismo socializado que construye constantemente su identidad en función de sus espectadores, usando así máscaras. Sin embargo, el escenario está restringido por las condiciones materiales, al realizar una adaptación según el habitus (Bourdieu, 2007).

Se considera a los espacios auto gestionado completamente relevantes para la sociedad civil como mecanismo de cooperación mutua. Sin embargo, como previamente se mencionaba, es necesario aumentar paralelamente las políticas públicas con el objetivo de destinar recursos económicos que permitan reducir la brecha de la desigualdad, asimismo, la creación de impuestos altos para los dominantes con la finalidad de equilibrar la estructura. Se necesita una visión del Estado más cualitativa, una forma que reconozca las diferencias y sus complejidad en vez de reprimirlas (Navarro M. , 2019)(Bourdieu, 2007).

La construcción del sí mismo y el uso de máscaras, en relación a la teoría de Goffman, se puede asociar a como las mujeres diagnosticadas con fibromialgia tienen que ocultar su sí mismo a dolorido con el fin de desarrollar las actividades fijadas en su vida cotidiana, debido a que a pesar de tener un dolor constante de igual manera tiene que seguir desenvolviéndose en las funciones que adoptó, creando una transformación que le permita enfrenarse a la sintomatología.

Paralelamente se toma la teoría de género que propone Fraser, al buscar una distribución económica-política que transforme la estructura de las condiciones materiales que se dan bajo la división de clases y división del trabajo por género. Finalmente, se busca el reconocimiento en la valoración cultural con el reconocimiento de lo diferente y la valoración a lo femenino en la sociedad para tener una noción más evolucionada, la que aún se está construyendo.

Capítulo 4 METODOLOGÍA Y TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

4.1. Tipo de Estudio

El tipo de estudio se caracteriza por el uso de la tipología elaborada por el autor español Restituto Sierra Bravo (1994). La tipología compuesta por una descripción de: La finalidad del estudio, alcance temporal de la investigación, profundidad de la indagación, extensión o marco del estudio, fuentes de información, carácter del estudio, diseño no- experimental de la investigación, contexto del trabajo de recogida de dato de información, técnica principal de la investigación y objeto de estudio.

4.1.1. Tipología de Sierra Bravo

4.1.1.1. Finalidad del Estudio

La investigación tiene la finalidad de ser **aplicada**, es decir busca aportar una transformación de la realidad por medio de la consideración de los discursos que mantienen las informantes del estudio respecto a sus condiciones de existencia, tomando en cuenta que existe un estigma que frecuentemente invalida o silencia socialmente la problemática que surge de la sintomatología de la enfermedad, dando paso así a la creación de un material científico que aporta al reconocimiento de la fibromialgia. Asimismo, se busca contribuir al reconocimiento de la enfermedad por parte del Estado para ampliar su visibilización y cobertura en el sistema de salud, buscando así resolver el abordaje de la patología presente en la sociedad chilena.

4.1.1.2. Alcance temporal de la investigación

El alcance temporal que se desarrolla en esta investigación es de carácter **seccional**, al aplicar la técnica de entrevista en profundidad para la construcción de 2 historias de vida un solo momento determinado, con la finalidad de analizar la trayectoria de la enfermedad y su relación a las condiciones materiales que relatan las mujeres pacientes de fibromialgia.

4.1.1.3. Profundidad de la indagación

La profundidad de esta investigación se caracteriza por ser **exploratoria y descriptiva**, con un componente comparativo, al buscar analizar los procesos de construcción identitaria de mujeres pacientes con fibromialgia de distinto nivel socio-económico. Se intenta realizar un análisis de las condiciones de existencia que mantienen las informantes clave del estudio

4.1.1.4. Extensión o marco del estudio

La amplitud que mantiene la investigación es de carácter **microsociológico** al mantener en el desarrollo de su logística un grupo acotado de participantes al momento de levantar la información con respecto al fenómeno social, por ende, el análisis corresponde a un tamaño de muestra pequeño.

4.1.1.5. Fuentes de información

Para esta investigación se toma como fuentes de información sacar hechos y datos recogidos de carácter primario, es decir, basados en las opiniones y juicios de los informantes clave. Se elabora así un instrumento de pauta de entrevista que permitan la recolección exhaustiva y detallada del fenómeno social que relatan las informantes, agrupando así un conjunto de discursos para su posterior análisis (Navarro, 2019)

4.1.1.6. Carácter del estudio

Previamente se había mencionado que la metodología de esta investigación es de carácter **cualitativo**, al buscar un sentido y significación en el relato de las mujeres pacientes con fibromialgia con relación a su construcción identitaria y sus propias condiciones materiales frente al abordaje de la enfermedad. Con este carácter se permite una mayor flexibilidad en sus análisis, al entender a las informantes clave del estudio como un todo que es construido socialmente, permitiendo así una visión más completa mediante la conversación (Navarro, 2019).

4.1.1.7. Diseño No-experimental de la investigación

La naturaleza de esta investigación es **empírica** al trabajar con la observación de las experiencias directas por medio de la información recogida a través de instrumentos. En su análisis no existe manipulación externa, ni condiciones artificiales de laboratorio, sino el relato original de las participantes, conteniendo así de manera natural la realidad social que se produce al momento de desarrollar la enfermedad de la fibromialgia en la vida cotidiana (Navarro, 2019).

4.1.1.8. Contexto del trabajo de recogida de datos e información

La recogida de la información de la investigación se realiza en **campo o terreno**. No se somete a las participantes a un espacio artificial, sino que se desenvuelve en el contexto de un espacio cotidiano para ellas, en función de no alterar los datos (Navarro, 2019).

4.1.1.9. Técnica principal de investigación

El tipo de estudio que se utiliza para la investigación es un sondeo que culmina en una **monografía**, al permitir un estudio de la problemática en concreto, reuniendo la información adecuada para la clasificación del material que ha sido recolectado mediante el registro de los testimonios que relatan las participantes, en este caso, las mujeres pacientes de fibromialgia (Navarro, 2019).

4.1.1.10. Objeto de Estudio

El objeto de estudio son las mujeres con fibromialgia, caracterizado por un enfoque biopsicosocial, abordando disciplinas de las ciencias naturales y sociales, encontrándose agentes de la medicina general, especialistas, psicológicos,

psiquiatras, sociólogos, antropólogos, abogados, entre otros. Las ciencias se han juntado en función de realizar un análisis del origen, sintomatología, fenómeno social y legal que engloba la fibromialgia. Sin embargo, para el análisis del estudio de este caso proviene de la disciplina de la Sociología al desarrollar la temática de la construcción identitaria y nociones de la desigualdad de clases y de género que se producen en la vida cotidiana en un contexto de enfermedad.

4.2. Universo y Muestra del Estudio

Previamente se mencionó que no hay un registro epidemiológico que hubiera cuantificado la cantidad de personas diagnosticadas con fibromialgia en Chile. Sin embargo, se consideró los datos entregados por la Corporación de Fibromialgia, los que mantiene como dato cuantificado los que registran 6.559 casos. No obstante, al tratarse de un Estudio de caso de Historia de Vida, su complejidad se reduce a la composición de las dimensiones de género y nivel socio económico.

4.2.1. Características del Universo

El universo está compuesto por el relato autobiográfico de dos mujeres pacientes de fibromialgia residente de la zona urbana del Gran Santiago, teniendo como característica una diferencia en sus niveles socioeconómicos, perteneciendo al nivel socioeconómico de clase media baja (C3) y la otra a la extrema pobreza (E). No se pudo acceder a un nivel socioeconómico de clase media alta a consecuencia de la estructura que mantiene la desigualdad social en Chile y la red de contacto que mantiene la investigadora.

Para medir los grupos socioeconómico se consideró el tramo de ingreso promedio del hogar, el nivel de educación y nivel de ocupación del sostenedor del hogar:

	AB	C1a	C1b	C2
Ingreso promedio hogar	\$6.452.000	\$2.739.000	\$1.986.000	\$1.360.000
Nivel educacional	99% profesional universitario	95% profesionales universitarios	71% profesionales universitarios	45% profesionales técnicos
Nivel de ocupación	100% directivos y profesionales de alto nivel	92% directivos y profesionales de alto nivel	56% directivos y profesionales de alto nivel	58% trabaja en oficinas que requieren educación formal

	C3	D	E
Ingreso promedio hogar	\$899.000	\$562.000	\$324.000
Nivel educacional	53% enseñanza media completa	34% enseñanza media completa	54% sólo tiene enseñanza básica
Nivel de ocupación	70% trabaja en oficinas que no requieren educación formal	93% trabaja en oficinas que no requieren educación formal	98% trabaja en oficinas que no requieren educación formal

Fuente: Estilos de vida de los grupos socioeconómicos en Chile 2018.

4.2.1.1. Identificación de la unidad

Para la identificación de las participantes se usó como criterio que sean mujeres pacientes con la patología de fibromialgia, posteriormente que su cotidianidad sea manifestada en espacios geográficos considerados de distinto nivel

socioeconómico, para permitir realizar una comparación en el estilo de vida que se desarrolla en la construcción identitaria y que puede ser manifestada en nociones de salud.

4.2.1.2. Criterios para la selección muestral.

La forma en que fueron seleccionadas las participantes de la muestra corresponde al procedimiento de caso llamado “bola de nieve”. Se inició el contacto por medio de redes sociales, correo electrónico y mediante el diálogo con las redes de contacto próxima de la investigadora, en búsqueda de informantes claves que deseen compartir su experiencia, teniendo así relaciones horizontales que permita el flujo de la información de una manera más natural, al buscar establecer un grado de confianza.

4.2.2. Tipo de muestra

Para el desarrollo de la investigación se aplicó el tipo de muestra por conveniencia. Es una técnica de muestreo no probabilístico, a causa que el estudio no requiere tanto una *“representatividad de elementos de una población, sino de una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema”* (Sampieri, Collado, & Lucio, 2010, pág. 278). Permitiendo un mejor acceso a la disponibilidad de las informantes claves que forman parte de la muestra, otorgando una mayor flexibilidad.

4.2.3. Muestra del Estudio

4.2.3.1. Muestra

La investigación al aplicar la técnica de historia de vida las personas entrevistadas corresponden a mujeres pacientes de fibromialgia residente de la zona urbanas del Gran Santiago, realizando una vinculación con la performance de la construcción identitaria que se mantiene bajo distinto nivel socioeconómico. Manteniendo un enfoque biográfico para mostrar el testimonio subjetivo que desarrollan en la vida cotidiana algunas mujeres enfermas en Chile.

4.2.4. Tamaño de la muestra

El Estudio de Caso al enfocarse en la construcción de testimonio biográfico, se consideró en el tamaño de muestra el relato de dos informante claves representantes de la población de las mujeres paciente de fibromialgia, teniendo como característica principal que pertenezcan a diferente nivel socioeconómico. Ha sido tan reducido el número de informantes claves al buscar dar voz a los relatos de vida que llevan las mujeres con fibromialgia mediante una profundidad, conocer la trayectoria de vida que acompaña un diagnóstico, para así ver su relación con la violencia de género (Cornejo, 2008) (Gonzales, 2014) (Cofré, 2015) (Bassi, 2014).

4.2.5. Procedimientos de selección muestral

La selección de la muestra fue a través de la participación voluntaria de las mujeres. Las sujetas escogidas son de distinta comuna para la realización de la comparación del significado de ser mujer paciente con fibromialgia desde diferentes niveles socioeconómicos, poniendo acento en la construcción identitaria y en la performance de la vida cotidiana. Siendo escogida en base al problema y objetivo de la investigación.

4.3. Instrumentos de recolección de datos e información

Los instrumentos de recolección de datos e información son el cuestionario y la entrevista por ser técnicas de comunicación directas para indagar y permitir la expresión de las historias de vida de las informantes. Se caracteriza por ser un relato que cuenta la experiencia de sí mismo al respecto de una problemática, en este caso, sobre la experiencia de vivir con fibromialgia, manteniendo una interacción entre la Investigadora que escucha y la entrevistada que relata. Es una técnica narrativa que agrupa un espacio plural de la formación de sentidos en

base a lo que se pretende investigar, existiendo hechos temporales y cronológico de experiencias que manifiesta la persona entrevistada, teniendo un sentido en un tiempo en pasado, presente y la proyección del futuro en base a un proceso de reflexión en el momento que se narra (Toledo, 2001, citado en González, 2014, pág. 47) (Cofré, 2015) (Bassi, 2014).

Se busca acceder a la construcción de la realidad mediante la experiencia personal, para así develar un relato de trayectorias que son formadas bajo una estructura social que otorga un sentido simbólico de las relaciones sociales. Como instrumento metodológico para la investigación permitió indagar la significancia que desarrollan las mujeres de diferente nivel socio-económico al respecto de su construcción identitaria y la atención del sistema de salud en relación al abordaje de la fibromialgia en Chile (Toledo, 2001, citado en González, 2014, pág. 47) (Cofré, 2015) (Bassi, 2014).

La interpretación de la Investigadora consiste en reconstruir esos relatos en función de categorías conceptuales de la investigación, los que mantienen dimensiones de clase, género y salud. En su combinación da un marco en función de los objetivos, supuesto y problema de investigación (Toledo, 2001, citado en González, 2014, pág. 47) (Cofré, 2015) (Bassi, 2014).

4.3.1. Cuestionario para la muestra

La investigación al usar la recolección de la información mediante la entrevista en profundidad para la construcción de vida. *"El investigador/entrevistador establece una "interacción peculiar" que se anima por un juego de lenguaje de preguntas abiertas y relativamente libres por medio de las cuales se orienta el proceso de obtención de la información expresada en las respuestas verbales y no verbales del individuo entrevistado"* (Gaínza, 2006, citado en Canales, 2006, pág. 220). Sin embargo, se usó el siguiente cuestionario o pauta con flexibilidad para la realización de la entrevista.

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE SOCIOLOGÍA

ESTUDIO ACERCA DE LA FIBROMIALGIA EN MUJERES, SANTIAGO

Cuestionario de entrevista

Primer tema: Trayectoria de la enfermedad

1. ¿Podría describir brevemente su experiencia con la enfermedad desde los primeros síntomas en adelante?

2. ¿Qué previsión de salud usted tiene?

3. ¿A qué servicio de salud acudió inicialmente?

4. ¿Cuál ha sido su experiencia con los tratamientos que ha tenido?

5. ¿Cómo adquiere los medicamentos?

6. ¿Con que frecuencia ve a su médico?

7. ¿se siente escuchada por ellos?

8. ¿Ha tenido que seguir una alimentación especial?

9. ¿Cómo se alimenta?

10. ¿Cómo se transporta a los centros médicos?

11. ¿Cuál cree usted que ha sido lo más difícil que ha tenido que enfrentar en lo público sobre su enfermedad? (Ejemplo: Desconocimiento, explicación, incredulidad, ámbitos económicos)

12. ¿Cómo le afecta que la enfermedad no esté en el plan AUGE?

13. ¿Cuánto invierte mensualmente en los tratamientos para la enfermedad?

Segundo tema: Construcción identitaria

14. ¿En que trabaja?

15. ¿Cómo ha cambiad su forma de trabajar?

16. ¿Hasta qué nivel educación llegaron sus padres?

17. ¿Quiénes componen su grupo familiar?

18. ¿Ha sufrido violencia intrafamiliar?

19. ¿Con la enfermedad aumentaron los conflictos?

20. ¿En qué colegio ha estudiado?

21. ¿Cómo era?

22. ¿Podría describir su barrio?

23. ¿Cómo se describiría a si misma?

24. ¿Cómo cree que la ven los demás?

25. ¿Cómo le interesa que la vean?

Para finalizar

26. ¿Qué edad tiene?

27. ¿Cuál es el ingreso económico de su grupo familiar?

\$6.452.000	\$2.739.000	\$1.986.000	\$1.360.000	\$899.000	\$562.000	\$324.000
AB	C2	C1B	C2	C3	D	E

28. ¿Qué preguntas le hubiera gustado agregar a la pauta de entrevista?

4.4. Plan de Análisis de los resultados y procesamiento de la información

Al tratarse desde una perspectiva cualitativa, el análisis se centra en los discursos, los relatos emitidos desde el propias informantes participante, desde su subjetividad para conocer los sentidos y significados que son construidos en un contexto sociocultural guiados por el problema de la investigación. Consiste en el relato del hecho de vivir la fibromialgia desde los diferentes niveles socio-económicos, el posicionamiento que desarrollan las mujeres frente a su historia (Canales, 2006).

El análisis desde una posición narrativa extiende una estructura que enfatiza en la producción dialógica de sentido. Se debe ser consciente de la dificultad de construir el relato de vida, es por eso, que no se tiene que perder los criterios que guían la investigación. Asimismo, se tiene que ampliar una intervención analítica e interpretativa al momento de realizar la escucha en la recolección de información, mantener una sensibilidad constante al considerar el curso que se emite el relato y la dinámica emocional en la interacción (Arfuch, 2005).

En el procedimiento del análisis se consideró la singularidad de cada relato de historia de vida, para así realizar una reconstrucción de la problemática y de los hechos más significativos que mantienen las mujeres con fibromialgia en su construcción identitaria en base a su nivel socio-económico para identificar sus diferencias. Posteriormente, se desarrolló una lógica transversal entre los casos para identificar los hitos de igualdad que mantienen al momento de habitar la enfermedad siendo mujer en la sociedad chilena, al tener como objetivo la comparación.

4.5. Logística del trabajo de terreno

La logística del terreno comenzó con la búsqueda de mujeres con fibromialgia que fueran residentes del Gran Santiago, para ello la investigadora se unió a grupos en las redes sociales que están familiarizada con la enfermedad, asimismo, se buscó en la red de contacto más cercanas para establecer una participación, que

a su vez evitara que se adulterara la información, al coordinar con informantes que no mantuvieran una previamente relación.

Después de haber seleccionado a dos participantes se inició el contacto, para así explicarles brevemente en qué consistía la investigación. La muestra es pequeña al considerar el aspecto autobiográfico, usando esa metodología se permite conocer en profundidad en que consiste la problemática del Estudio de caso (Cornejo, 2008) (Lozano, 1997).

Las entrevistas se desarrollaron en los domicilios de las participantes, todo bajo las medidas sanitarias que establece la pandemia de Covid-19. Previamente a la realización de la entrevista a las participantes se les comunicó los cuidados éticos que mantendría la información que compartieron, todo eso respaldado de forma escrita con un consentimiento, en el cual queda explícito que se usará la confidencialidad y que se usara las grabaciones con fines académicos al momento de construir las historias de vida.

Capítulo 5: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO

A continuación se representa el análisis del Estudio de Caso. Su estructura está compuesta por un análisis descriptivo en relación a la historia de vida que mantiene las informantes claves, guiada su construcción mediante una pauta de entrevista al buscar fijar los lineamientos de los objetivos de la investigación llegando a una síntesis de ello, para posteriormente llegar a un análisis comparativo de las construcción identitaria que desenvuelven las participantes en relación a los objetivo de la investigación.

El análisis descriptivo comenzó a partir del relato de la historia de vida de las participantes Daniela e Isabel a partir del primer objetivo siendo: *Describir las performances de presentación de sí mismo de mujeres paciente de fibromialgia residentes del Gran Santiago*. Para una mejor distribución se crearon dimensiones de: Familia; Escolaridad y fuente laboral; y Presentación de sí misma. Para

posteriormente continuar con el objetivo de: Indagar los hitos de reconocimiento en la trayectoria de la enfermedad de mujeres residentes del Gran Santiago.

5.1 Historia de vida Daniela

5.1.1 Familia

Daniela tiene 35 años, pertenece a un nivel socioeconómico de clase media baja, al tener un ingreso aproximadamente de \$899.000. Está casada y tiene 3 hijos, actualmente tiene una relación buena y poco conflictiva. Su mamá llegó hasta octavo básico y su papá terminó su enseñanza media en su lugar de trabajo. Desarrolló su infancia en un sector que la mantenía apartada de otros niños. Considera que fue bonita dentro de lo posible, aunque estuvo marcada constantemente por episodios de violencia entre sus padres.

Ella comenzó a relacionarse afectivamente desde una edad temprana, a los 13 años, con una persona violenta que la golpeaba. Era alguien obsesivo, posesivo y controlador, durando 6 años de relación. Daniela relata que:

“Desde siempre yo, para buscar mis amistades y tener mis espacios, tenía que arrancarme o mentir, era una tontera, pero éramos muy chicos y mis papás no sabían nada de eso por eso yo oculté tantas cosas que después me pasaron la cuenta” (Daniela).

Después se casó con una persona que también era violenta. Consideraba que la Escuela de Suboficiales del Ejército aumentó su agresividad con el paso del tiempo. La agredía mediante golpes, insultos, empujones, gritos durante 11 años. En esta relación se concibieron hijos y en la actualidad mantiene una buena relación con su agresor. Este último se arrepiente de los maltratos que produjo.

5.1. 2 Escolaridad y fuente laboral

Daniela desarrolló su enseñanza básica en un colegio de monja, el que se caracterizaba por ser ordenado y estructurado, para posteriormente en la educación media en primero y segundo, se cambió a un colegio que le amplió su perspectiva, le mostró otras realidades, considerando que fue una bonita experiencia que le permitió tener muchas amistades que la sacaron de una burbuja. Relata que:

“Era todo tan distinto, veía hasta jalar a los cabros ahí al lado, robando, saliendo de las clases, robándose las mochilas, otro mundo, encerrada vivi” (Daniela).

La enseñanza para cursar el tercero y cuarto medio se cambió a otro colegio en donde también considera que vivió bonitas experiencias. Asimismo, se describe como una alumna estudiosa y destacada en todos los colegios.

Ella actualmente trabaja en un Banco, atendiendo público, piensa que el estrés que se genera aumenta los dolores de la enfermedad. En la empresa le ofrecen cumplir un año de tratamiento médico para poder jubilar, todo avalado por una razón médica, pero ella ha decidido continuar, porque le gusta su trabajo.

5.1.3 Presentación de sí misma

Daniela se describe a sí misma como una persona demasiado estructurada, que considera que recién ha alcanzado una madurez que le permite dejar de ser condescendiente en todo momento, a causa de que antes era una persona entregada, le gustaba ayudar a otros en todo. Considera que los demás la ven como una persona ordenada, callada y seria. Sin embargo, le gustaría que la vieran como alguien más relajada, más cómplice de sus amistades.

“Yo no sé hacer una broma, no sé compartir como ellos o no haber tenido las experiencias que tuvieron ellos, bueno entonces eso me gustaría con la amistad entenderse de esa forma igual” (Daniela).

5.1.4 Enfermedad

Daniela comenzó con sus síntomas hace apropiadamente 6 años. Al comienzo los confundió con un desgaste deportivo al estar practicando mucho fútbol y Zumba, a causa de una depresión mayor, lo que le producía un agotamiento en el cuerpo, hasta el momento que le surgieron unas manchas, protuberancias y unas molestias que no la dejaban descansar, aguantándolas durante 2 años.

Ella tiene como previsión de salud Isapre, comenzando su asistencia médica en el Hospital del Profesor con una especialista dermatóloga, entregándole un diagnóstico de hiperlaxa, tomando un tratamiento por 1 año. Sin embargo, continuaban sus dolores, fatiga, molestias y un trastorno ansioso, lo que le impedía el curso de su cotidianidad.

“No me podía mover a veces de la cama, no podía caminar, habían veces que terminaba doblada así como una silla, no podía pararme, enderezarme” (Daniela).

Por la insistencia de su marido acudió a ver 2 reumatólogos. El primero en la clínica Santa María y el segundo de la Isapre Fundación, analizándose así 18 puntos de dolor que se encuentran en el cuerpo, dando como resultado el diagnóstico de fibromialgia avanzada, explicándole que la enfermedad no tenía cura y que necesitaba comenzar un tratamiento de manera inmediata para aliviar el dolor. Con el primer reumatólogo tuvo una mala experiencia al no compatibilizar y no mostrar una tranquilidad o seguridad para continuar un tratamiento. Es por eso, que se cambió a la segunda reumatóloga que la ha ayudado mucho en orientarla sobre la enfermedad, siguiendo así un tratamiento que actualmente lleva por 3 años.

Se le derivó al sistema GES por razones psiquiátricas (depresión severa), siendo parte de la redgesam, la que es atendida por la pandemia por medio de telemedicina. Los medicamentos para la depresión y la fibromialgia los compra mediante las farmacias populares.

“El tema de la medicación, no podía pagar \$140.000 mensuales y decidí buscar la forma de comprar los medicamentos más baratos y de ahí me fui a la popular, con el tratamiento que compro en la farmacia cruz verde o en la farmacia que sea me sale como \$80.000 y acá me sale por \$26.000, menos de la mitad” (Daniela).

El seguimiento de sus tratamientos lo realiza todos los meses y al médico especialista lo ve cada tres meses. Asimismo a su psicólogo y su psiquiatra asiste cada tres semanas. Se siente escuchada por su psicóloga, ayudándola así a resolver temas pendientes de la infancia. Se traslada a los centros médicos de salud por medio de micro y metro. Tiene que activarse cuando está bajo la influencia de los fármacos, porque sin ellos no se puede levantar.

Su alimentación es controlada para así evitar subir de peso, a causa de que el exceso de peso hace que aumente el dolor, lo que es complicado mantenerse al no poder realizar deporte y consumir medicamentos que la hacen retener líquidos. Por momentos ha buscado otras opciones a la medicina tradicional, asociándose a la Fundación Daya o a otras fundaciones, pero las veces que ha dejado su medicación no ha podido caminar y levantarse.

Nos relata que lo más difícil de enfrentar sobre la enfermedad es:

“La gente, la que no padece esto no la entiende, todo desde la casa, hasta tú familia, tus amigos son pocos los que la entienden esto y en el trabajo, hay veces que a mí me pasaba que yo, no me podía parar de las bancas de la silla o me paraba y no podía estirar las piernas y ya dije que algo no estaba bien po, pero es mucha gente que no entiende la enfermedad” (Daniela).

Considera que es malo que la fibromialgia no esté en el Plan Auge, a pesar de que está ligada a enfermedades de tipos psicológicas y/o psiquiátricas, que deberían darle más enfoque, porque hay gente que la padece que no está siendo considerada, es una enfermedad dolorosa. Describe que la fibromialgia está estrechamente ligada a la emocionalidad, al estado del ánimo y la reacción que se genera en el cuerpo al igual que la influencia de su de historia de vida, manteniendo que la enfermedad es:

“Totalmente emocional, porque yo tuve en mi vida muchos episodios de violencia desde muy pequeña, muchos episodios de cosas que no debí ver, guardé cosas que al final no conté desde posibles violaciones, cosas que mi mamá no sabe, abusos de a lo mejor un primo, cosas que me fueron llevando a guardar tanto que ya mi cuerpo no aguantó y explotó, así fue” (Daniela).

Ha visto la campaña que se realiza para la difusión de la enfermedad, mediante el uso de pulseras que le permite tener una identificación, pero ella no la usa, porque no quiere que las personas sepan de su patología.

La socialización es el sistema que construye la identidad de las personas desde la infancia, es la forma de aprender a ver el mundo, la manera de crear símbolos y significados en los espacios sociales, la forma de como desenvolvemos en sociedad. En la historia de vida de Daniela podemos ver al inicio una normalización de la violencia efectuada entre sus padres, al mencionarlo como una excepción de lo bonito que se desarrolló su infancia, la que se caracterizó de forma aislada, dificultando así el aprendizaje comunicativo con los otros.

El haber crecido en un espacio que se produce violencia intrafamiliar se vuelve la forma de relacionarse con los otros. Ella, desde una edad temprana, mantuvo relaciones de poder a consecuencia de lo aprendido en su etapa de infante, tomando un posicionamiento de víctima que iba en aumento con el paso del tiempo. Sus parejas eran violentas porque ella había aprendido que esa era la forma de relacionarse, que la violencia era parte del amor.

El crecer en la violencia dificulta la manera de mostrarse al mundo, al sentirse vulnerables se oculta el sí mismo, se miente para ocultar las inseguridades o para protegerse en el caso de estar frente agresores. Su socialización educativa (secundarias), se caracterizó primeramente por entregarle una estructura a su vida, un orden, que mediante transcurría el tiempo le permitía pertenecer a grupos sociales que le mostraban otras realidades, salir de su burbuja de pensamiento, para conocer otras prácticas violentas que se generaban en los espacios en

común. Sin embargo, ella se mantuvo como alguien estudiosa, lo que le permitió poder acceder a un trabajo que le gusta.

La presentación de sí misma que mantiene Daniela, es de alguien que se adaptó a una estructura y la hizo parte de su vida, practicó mucho tiempo una forma de condescendencia para desenvolverse en lo social, siendo dadivosa al momento de ayudar a otros, lo que a veces le dificultaba poner límites y mostrarse como una persona extrovertida. La misma violencia generaba un encapsulamiento, una tensión al momento de interactuar al no poder relajarse completamente, hay un quiebre en la construcción de identidad por la violencia producida en su vida.

Con relación a la fibromialgia se puede mencionar que el pertenecer un estrato socio-económico de ingresos medios le permitía llevar un estándar de vida más saludable al relacionar su vida al deporte, una alimentación equilibrada y la asistencia a especialistas. Sin embargo, sus ingresos se ven interferido por los gastos médicos, para poder cubrir los tratamientos de una forma más rentable acude a farmacias populares y fundaciones, a consecuencia del elevado costo que conlleva la medicación de la enfermedad, otra problemática que conlleva que la enfermedad no esté en el Plan AUGE.

Para Daniela, la enfermedad está estrechamente ligada a la emocionalidad, a los sucesos violentos tanto de maltrato físico, psicológico y sexual que ha pasado por su historia de vida. La fibromialgia puede ser considerada como una explosión corporal por la emocionalidad que causan los eventos traumáticos de una violencia de género.

5.2 Historia de vida de Isabel

5.2.1 Familia

Isabel tiene 67 años, pertenece a un nivel socioeconómico de extrema pobreza al tener un ingreso menor a \$324.000, está casada y tiene 2 hijos. Actualmente vive con su esposo separada en la misma casa y su hijo menor. Su mamá llegó hasta

tercero básico y su padre tenía más educación, no sabe hasta qué nivel llegó. Los recuerdos de su padre son difusos al haber sido asesinado.

Desarrolló su infancia en un espacio complejo y ella relata:

“Mi infancia no fue feliz po, fue de mucho golpe, demasiados golpe en mi vida, demasiado, tanto así que tengo una fractura de cráneo, sufrí de violaciones cuando era chica, me violaban y yo le decía a mi mamá y ella no me creía”. (Isabel).

Ella mantuvo en su primer matrimonio una relación violenta que la llevó a tomar las siguientes medidas de auto defensa:

“Bueno igual me pegó una vez, no sí, no me había acordado. Ahí fue cuando le dije que lo iba a matar, dormía con cuchillo a bajo de la almohada, no se fue acostar nunca más conmigo, dormía con un cuchillo a bajo de la almohada porque lo iba a matar” (Isabel).

En su antiguo matrimonio ella era la encargada de la crianza de su hija y mantener la estabilidad económica de su hogar. Su actual esposo no ha ejercido violencia física, aunque tiene un carácter de ánimo muy cambiante, un día es amoroso y al siguiente una persona indiferente, siendo algo negativo para la convivencia familiar.

Vive en barrio que la hace feliz, ha visto la evolución de su población en Puente Alto. Comenta que actualmente no le gusta en lo que se ha convertido pero rescata que es un barrio que tiene casas amplias y una limpieza eficiente, tiene una fijación por la limpieza, llevándola en un pasado a levantarse a las 4 de la mañana para hacer labores domésticas antes de irse a su trabajo.

5.2.2 Escolaridad y fuente laboral

Desarrolló sus años de escolaridad en diferentes colegios marcado por malas experiencias cargadas de violencia, proveniente principalmente de las directoras

del establecimiento, para posteriormente cambiarse a un colegio que le permitía llevar un ambiente más ameno. Sin embargo comenta que:

“Yo me convertí en una persona ausente, que no existía, o sea siempre estaba detrás de alguien como escondida, no hablaba, no hablaba, no existía para nadie” (Daniela).

Su fuente laboral era en el sistema de salud como Técnico de Enfermería. Ha trabajado en los hospitales de San Borja Arriarán y el del profesor, como también en policlínicos en especialidades. También de forma particular, cuidando enfermos principalmente en la zona oriente de Santiago, a causa de que en el servicio público la remuneración no es proporcional con las horas de trabajo, afirmando que:

“Los turnos no son tan bien pagados, (entonces particular no po, ganai mucha plata, pero no tenía salud) y lo otro que no tenía un horario, podía estar una vez que trabajé 36 horas de viaje, una vez fue tanto el agotamiento que en la noche me tiré con una frazada en la cerámica, en la baldosa, debajo de la cama de un paciente que murió de gangrena” (Isabel).

Sentía que había momentos que no quería seguir en su trabajo por las condiciones que le ofrecía el sistema y el malestar de su cuerpo, pero continuaba porque le gustaba, tenía vocación para aliviarles los malestares a los demás. Tuvo un amplio grupo de pacientes los cuales recuerda la mayoría con cariño, asimismo, le provoca tristeza la marca de la muerte de algunos pacientes, recordándolos con nostalgia, como un dolor en el alma.

5.2.3 Identidad

Siempre se ha preocupado por el cuidado de su imagen, una estética impecable, aunque a veces desarrolló problemas con su autoimagen al buscar constantemente la disminución de peso. En el camino de ser madre tuvo varias complicaciones, quedó embarazada en 7 oportunidades, la mayoría de ellas

fueron marcadas por perdidas, generando complicaciones al desarrollar infecciones uterinas que puso en riesgo su vida. Una posible teoría que mantiene es que la fibromialgia puede ser asociada a las infecciones que mantuvo tantos en sus embarazos como producto de amigdalitis agudas, asimismo, ha tenido/tiene cáncer en el cuello uterino, tuberculosis, vasculitis e hipotiroidismo.

Se describe a sí misma como una persona que busca ayudar a los demás, ansiosa, perfeccionista, que establece parámetros altos de exigencia para su familia, le gustaría que su entorno fuera de la misma manera, que fueran detallistas y que mantuvieran hábitos altos de limpieza. Mantiene una buena relación hacia los otros para un fluir energético, hace feliz a otros para sentirse feliz, ama a sus hijos por sobre todas las cosas, siente que mantiene un instintivo materno agudo que se manifiesta por una constante conexión con los sentimientos de sus hijos, así relata cómo le gusta que la vean:

“Yo nunca pensé que mi hijo iba hacer tan dadivoso conmigo o sea él es un amor conmigo y lo genial de todo es que amoroso, peleamos, pero peleamos y al rato estamos besuqueándonos, entonces por eso te digo la razón de mi vivir, entonces en virtud de yo puedo estar con mucho dolor pero llega él y me dice cómo estas mamá o cómo estas viejita, bien po hijo como voy a estar, si tú mamá siempre va estar bien” (Isabel).

Considera que existen personas que lo quieren y otras que la odian por su forma de ser. Ella es una persona activa que mantuvo por años un buen trato a los pacientes que estaban a su cuidado, le gusta aliviar los dolores, asimismo, ha mantenido una buena relación con sus vecinos y compañeras de actividades extra programática. Aunque esté sufriendo por dentro a ella le gusta que la vean bien, lo hace por amor. Actualmente ella se encuentra jubilada.

5.2.4 Enfermedad

Isabel sentía unos dolores muy fuertes, asistió a varios médicos pero no sabían darle un diagnóstico, estuvo así por varios años. En un momento de crisis asistió a

un reumatólogo que venía de EEUU le diagnosticó fibromialgia, informándole a su vez que era una enfermedad que no tenía cura, derivándola a un psiquiatra, ella relata que:

“Inicialmente fue terrible para mí, terrible, terrible, vivir con dolor, después ya me acostumbré” (Isabel).

Ella como previsión de salud tiene Fonasa, acudiendo toda su vida al sistema público, atendiéndose principalmente en los mismos espacios que trabajaba. Parte de su tratamiento farmacológico lo adquiere de parte el hospital, pero para aliviar sus dolores también compra en las farmacias populares para tener un menor costo. El seguimiento de sus tratamientos lo realiza cada 6 meses, consistiendo en un chequeo médico básico de tipo crónico, el que consiste en la entrega de las recetas de sus medicamentos. Al no tener un tratamiento definitivo que alivia por completo el dolor que siente, considera que ir al médico recurrentemente no tiene razón, no se siente escuchada por los profesionales de la salud al no entregarle una respuesta a su malestar. De manera paliativa ella se atiende con psicólogos y psiquiatra.

Su alimentación la describe como normal, aunque evita alimentos que le produzcan alergia como las frutillas y el cordero, lo que no tiene relación con la fibromialgia. Se transporta a los recintos médicos mediante el transporte público. Tiene como hipótesis que la fibromialgia la tratan a partir desde un punto de vista psiquiátrico, como un problema en el cerebro, asimismo por el conjunto de las infecciones que ha tenido en su vida, lo que también la lleva a cuestionarse su infancia y problemas emocionales que la pudieron llevar a ese diagnóstico.

Isabel relata que lo más difícil de enfrentar sobre la enfermedad es:

“El que no te crean, porque cómo te van a creer que todos los días te duele el cuerpo, nadie, el que no te crean, entonces inclusive hasta los médicos, cuando yo empecé con esto tenía como 30 años, inicialmente los médicos no me creían y vi diferentes médicos, diferentes especialidades para ir viendo de donde venía todos

Los dolores, porque todos los exámenes salían normales, porque no hay ningún examen que salía la fibromialgia” (Isabel).

Inicialmente no le afectó en nada que la enfermedad no estuviera en el plan AUGE, sin embargo en la actualidad mantiene complicaciones en la compra de sus medicamentos. Por otro lado comenta que hay medicamentos que son invasivos al buscar de la parte psiquiátrica calmar los dolores, como lo es el clonazepam al llegar a tomar 3 pastillas diarias, porque:

“Tú te acuestas con dolor, duermes y te levantas con dolor, y tú al otro día no te quieres levantar, porque tienes mucho dolor, pero te tienes que levantar a trabajar y vas a trabajar con dolor, y tienes que reír, tienes que sonreír, tratar bien a la gente con dolor, entonces hay un doble desgaste, sobre todo cuando se trabaja con público, porque el público no tiene la culpa de estar sufriendo un dolor, entonces es terrible para la mujer vivir con fibromialgia, para la mujer, porque lamentablemente veo que esta enfermedad es de mujer”. (Isabel).

La historia de vida de Isabel es marcada por una violencia física, psicológica y sexual desde la niñez. Las violaciones producidas en su etapa infantil eran invisibilizada y silenciada por un adultocentrismo por parte de la madre, aunque por un momento, en la entrevista se comentó que sus abusos eran “permitidos” para no perder los ingresos económicos desde parte de su agresor. La violencia de género por partes de pedófilos en otras épocas eran normalizadas mediante un silencio por razones económicas.

De igual forma, la construcción de su identidad quedó dañada por la internalización de la violencia. Sin embargo, por los episodios traumáticos tan graves que vivió de niña, paso en sus relaciones a tener una actitud de víctima a victimaria, una forma ofensiva de defenderse de la violencia, es el desvelo de una delgada línea divisoria de las formas de relacionarse, prefería defenderse por miedo hacer nuevamente una víctima.

El desarrollo de su socialización secundaria también quedó dañada por experiencias cargadas de violencia por parte de autoridades del colegio. La persona

que era encargada del cuidado de los niños era agresor de ella, sumado a la violencia intrafamiliar dejó como consecuencia a una mujer ensimismada por mucho tiempo, los traumas la encapsularon en su mente impidiendo las interacciones de forma convencional.

El conocer el dolor desde una edad temprana la motivó a aliviar los dolores de otros. Es por eso, que entró al sistema de salud. Sin embargo, su experiencia de trabajar en el sistema público se puede reflejar las falencias que mantiene, las negligencias, tanto en infraestructura, como en el trato al personal de salud, lo que trae como consecuencias graves en la atención a los pacientes.

En la construcción del sí mismo se puede reflejar el cuidado de la autoimagen, el deseo de ser madre, junto a las dificultades que tuvo que enfrentar para lograr serlo, asimismo, se ve la formación de un carácter que sobrevivió a la violencia producida para convertirlo en amor hacia los demás, principalmente hacia sus hijos. Romper el círculo de violencia es complicado por el daño que genera en la identidad por los traumas producidos, es por eso, que llegar a una resiliencia es lo ideal para seguir un camino de bienestar.

El diagnóstico de la enfermedad le fue complicado a consecuencia de asistir solamente al servicio público, encontrar un especialista que le diera a conocer su enfermedad tardó varios años, de la misma forma, llevar un tratamiento constante, la muestra de las negligencias de la atención del sistema público. Para la compra de sus medicamentos lo hace por medio de farmacias populares para tener un menor costo y poder acceder al tratamiento, lo que es complicado al no estar la enfermedad en el Plan Auge. También se asocia completamente la enfermedad a la contención de los sentimientos traumáticos acumulados.

En el análisis comparativo como similitud entre las entrevistadas se pudo encontrar una violencia de género desde la infancia, caracterizado por agresiones sexuales, psicológica y física, lo que provocó problemas en su construcción identitaria, complejizando su manera de interactuar y la imagen de sí misma. Con

relación a la fibromialgia ambas asocian la enfermedad a sus vivencias traumática, a la emocionalidad y un descontento por el desconocimiento de la enfermedad.

Respecto de diferencias, se puede mencionar la trayectoria que cada una tiene al momento de ser diagnosticada la enfermedad. Isabel al pertenecer a un nivel socioeconómico más bajo tuvo mayor dificultad para el acceso, diagnóstico y tratamiento al sólo acudir al sistema público.

Capítulo 6: CONCLUSIONES

Se llega a concluir que los testimonios de carácter empírico son coherentes con relación al supuesto de investigación, al ser verosímiles al relato que comparten las informantes claves. Es necesaria una transformación en las condiciones de existencia, asimismo, en la manera en que se concibe la salud.

La fibromialgia está asociada a estas mujeres por el impacto de la desigualdad de género, una somatización de la violencia que le han ejercido, dentro de una de sus hipótesis más recurrentes de su origen. Existe una invisibilización de la enfermedad, es necesario un reconocimiento para que se sientan escuchadas y puedan de la misma forma recibir una mejoría en sus tratamientos incorporando la enfermedad de forma universal al sistema de salud. Asimismo, se requiere más formación, investigación, educación y visibilización.

En ambas historias de vida se puede evidencia un quiebre en su identidad por la violencia que han experimentado las informantes, aunque entre más bajo es el nivel socioeconómico, más violencia se produce, lo que dificulta romper el círculo de la violencia al tomar diferentes estrategias de superación, siendo el motivador más grande el amor hacia los demás.

Existe una diferenciación de la forma que se lleva la enfermedad, al depender del ingreso económico que se mantiene. Pertenecer a un nivel socioeconómico más bajo revela mayores dificultades en ser diagnosticada y la manera de llevar los tratamientos con relación a la atención médica.

La violencia de género ha sido desplegada de manera histórica tanto en espacios públicos como privados, desde diferentes dimensiones: sexual, psicológica, física, cibernética, económica y/o simbólica, las que dañan la identidad femenina a consecuencias de vivencias traumáticas, afectando así la salud mental. Con agresiones se saca a las mujeres del espacio público, el que genera cuestionamientos constante en la vida cotidiana y la mantención de un estado de vigilia, lo que mantiene relaciones de poder por una legitimación masculina. Siendo necesaria sanciones reales y más altas a todo acto considerado un ataque feminicida y una representación parlamentaria del más amplia del movimiento feminista en el sistema democrático.

En la sociedad existe un proceso de deconstrucción en la praxis mediante teorías feministas que es paulatino y dependiente del acceso a la educación que se mantiene. Se tiene que potenciar la visibilización de los problemas de las mujeres marginadas un contexto neoliberal, comenzando desde la población más pobre, al estar diferenciado según niveles socioeconómicos que se pertenezca. Se busca una transformación anticapitalista, descolonial, antirracial y no binaria, una valoración de lo femenino en todas dimensiones, un reconocimiento y redistribución. Se hace un llamado a que las mujeres conversen de sus experiencias traumáticas, liberar lo que le hicieron sus agresores, lo que sintieron, para evitar que el cuerpo explote por el sentir contenido.

Considerando que la primera revolución consiste en adueñarse de la propia historia, sentir, pero comprender que existen otras en peores condiciones por la misma estructura de la desigualdad social, por un habitus cargado con violencia, sustancias y liquidez. La segunda revolución es colectiva, es la unión del cambio, que se ve interferido por la privación de las necesidades básicas y la obligación de entrar al mercado laboral, es por eso, que se necesitan potenciar los proyectos autogestionados y sacar la visión de mercado del Estado, para crear políticas públicas en beneficio de la mayoría.

La salud mirada desde una visión de mercado, trae como consecuencia la muerte de cientos de personas pobres. El ejemplo más claro es que tenemos es lo que está ocurriendo con la pandemia de Covid-19 a nivel mundial, un fenómeno que recordó de manera chocante la morbilidad y la fragilidad del cuerpo junto a la naturaleza. Los gobiernos no estaban preparados para enfrentar una pandemia, improvisaron para adaptarse, los países con una mejor política lograron controlarlo de manera más eficiente, aunque en Chile no fue así, al tener una visión tan neoliberal, se posicionó la economía antes que la vida, la producción, cayendo en una necropolítica.

Se necesitan entidades fiscalizadoras de las condiciones de salud que presta el sistema para la re-estructuración de su funcionamiento y eliminar la visión de mercado al respecto de la vida. El modelo económico no fue capaz de cubrir las necesidades de la población, al contrario creó más precarización y el aumento de la brecha de la desigualdad social, asimismo, la desigualdad de género. Va a crecer el malestar social y comenzarán las revueltas sociales para exigir cubrir las necesidades básicas, una transformación del sistema, lo que se encontrará como respuesta más represión (esto puede ser considerado de manera mundial), pero a la vez por medio de propuestas democráticas se buscará la transformación por medio del cambio constitucional. El sistema neoliberal debe ser cambiado, es necesario crear una visión más humanitaria porque la estructura actual genera un sufrimiento a la inmensa mayoría.

Bibliografía

1. Albala, H. S. (2004). Desigualdades en salud: mortalidad del adulto en comunas del Gran Santiago. *Revista Médica de Chile*, 453-460.
2. Arfuch, L. (2005). *Identidades, sujetos y subjetividades*. Buenos Aires : Prometeo libros.
3. Bassi, J. (2014). Hacer una historia de vida: Decisiones clave durante el proceso de investigación. *Athenea digital*, 129-170.
4. Bedregal P., Z. C. (2009). Acceso a redes sociales y de salud de población en extrema pobreza. *Scielo: Rev. méd. Chile v.137 n.6*, 753-758.
5. Berger, P. L. (1968). *La construcción social de la realidad* . Buenos Aires: Amorrortu.
6. Bilal, U. A.-O. (2019). Inequalities in life expectancy in six large Latin American cities from the SALURBAL study: an ecological analysis. . *The Lancet Planetary Health, Volumen 3, Número 12*, e492-e493.
7. Birnbaum, N. F. (1971). Las clases sociales en la sociedad capitalista avanzada. *Península*, 177-180.
8. Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico* . Barcelona : Hora, S. A. .
9. Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.
10. Canales, M. (2006). *Metodología de la Investigación Social: Introducción a los oficios*. Santiago : LOM .
11. Cofré, M. (2015). *Relatos de vida: Experiencias y vivencias de dos adolescentes con síndrome de asperger*. Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
12. Contardo, Ó. (2014). *Siútico: Arribismo, abajismo y vida social en Chile* . Buenos Aires : Planeta .
13. Coreth, E. (1985). *¿Qué es el hombre?* Barcelona: Herder S. A.
14. Cornejo, M. &. (2008). La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño Metodológico. *Psyche*, 29-39.

15. Corporación de fibromialgia de Chile . (16 de Abril de 2020). *Fibromialgiachile.cl*. Obtenido de Fibromialgiachile.cl: <https://www.fibromialgiachile.cl/index.php/fibromialgia/hipotesis>
16. Correa, F. J. (2011). Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética. *Scielo: Acta Bioethica vol.17 no.1*, 19-29.
17. De Vicente, A. Í. (2009). Fibromialgia y dolor crónico: abriéndose paso en el SNS. *En portada: Infocop* , 3-8.
18. Dos Santos, T. (1973). *Conceptos de clases sociales* .
19. Duek, C. &. (2007). Lectura de Marx: tras el concepto de clases sociales. *Revista Confluencia (6)*.
20. Ferrara, F. A. (1985). *Teoría social y salud*. Buenos Aires : Catálogos Editora.
21. Foucault, M. (1976). "Crisis de la medicina o de la antimedicina". *Educación médica y salud*, 153-170.
22. Foucault, M. (1977). *La historia de la medicalización*.
23. Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el collège de France 1978-1979* . Buenos Aires : Siglo XXI Editores .
24. Fraser, N. (2000). ¿ De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era postsocialista. *New left review*, 126-155.
25. Gattin, C., Chávez, C., & Albers, D. (2014). Comunas de Chile según nivel socio-económico, de salud y desarrollo humano. Revisión 2013. *Observatorio Chileno de Salud Pública (OCHISAP)*, Daniela Albers.
26. Goffman, E. (1959). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires - Madrid: Amorrourtu editores.
27. Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires- Madrid: Amorrourtu editores.
28. Goffman, E. (1979). *Relaciones en público*. Madrid: Alianza editorial.
29. Goffman, E. (1991). *Los momentos y sus hombres*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.

30. Gonzales, G. (2014). *Historia de vida de una mujer inmigrante peruana. Estudio cualitativo sobre la re-construcción de la trayectoria subjetiva de una mujer peruana*. Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano .
31. Guzman, P. (Dirección). (2015). *El botón de nácar* [Película].
32. Hernández Romero, Y. &. (2007). El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz. *Red de revistas científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 228 - 240.
33. Illich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud* . Barcelona : Barral .
34. Kirkwood, J. (1983). El feminismo como negación del autoritarismo. *Material de discusión programa FLACSO*.
35. Kropotkin, P. (1885). *Palabras rebeldes* . Barcelona : Centro editorial presa .
36. Lampert, M. P. (2019). *Fibromialgia: Abordaje en Chile y estrategia para la atención*. Santiago- Valparaíso.
37. Lozano, J. E. (1997). Un enfoque metodológico de la historia de vida. *Ciesas* .
38. Marcus, J. (2011). Apuntes sobre el concepto de identidad . *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico* , 107-114.
39. Marcuse, H. (1993). *El hombre unidimensional* . Buenos Aires : Planeta Argentina .
40. Mattos, C. (2002). Mercado metropolitano de trabajo y desigualdades sociales en el Gran Santiago ¿Una ciudad dual? *Revista Latinoamericana de Estudios Urbano Regionales*, 0250-7161.
41. Mattos, R. D. (2012). Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. *Physis: revista de saúde coletiva*, 22(4), 1459-1484.
42. Mead, G. H. (1968). *Espiritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
43. Mingote, M. L. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 343-358.

44. Ministerio de Salud. (2016). *Orientación técnica abordaje de la fibromialgia*. Santiago.
45. Miranda, M. V. (1991). Mujer Latinoamericana, Entre La Tradición Y La Modernidad. *Logos: Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura*, (5), 111-111. *Logos: Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura*, , 111- 124.
46. Montecino, S. (1991). *Madres y huachos*. Santiago: Catalonia.
47. Mora, E. i. (2017). Los contextos de vulnerabilidad de género del dolor crónico. . *Revista Internacional de Sociología*, 75(2).
48. Mora, E. i. (2017). Los contextos de vulnerabilidad de genero del dolor crónico . *Revista Internacional de Sociología Vol 75, No 2* .
49. Moreno, G. A. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, vol. 9, núm. 1, 93-107.
50. Moulian, T. (1997). *El consumo me consume* . Santiago : LOM.
51. Moynihan, R. C. (2002). Venta de enfermedades: la industria farmacéutica y el tratamiento de enfermedades. *Comentario: Medicalización de los factores de riesgo, Bmi 324(7342)*, 886-891.
52. Navarro, M. (2019). *¡por la lucha de la comunidad! ¡club Deportivo y Social! El proyecto político el CSD Estrella del Sur de Puente Alto*. Santiago.
53. Navarro, M. I. (2001). *Comunicación; Campo y objeto de estudio*. México : Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESCO).
54. Organización Médica Colegial de España . (12 de 05 de 2014). *Medicos y paciente.com*. Obtenido de *Medicos y pacientes.com*: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/cerca-del-63-de-la-poblacion-mundial-padece-fibromialgia>
55. Organización Mundial de la Salud . (1992). Definición de fibromialgia (ICD-10 código M79.0).
56. Pinto, S. (2019). Fibromialgia: Más allá del dolor . *Transitando entr la invisibilidad y la visibilidad* . Barcelona , España .

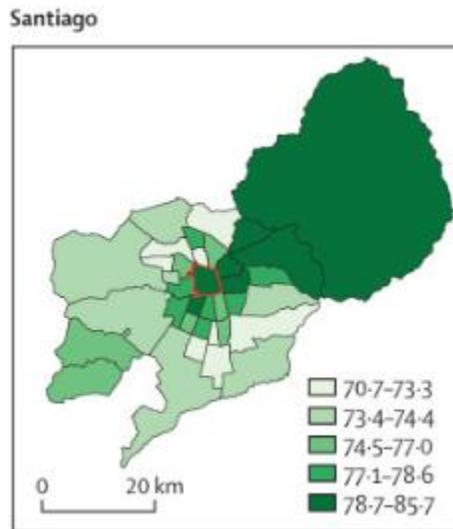
57. Porres, M. D. (2009). ENFERMEDAD, IDENTIDAD Y FIBROMIALGIA. DECONSTRUIR EL ROL DE ENFERMO: PUERTA DE ENTRADA A LA SUBJETIVIDAD. *Átopos*, 8, 33-48.
58. Quistberg, D. D. (2019). Construcción de una plataforma de datos para estudios de salud urbana a través del país: el estudio SALURBAL. *J Urban Health* 96, 311–337.
59. Rasse, A. S. (2009). *Transformaciones económicas y socioculturales: ¿Cómo segmentar a los chilenos hoy. El arte de clasificar a los chilenos*. Santiago : Ediciones Universidad Diego Portales.
60. Regal Ramos, R. J. (2017). Características epidemiológicas de los pacientes evaluados por fibromialgia en la Unidad Médica de Valoración de Incapacidades de Madrid. *Medicina de Familia-SEMERGEN*, 43(1), 28-33.
61. Rózańska, K. (2011). Los arquetipos de la mujer en la cultura latinoamericana: desde la cosmovisión precolombina hasta la literatura contemporánea . *romanica.doc*, 1-11.
62. Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2010). *Metodología de la investigación*. Ciudad de Mexico: McGRAW - HILL INTERAMERICANA DE MÉXICO, S.A.
63. Schutz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social*. Barcelona: Paídos Básica.
64. Sir, H. (2016). Cátedra de biopolítica y gubernamentalidad. Santiago: Universidad Andres Bell, Facultad de ciencias sociales, Escuela de sociología.
65. Sotta, J. E. (2007). *Estudio de las desigualdades espaciales en el estado de salud de las comunas del Gran Santiago*. Santiago: Universidad de Chile .
66. Stolkner, A. I. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental . *Colección FUNDEP* .
67. Toledo, M. (2001). Enfoque biográfico: marco teórico-metodológico para la construcción de relatos de vida (I parte). *Revista de Psicología y Ciencias Humanas*, 52-60.
68. Ugalde, M. (2011). 2.4. De siamesas y matrimonios: tras la simbología del género y la identidad sexual en la iconografía de las culturas precolombinas

de la costa ecuatoriana. *Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Quito*, 108- 118.

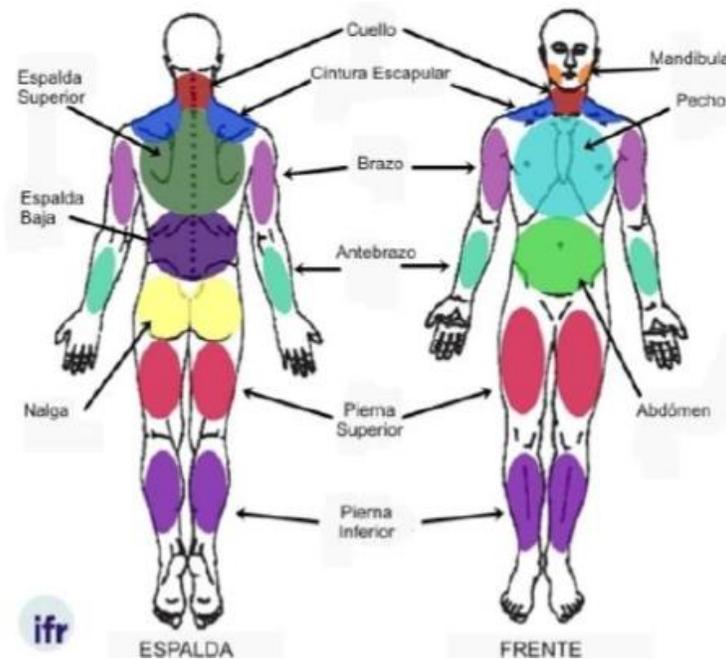
69. Urzúa, S. (2011). Cuerpos en confrontación. Hacia un análisis del cuerpo y las emociones en la manifestación política en Chile Neoliberal . *Persona y sociedad* , 101-123 .
70. Vargas, M. C. (2010). La intersubjetividad como sintonía en las relaciones sociales. Redescubriendo Alfred Schütz. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana, Volumen 9, N° 27*, 317-327.
71. Vargas, M. C. (2010). La intersubjetividad como sintonía en las relaciones sociales. Redescubriendo a Alfred Schutz . *Polis, revista de la Universidad Bolivariana* , 317 - 327.
72. Vozmediano, E. B. (2010). Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género. Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, (5), 263-292.

Anexos

1- Distribución espacial de la esperanza de vida de mujeres en Santiago



2- Índices de dolor generalizado Widespread Pain Index (Ministerio de Salud, 2016)



3- Tabla de tratamientos farmacológicos de la fibromialgia (Ministerio de Salud, 2016).

<i>Tabla 1. Tratamiento Farmacológico de la Fibromialgia</i>			
Antidepresivos y otros moduladores monoamino			
<i>Clase Fármacos</i>	<i>Fármaco</i>	<i>Nivel y Grado de evidencia</i>	<i>Mecanismo</i>
<i>Antidepresivos Tricíclicos (TCA)</i>	<i>Amitriptilina</i>	<i>A</i> <i>A</i> <i>I</i>	<i>Inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN)</i> <i>Antagonista de los receptores de serotonina</i>
<i>Inhibidores de la recaptación de 5 – HT (ISRS)</i>	<i>Fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopram</i>	<i>I</i>	<i>Inhibición de la recaptación de la serotonina</i>
<i>Inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN)</i>	<i>Venlafaxina</i> <i>Duloxetina</i> <i>Milnacipram</i>	<i>B</i> <i>A</i> <i>A</i>	<i>5 – HT y la inhibición de la recaptación de NE</i>
<i>Inhibidores de la monoamino oxidasa (IMAO)</i>	<i>Moclobemida</i>	<i>C</i>	<i>Inhibición de la MAO-A</i>
<i>Agonistas de los receptores de dopamina</i>	<i>Pramipexole (RLS)</i> <i>Ropinirole, Rotigotina</i>	<i>I</i>	<i>Agonistas de los receptores de dopamina</i> <i>Parcial agonista de los receptores de dopamina</i>
Anticonvulsivantes, ansiolíticos y sedantes hipnóticos			
<i>Clase Fármacos</i>	<i>Fármaco</i>	<i>Nivel y Grado de evidencia</i>	<i>Mecanismo</i>
<i>Antagonista de los canales del calcio</i>	<i>Gabapentina, Pregabalina</i>	<i>A</i>	<i>Bloqueo de los canales de calcio Alfa 2 delta</i>
<i>Benzodiazepina</i>	<i>Bromazepam</i> <i>Alprazolam (en un subgrupo en combinación con el ibuprofeno)</i>	<i>I</i>	<i>Agonistas de los receptores GABA</i>
<i>Los fármacos sedantes hipnóticos</i>	<i>Oxibato de Sodio, Zolpidem – Zopiclona eficaz mejora del sueño</i>	<i>A</i> <i>I</i>	<i>GABA agonista del receptor y del receptor de GHB. Agonistas de los receptores GABA</i>
<i>Antagonista de los receptores N-metil-D-aspartato</i>	<i>Ketamina</i> <i>Dextrometorfano (ninguna investigación del dolor clínico)</i>	<i>C</i>	<i>Antagonista de los receptores N – metil – D – aspartato</i>
<i>Agonistas de los receptores opioide</i>	<i>Tramadol (como monosustancia) (con acetaminofén)</i>	<i>C</i>	<i>Antagonista débil de los receptores u – opioide, la tizanidina.</i> <i>Inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina agonista de los receptores a2.</i>
<i>Antagonista de los receptores opioide</i>	<i>Naltrexona</i>	<i>B</i>	<i>Antagonismo del receptor u-opioide, la inhibición de la microglia.</i>
<i>Los cannabinoides</i>	<i>Nabilona</i>	<i>C</i>	<i>CB1 agonismo</i>
<i>Relajantes musculares</i>	<i>Cyclobenzaprina (debe ser congruente en mecanismo)</i> <i>Tizanidina</i>	<i>A</i> <i>C</i>	<i>Cyclob: inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN)</i> <i>Tizanidina, agonista de los receptores a2.</i>
<i>Analgésicos</i>	<i>Ibuprofeno , Naproxeno</i>	<i>I</i>	<i>Inhibición de la ciclooxigenasa</i>
<i>Anestésicos</i>	<i>Lidocaína</i>	<i>C</i>	<i>Bloqueo del canal de sodio</i>
<p><i>A : La evidencia ha demostrado que reducirá el dolor en dos o más Ensayo Clínicos Aleatorizados (ECA)</i> <i>B / I : No se ha encontrado ser significativamente más eficaz que el placebo en un ensayo clínico</i> <i>C / I : No se ha encontrado ser significativamente más eficaz que el placebo en un ensayo clínico que no cumpla los criterios de un ECA</i> <i>D / 2B : La evidencia para reducir el dolor se ha demostrado en un ensayo clínico que no cumple los criterios de un ECA</i> <i>E / 1C : La Evidencia para reducir en dolor se demostró en un ECA</i> <i>F / C : Periodo de observación de corto plazo (menor a cuatro semanas)</i> <i>FDA / A: Aprobado por la FDA para el tratamiento de Síndrome Fibromiálgico.</i></p>			

4- Proyectos de soluciones de abordaje de la fibromialgia (Lampert, 2019).

Anexo. Proyectos de resoluciones en materia de Fibromialgia

[Proyecto de Resolución N° 653](#) *jueves 21 de julio de 2016 11:02 hrs. Sesión 21/07/2016*

Solicita a S.E. la Presidenta de la República reconocer la Fibromialgia como una enfermedad invalidante e instruir la elaboración de un guía clínica y protocolo de atención nacional para los pacientes con esta enfermedad, así como un estudio e investigación.

[Proyecto de Resolución N° 751](#) *martes 08 de noviembre de 2016 01:20 hrs. Sesión 08/11/2016*

Solicita a S.E. la Presidenta de la República incluir la Fibromialgia en al Plan AUGE.

[Proyecto de Resolución N° 979](#) *miércoles 23 de agosto de 2017 10:46 hrs. Sesión 23/08/2017*

Solicita a S.E. la Presidenta de la República incorporar dentro de las Garantías Explícitas de Salud (GES) la Fibromialgia y reconocer esta enfermedad como invalidante.

[Proyecto de Resolución N° 266](#) *miércoles 08 de agosto de 2018 12:34 hrs. Sesión 08/08/2018*

Solicita a S. E. el Presidente de la República instruir al Ministerio de Salud a fin que se incorpore al dolor crónico músculo esquelético refractario en el Sistema de Garantías Explícitas en Salud.

[Proyecto de Resolución N° 553](#) *jueves 18 de abril de 2019 11:32 hrs. Sesión 18/04/2019*

Solicita a S. E. el Presidente de la República que, en conjunto con los ministerios de Hacienda y de Salud, considere incorporar la enfermedad Fibromialgia en el plan de Garantías Explícitas en Salud.

[Proyecto de Resolución N° 601](#) *jueves 30 de mayo de 2019 11:44 hrs. Sesión 30/05/2019*

Solicita a S. E. el Presidente de la República que instruya a los Ministerios de Salud y Hacienda, incorporar la Fibromialgia como una enfermedad invalidante dentro del Plan de Garantías Explícitas en Salud. Asimismo, efectúe los estudios necesarios, con el objeto de aprobar recursos destinados a la cobertura de dicha patología.

[Proyecto de Resolución Senado N° S-1541-12](#) *miércoles 12 de diciembre de 2012*

N° Boletín:	1541-12	Fecha ingreso:	12/12/2012
Suma:	Se requiere al señor Ministro de Salud la elaboración de un registro estadístico epidemiológico de los casos de Fibromialgia que permita evaluar su incorporación a las patologías AUGE.		
Etapas:	Tramitación terminada (Aprobado)		
Solicitante(s):	Gómez Urrutia, José Antonio/ Navarro Brain, Alejandro/ Quintana Leal, Jaime		
/	12/12/2012	Ingreso de proyecto	Asunto
83 / 360	12/12/2012	Cuenta de proyecto Queda para tabla	Diario
/	14/05/2013	Oficio aprobación asunto S Oficio N° 385/SEC/13 a SE el Presidente de la República	Oficio
23 / 361	14/05/2013	Discusión única Aprobado	Diario
/	22/05/2013	Oficio N° 1413 de Subsecretario de Salud Pública. Contesta un acuerdo del Senado que requiere al señor Ministro de Salud la elaboración de un registro estadístico epidemiológico de los casos de Fibromialgia que permita evaluar su incorporación a las patologías AUGE, correspondiente al Boletín N° S 1.541-12.	Oficio
/	09/08/2013	Oficio N° 233 de Ministro del Trabajo y Previsión Social. Contesta un acuerdo del Senado que requiere al Ministro de Salud la elaboración de un registro estadístico epidemiológico de los casos de Fibromialgia que permita evaluar su incorporación a las patologías AUGE, correspondiente al Boletín N° S 1.541-12.	Oficio
/	03/09/2013	Oficio N° 2905 de Ministro de Salud. Responde un acuerdo del Senado sobre elaboración de un registro estadístico epidemiológico de los casos de Fibromialgia que permita evaluar su incorporación a las patologías AUGE, correspondiente al Boletín N° 1.541-12.	Oficio

5- Transcripción entrevistas

a) Isabel

- ¿Podría describir brevemente su experiencia con la enfermedad desde los primeros síntomas en adelante?

- Fue terrible no saber porque sufría tanto dolor, porque me veían los médicos y no encontraban el causal de mis dolores que tenía permanente, no sabían darle un diagnóstico, por años estuve así, hasta que por fin un reumatólogo que había ido a EEUU, me ve con una crisis y me dice lo suyo es una fibromialgia y para eso no hay remedio, me mandaron a un psiquiatra, así empezó todo.

-Si es muy complicado todo eso

- Es que inicialmente fue terrible para mí, terrible, terrible, vivir con dolor, después ya me acostumbré

-A mí como que igual me pasa porque yo tengo una enfermedad que se llama hipotiroidismo, que también me genera dolor.

- Yo tengo hipotiroidismo de nacimiento, se me juntan las dos cosas, ¿estas grabando?

-Si

- Más encima tengo una vasculitis que se me declaro con el tiempo y una liquido siempre crónico, me dicen que todo, cuando uno tiene hipotiroidismo, tiene tendencia hacer otras enfermedades, entonces yo inicialmente preguntaba si tenía la fibromialgia tenía que ver con hipotiroidismo y me decían que no, que eran cosas apartes, que era psiquiatra, psiquiatra, fui a los psiquiatras y me decían que no tenía nada del punto de vista psiquiátrico, pero no calmaba los dolores.

-Si

- Porque tú te acuestas con dolor, duermes y te levantas con dolor, y tú al otro día no te quieres levantar, porque tienes mucho dolor, pero te tienes que levantar a

trabajar y vas a trabajar con dolor, y tienes que reír, tienes que sonreír, tratar bien a la gente con dolor, entonces hay un doble desgaste, sobre todo cuando se trabaja con público, porque el público no tiene la culpa de estar sufriendo un dolor, entonces es terrible para la mujer vivir con fibromialgia, para la mujer, porque lamentablemente veo que esta enfermedad es de mujer.

- ¿Qué previsión de salud usted tiene?

- Fonasa, fui trabajadora del hospital clínico San Borja Arragan

-Entonces usted acudió inicialmente al servicio público

-Toda la vida, no he ido a médicos particulares

- ¿Cómo adquiere los medicamentos?

- Hay momentos que compro algunos, otros me los da el hospital, pero ahora para vivir con menos dolor compro medicamentos

- ¿Con que frecuencia ve a su médico?

- Eeh... El médico por la fibromialgia te ve cada 6 meses, con suerte, porque como es enfermedad crónica después solo te dan la receta, entonces uno solo después va a buscar el medicamento, porque ya no hay razón para que los médicos te vean, no hay un tratamiento definitivo , no hay como tratarlo, con hipnosis, no hay, no hay, o sea no fui candidata, no quise hacerme un hipnosis, para ver de qué punto de vista venían todos estos problemas que estaba teniendo, y es porque vivo todos los días con dolor, todos los días con dolor, si a mí no me duele algo, sino me duele el cuerpo, la cabeza, los brazos, ¿estoy viva?, ¿estaré viva señor?, porque es raro cuando no tengo dolor, entonces uno tiene que, lo que no es lo normal, ni es lógico, porque no es lógico vivir con dolor, pero tuve que aprender a vivir con dolor, y cantar, bailar, reír.

- Seguir su vida

- Que no le afecte a los demás

-Sí, ¿entonces usted se siente escuchada por los médicos?

-No, porque no hay una respuesta

- ¿Ha tenido que seguir una alimentación especial?

-Nunca me han dado

-No

-Entonces habitualmente se alimenta cómo

-Normal, algo que no me de alergia, lo único que no como es cordero y, bueno en realidad debiera no comer frutillas también, pero más que nada por un tema alérgico, pero ocasionalmente como frutillas, pero el cordero nada, nada, pero no tiene relación con la fibromialgia.

- ¿Cómo se transporta a los centros médicos?

-En micro

- ¿Cuál cree usted que ha sido lo más difícil que usted ha tenido que enfrentar en lo público sobre su enfermedad?, por ejemplo, el desconocimiento, la explicación, el que no crean, los ámbitos económicos

-El que no te crean, porque como te van a creer que todos los días te duele el cuerpo, nadie, el que no te crean, entonces inclusive hasta los médicos, cuando yo empecé con esto tenía como 30 años, inicialmente los médicos no me creían y vi diferentes médicos, diferentes especialidades para ir viendo de donde venía todos los dolores, porque todos los exámenes salían normales, porque no hay ningún examen que salía la fibromialgia, no hay, y ahora hace un par de años atrás una reumatóloga que estaba en la televisión dijo que toda la vida se había tratado la fibromialgia como un problema psiquiátrico, desde un punto de vista de la psiquiatría , pero dijo que no era por ahí el tema, que era un problema del cerebro que había una parte, un líquido que le faltaba a las mujeres una parte en el cerebro, no me acuerdo en este minuto que zona era y que pedida disculpa en

nombre de todos los reumatólogos, porque ella es reumatóloga, que toda la vida la gente con fibromialgia la hemos tratado desde el punto de vista psiquiátrico, y ahí yo dije ya entonces lo mío no es psiquiátrico como han querido toda la vida, desde que empezó todo esto manejarlo y después igual uno cuestiona algunas cosas, quizás la infancia, quizás los problemas emocionales, entonces uno empieza cuestionar después.

- ¿Cómo le afecta que la enfermedad no esté en el plan AUGE?

- En nada, perdón inicialmente en nada, pero ahora, después que jubile, si afecta, porque tengo que ir comprado los medicamentos.

- ¿Cuánto invierte mensualmente en los tratamientos para la enfermedad?

-Es que esta es una sola de las enfermedades y esto con el plan que hay ahora de la Fonasa solidaria tengo la posibilidad de comprar medicamentos más baratos, un medicamento que antes lo compraba en \$40.000 ahora lo compro en \$7.000.

- Ya ahora vamos a un tema que ya me había comentado sobre las mismas experiencias que tenemos como mujer, como persona desde la infancia, de cómo se va construyendo la enfermedad también, porque eso tiene historia, quizás va como en su identidad, entonces vamos a entrar a ese tipo de pregunta ya.

-De la parte del tipo psicológico, más psiquiátrico

-Más de usted en si

- ¿Cómo en que trabaja?

-Yo siempre trabaje siempre en salud

- ¿Cambio su forma de trabajar con la enfermedad?

-Eeh... Había momentos que quería tirar todo por la borda, pero predominaba más que me gustaba mi trabajo, que, si no me hubiera gustado mi trabajo, ahí si hubiera sido terrible, pero a mí me gustaba lo que hacía y me sentía plena con mi gente, porque tenía buen trato y eso me hacía feliz, claro.

- ¿Hasta qué nivel educacional llegaron sus padres?
- Mi mamá estaba en la época en que las mujeres no estudiaban, tercero básico.
- y su papá?
- No se mi padre habrá tenido más escolaridad, pero no sé, a él lo mataron, entonces no logro, no me acuerdo en realidad, pero si era una persona muy culta.
- ¿Quiénes componen su grupo familiar?
- El padre de mi hijo, mi hijo y yo, en este momento, porque mi hija se casó y vive en otro lado.
- ¿Ha sufrido violencia intrafamiliar?
- Física no.
- ¿Psicológica sí?
- Si de mi primer matrimonio, de irresponsabilidad, bueno igual me pego una vez, no si, no me había acordado, ahí fue cuando le dije que lo iba a matar, dormía con cuchillo a bajo de la almohada, no fue acostar nunca más conmigo, dormía con un cuchillo a bajo de la almohada porque lo iba a matar. Y este tiene otra manera, no es de violencia física pero tiene un carácter muy difícil, muy muy difícil, hoy día te saluda es un amor, te pongo la alfombra, mañana no te pesca y así es conmigo, bueno no solo conmigo porque a mi hijo igual, entonces de repente, queremos que se muera que se haya, hoy día por ejemplo ha andado, este cree que me voy a morir mañana, porque tengo que sacarme unas muelas, pero tiene que ser en pabellón, este cree que me voy a morir mañana como anda todo amor hoy día, pero sonó porque no me voy a morir , así que le dure lo bueno no más, el hace la vida muy difícil, muy muy difícil por su carácter nada más, tiene muy mal carácter.
- ¿Con la enfermedad cree que aumentaron los conflictos?
- Yo creo que ahí abría que más que nada había que preguntarle a ellos, porque uno siempre ve, que yo puedo estar muy muy para la embarrada de esas que

puede estar a las doce del día acostada, porque no me quiero levantar, porque me duele todo, la cabeza es lo que más me cuesta sostener la cabeza, el cuerpo, la columna, todo, no, no me levanto, y de repente no me puedo quedar acostada, porque he sabido, de mujeres que tiene la misma enfermedad he sabido que se han ido quedando en cama, se han ido quedando, quedando y después no la mueve nadie de la cama, en virtud de eso, yo puedo estar hasta tarde acostada, pero yo igual después me levanto y ahogo mis cosas, hago todo lo que más puedo, pero termino el doble de agotada, siento que me canso mucho más, que cuando estoy con menos dolores, eso sí, cuando yo amanezco quizás con un dolor más bajo en la baja intensidad, yo ahogo todo el aseo de la casa y no me canso tanto, pero cuando yo me sobre exijo, termino para la embarrada igual y a las 3 de la tarde estoy tirada en la cama, ya pero me tiro un rato, puede que unas dos horas que este tirada, que trato de descansar que se yo y después me levanto y sigo haciendo otras cosas, porque creo que, yo mi punto de vista como yo lo he manejado que si mientras más atención les pongo a los dolores, creo que más duelen, no sé, yo he tratado de, uno trata de llevar sus problemas de la mejor manera que uno se sienta bien y que su entorno se sienta bien, porque yo de repente no te digo nada, nada, pero digo hay que va llegar el Isra almorzar, entonces me baño, me pinto, me arreglo y mi hijo llega, y me dice o mamá estás lista, con eso yo quedo contenta y feliz, te fijas, yo trato que él nunca me vea como muy, muy...

- Decaída

-Hoy día en denante cuando llego le digo ya no sirvo, me quiero ir acostar, me voy acostar, pero tengo mucha hambre, prepárame algo para comer y lo hablaba, déjate de hablar, sino me traes algo para comer no voy a dejar de hablar, no voy estar bien cuando venga tú compañera, así que tú sabrás, tráeme algo para comer, porque siento debilidad en las piernas, porque fui al centro caminando, entonces ya, listo me sirvió esto, pero estoy con dolor, me duele esta zona (la cabeza y espalda), es un dolor como permanente, que cuestión más terrible, que

terrible, entonces de repente he tomado clonazepam, esa cuestión también me ha tenido súper mal un tiempo.

-Es fuerte, invasivo, ese medicamento.

-Llegue a tomar 3 pastillas diarias.

-Es casi siempre buscan, a donde lo ven por el psiquiátrico, le dan pastillas así para calmar los dolores.

- Al comienzo me mandaron al psiquiatra y los psiquiatras nos mandaban de vuelta, después cuando me dio la alergia, igual los psiquiatras lo mandaban de vuelta, porque usted no tiene nada, pero cuando yo ya necesité realmente, después que tuve al Israel, tuve este exceso de peso.

- ¿y aumentaron los dolores?

-Horrible y de aquí (señala la cabeza), porque yo no me acepto gorda, ya para mí es un tema como bajar de peso, porque uno sufre de ansiedad, algunas personas salen y compran, compran y así matan su ansiedad, otras comiendo y a mí me pasa eso, porque a veces yo despierto a las 3 de las mañanas con un hambre, pero atroz y tengo que levantarme a comer algo, como algo y sigo durmiendo, hay gente que no puede comer, ósea no puede dormir si come.

-Si po.

-Pero yo no, no puedo dormir si tengo hambre.

- Igual que mi mamá se levanta a media noche a buscar un pan.

-Plátano y ahora no hay plátano.

- ¿En qué colegio ha estudiado, como era?

-Yo la enseñanza básica la estudié en diferentes colegios estuve en tres colegios distintos, en dos primeros colegios tuve muy mala experiencia.

-Sufrió violencia.

-una, la primera vez fue una directora, las dos veces fueron una directora del colegio fue una vergüenza atroz que no se la doy a nadie, atroz y después el tercer colegio que fue en Isla Maipo, fue un poco más llevadera, pero si yo me convertí en una persona ausente, que no existía, ósea siempre estaba detrás de alguien como escondida no hablaba, no hablaba, no existía para nadie, hasta cuando tuve mi primer pololo que me hizo cambiar un poco esa, pero fue horrible, fue horrible, igual no la pase bien.

- ¿Podría describir su barrio?

-Yo acá en el barrio me siento feliz en mi barrio, me gusta.

- ¿Por qué le gusta, que hace que le guste?

- Yo vivo aquí hace, yo tengo 67 años, llegue aquí a la edad de 7 años, he ido viendo cómo ha ido evolucionado la población y Puente Alto en sí, el Puente alto de hoy en día no me gusta, de hoy no me gusta, pero si rescato que en esta población todavía, como son casas grandes que se yo la limpieza, a mí me gusta que la calle estén limpias, es increíble lo que yo sufro cuando veo que está sucio, yo estoy loca, es que no puedo, es que es una cuestión que yo le sacaría multa a toda esa gente que tiene los frentes de su casa sucio, me carga, yo aquí si mis vecinas salen de vacaciones siempre me dejan la casa encargada, yo soy la que le barro el frente a la casa para que no se vea sucio.

-Tiene hábitos obsesivos de limpieza.

-Obsesivos, antes yo pasaba la aspiradora por la orilla de los techos, ahora yo puedo dormir si hay loza sucia.

-Antes no

- Y me encontré hace muy poco que puedo dormir en una casa sin hacer, el otro día lo conversamos, es que llegue tanto, me dolía, tanto mi cuerpo, tanto, que vengo y había salido temprano y la cama no lo había dejado hecha, habitualmente la dejo echa pero ese día, no sé porque no la deje lista y me tire en la cama y me

quede dormida, dormí, dormí, dormí, desperté por el hambre, desperté me hice un sándwich, me lo comí y seguí durmiendo hasta el otro día como a las 10 o 11 del día, pero nada, nada, no hice nada, nada, nada.

-Me imagino que igual antes tenía el trabajo, la limpieza y la crianza de los niños.

-Yo me levantaba entre 4 y 4:30, porque yo me iba dejando limpio, mi cama lista, loza que no hubiera sucia, yo enseguida maquillarme, porque nunca Salí sin maquillarme, nunca.

-Me he visto (risas)

-Siempre pintada los ojos maquilladitos, toda la vida use taco, que se yo, de punta en blanco. Con mi hija iba al hospital, la primera vez trabaje en el Sotero del Rio y una vez me caí de la micro con ella embrazo, miento, no de la micro, iba caminando, yo me baje de la micro, iba caminando y yo me caí con ella, es que no la podía, es que de repente se viene el agotamiento.

-Se desplomo

-Yo creo, pero me caí así y yo como atine a proteger la cabeza de la niña nada más, eso me acuerdo de antes, con respecto ahora, tiene 20 años de diferencia ellos dos, la niña tiene 46, 47 cumplió ahora en marzo, y el niño tiene 26, cumple ahora 27.

-Es parecido como en mi familia, yo con mis hermanos me llevo 15, 20 y 25 años.

-Viste y yo tengo dos, lamentablemente tengo dos no más.

- ¿Le habría gustado tener más?

-Más, tres, mi limite eran tres Eeh... Con el niño sufrí hartito, porque ya era un periodo que yo sentía mucho dolor, entonces yo de repente yo subía a la micro y nadie te daba el asiento, a veces se me estaba cayendo el niño, me llegaba a la rodilla y nadie se me paraba darle el asiento, me fui llorando a trabajar, llorando porque ni hombres, ni mujeres te daban el asiento con el niño en brazo, con el niño

en brazo con cartera, con el bolso del trabajo, la bolsa de la ropa del niño, todo colgando, la gente te ve y no te dan el asiento,

- ¿Y se sintió en algún momento que la juzgaron porque era mamá más adulta?

-Una vez compañera de trabajo me lo hizo notar, sí, sí, pero en general, yo me cuestioné, porque se suponía que no podía tener hijos, no podía tener más hijos, entre paréntesis te voy hacer un alcance, dentro de todos los médicos que a mí me vieron, porque a mí me han visto una montonera de médicos, se me dijo de que pudiera ser que la fibromialgia tuviera que ver también, que probablemente tuviera que ver con las infecciones que uno ha tenido en su cuerpo, porque te hago ese alcance, porque yo tuve, se me murieron, tuve 5 pérdidas, aborté 5 niños y uno de ellos estuvo 2 semanas muerto y el médico, yo iba a médico y el médico me decía que era psiquiátrico, que yo no estaba embarazada.

-Que era psicológico.

-Que era psicológico, que yo era tantas las ganas que tenía de tener un hijo, que era matrona no más, que uno en ese momento no había plata para ir a un médico particular, no me alcanzaba, era funcionaria de la salud y mi ex marido trabaja hoy día y mañana no, entonces era mi sueldo no más y entonces yo iba al consultorio al control con la matrona, yo, hoy día sabe que estuve con mucho dolor, estuve con temperatura en la noche, tomándomela con termómetro, ella me tomaba la temperatura, señora usted no tiene nada, lo que usted no quiere es ir a trabajar, quiere licencia para no ir a trabajar y yo no le voy a dar.

Yo sé que las matronas no pueden dar licencia, yo sé que no pueden, pero me siento mal, estoy, y empecé adelgazar, yo de todos los embarazos, de los 6 embarazos adelgace y del último engorde y estaba esquelética, esquelética y yo pesaba 62 kilos y llegué a pesar como 50 kilos embarazada, me empecé después colocar amarillenta.

-Ya había una infección.

- y si no es por un amigo que tenía en esa época que me divisa me ve así a la distancia vi que era yo, dijo uh la señorita Isabel, me llama y me ve, me pregunta que me pasa, bueno esa historia es como re larga, bueno el me llevo donde una doctora y la doctora me dijo no, este es un embarazo con una guagua muerta, está muerta la guagua, y me tuvieron que colocar sentalin dos veces al día, que es una inyección que no me entregaron a mí , que yo necesito que se la coloque porque señora se puede morir.

-Si por la infección

- Si usted no se hace el tratamiento como corresponde, se muere, entonces todo el tiempo que están preguntando con respecto al embarazo, ya no me preguntan con respecto a los embarazos, que cuando me indispuse por primera vez, todas esas cosas que preguntan, entonces yo tenía que comentar todo eso, entonces me decían que probablemente la fibromialgia que yo tenía es producto de tantas infecciones que yo he tenido en mi vida.

Primero las amigdalitis que sufrí de muchas amigdalitis, estuve hospitalizada muchas veces por culpa de la amigdalitis, después de los embarazos que los aborte y una infección que todo el tiempo terminaba con antibiótico y hoy en día sigo usan antibiótico como centrada por la pierna y que la fibromialgia era producto de eso, era donde yo, mi cuerpo ya no resistía tanta infecciones entonces se manifestaba con tanto dolor en mi cuerpo y yo lo creí, creí esa versión, porque es verdad, si yo sufría tanto de eso, esa guagua a mi estaba macerada, me la tuvieron que sacar así a pedazos, así me lo explico la doctora, me sacaron partes del útero y fue muy terrible, fui al pabellón y me dijo no vas a poder tener nunca más hijos chiquilla así que olvídate del tema si quieres tener más hijos y en la camino tuve un cáncer al cuello del útero y entonces yo dije no, no era posible tener hijos.

-Y apareció el Isra.

- Y apareció el Isra, mi razón de vivir.

-Un milagro.

- No él, sufro mucho cuando él sufre y él no sabe que me doy cuenta, me hago la loca de repente, pero mi piel lo siente, mi cuerpo, mi cuerpo, yo de repente viene entrando y mi cuerpo siente una sensación extraña, de repente hasta aquí y veo que cambia su cara, pero empieza mi cuerpo primero, no sé si la gente me creerá, yo siento de repente que mi cuerpo empieza a sentir una sensación muy extraña y lo miro, ¿hijo que te pasa?, nada mamá, ¿Qué te pasa?, nada, pero mamá.

Mi cuerpo sabe que tiene que algo te pasa.

-Sí creo que es una conexión eso, no sé creo que la mayoría de las mujeres nos pasa eso sentimos las sensaciones, sienten y más la conexión de una madre y un hijo, creo que eso existe, completamente.

-Yo creo que, en algunas, no en todas, porque cuando yo se lo comenté a mis sobrinas no te voy a decir lo que me comentaban, ay si el Isra está súper bien, está feliz, feliz porque no estés tú, ni tío lo estén molestando, y yo sabía que no estaba bien, que de verdad no estaba bien, lo sabía.

- ¿Cómo se describiría si misma?

- Siempre con deseo de ayudar a la demás gente, de poder ayudar, ansiosa, compulsiva, no es compulsiva.

- ¿Perfeccionista?

-Si.

- ¿Se auto exige mucho?

- Si mucho y le exijo a los míos, le exijo demasiado y me gustaría que mi entorno también fuera igual, hay cosas que yo sé que no las puedo cambiar, pero de repente me hinchan, como cosas tan básicas no pueden hacer, porte tú si yo voy a una casa, es que sabes que es terrible.

Se fijan en los detalles en todo, es que si yo voy aprender la luz en los enchufes está sucio, es que me irrita, es que sabes que yo, un sobrino me dijo una vez, tía me llama la atención cada vez que viene entra al baño y termina limpiando el enchufe del baño, porque están sucios, pero Carlitos si están sucios, que importa, como que no importa si yo voy a poner mi dedo ahí y el enchufe está sucio como no lo voy a poner no puedo, y una vez me toco entrar al baño de una casa de una señora de un grupo que yo pertenecía, y fue tan terrible que no entre nunca más a esa casa y solo era porque tenía el enchufe del baño, negro, negro, no pude entrar nunca más, de echo cuando iba para allá, yo tenía deseo de orinar, yo empezaba ligerito para que no fuéramos a otro lado a donde una abuelita súper limpia.

-Perfeccionista es así.

- Es que, es que, eso es sucio, eso es suciedad, eso es mugre, no podía tener el enchufe, si uno va aprender la luz como no podi limpiar galla, como no podi, es que no entiendo.

- Es que si se fija en el enchufe imagínate en otros lados.

-Entonces mira he tratado de evitar, hay hartas cosas que he ido cambiando, pero bueno

- ¿Cómo cree que la ven las demás?

-Eeh... Algunas me quieren y otras me odian, tengo algunas compañeras que me defienden, del grupo de, tengo un taller de croché aquí, que pertenecemos al puente mujer, yo hago de monitora que se menos que toda le digo yo, yo hago de monitora, las que saben algo le enseñan a las demás, pero en definitiva la que hace de cabeza soy yo y entonces las chiquillas me echan de menos, de hecho por eso me demore en llegar ahora, porque estaba comadreando con, me encontré con una, no la vi, ella me vio, y pego un grito de una calle a otra, después cuando fui a donde ella le dije Marcelita, señora Isa yo he tenido tantas ganas que verla y cuando la divise, dije que alegría, pero yo vi que no iba a venir por acá, en realidad si tú no me gritas, le dije a la vuelta, porque iba a una oficina y a la vuelta

me volví a conversar con ella, pucha y yo la echo tanto de menos, porque yo estuve un tiempo cuidando pacientes particulares , cuando estuve en el hospital del trabajador, porque también incursione en el punto de vista, siempre en salud trabajar de forma particular, porque en el hospital de gana muy poco.

- Y los turnos también

-Y los turnos no son tan bien pagados, entonces particular no po, ganai mucha plata, pero no tenía salud y lo otro que no tenía un horario, podía estar una vez que trabaje 36 horas de viaje, una vez fue tanto el agotamiento que en la noche me tire con una frazada en la cerámica, en la baldosa, debajo de la cama de un paciente que murió de gangrena

-noo!

-Yo le avise al médico, a la enfermera le dije esta grave este paciente tiene mal olor, en la pierna, sabi que no me pescaron, ese paciente se murió puro en el pensamiento, un cabrito no más, esas son las tristezas que llevo en el alma, con respecto a las muertes de unas personas, yo he quedado marcada en las tristezas mía, como digo las tristezas del alma y de repente me acuerdo de ellos, de esa gente que no debió a ver morido, no se debió haber muerto, no se debió haber muerto, lamentablemente él se casó con una mujer que no debió haberse casado y eso entristeció su vida, porque el después estaba muy triste, cuando porque el paciente te empieza a contar más de lo que tú crees, porque tú vives con el prácticamente, de hecho cunado salió de pabellón, lo iba a cuidar otra persona y él dijo no, sino viene la señorita Isabel, me dejan aquí no más hasta que llegue ella, yo justo me había venido, así que esta noche, estuvo que pasar en recuperación, en el pabellón, ahí a fuera con que me salga más caro, y al otro día a mí me llamaron y al otro día tempranito estuve que estar allá, porque no quiso nadie más que a mí, que yo estuviera con él, entonces esas son las alegrías que te dan, cuando un paciente te quiere y te quiere de verdad, yo tuve muchos pacientes que me quisieron de verdad, tiene que ver uno que otro por ahí que te hubiera odiado, porque sabes que todos no.

-Si po.

-Yo trate, porque yo soy convencida de esto, si yo tiro buenas vibras, me van a tirar buenas vibras y yo voy a estar más feliz y si yo voy a estar más feliz voy a estar mejor, porque tengo una enfermedad desgraciada que no me deja vivir tranquila, mis dolores son tan terrible, que no puedo andar por la vida haciendo daño, porque eso me va llegar a mí, va hacer mi karma, entonces trato de no andarte insultando y cuando yo, ahí periodos que ando muy alterada, que ando peleando por la vida, porque me ha pasado, yo pido hora al psiquiatra.

-A si para ir hablar.

-Claro y me han cambiado el tratamiento y todo, porque yo ahora estoy con psiquiatra, no ahora estoy con psiquiatra permanente y me van cambiando medicamento y me han ido ayudando entre lo último el psiquiatra y la última fisiatra que me está viendo, ya hace poco tiempo me han dado bastante mejor con respecto a dolores, me cambiaron un tratamiento por otra situación y me ayudado bastante, no un 100%, pero me ha ayudado bastante.

-Es que la ayuda para poder conversar todo eso, liberar un poco.

-Yo soy súper conversadora (risas)

-Si mi hijo me dice cállate por favor, yo le digo, ¿estas grabando?

-Sí, da lo mismo hable.

-Weon sino tengo con quien hablar en todo el día po weon sino se puede salir.

-(risas)

-Escúchame tengo que hablar con alguien queri que me vuelva como tu papá que habla todo el día solo, tengo que hablar algo, pero cállate metralleta y empieza de donde se apaga esta mujer, de donde se desconecta, pero el ser conversadora, a mí me ayudo harto cuando trabaje en la parte policlínico porque también trabaje en especialidades, no solo con enfermos graves, se fue un periodo de mi vida que

trabaje con pacientes graves, que alguno se murieron, que gane mucha plata, porque trabaje para allá arriba, ya para allá están las Lucas.

-Si.

-Y me fue muy bien y creo que fue por mi carácter, fue por mi carácter, como yo era y llegaba contando tallas, cuestiones increíbles que, de alta sociedad, se entretenían conmigo, en virtud de eso recibía mis bonos por decirlo así, porque me daban el dinero para que yo me viniera en auto de allá mismo a la casa, ya, y esas cosas no las consigue cualquiera.

-No.

-Entonces yo digo si se gana poca plata en salud, pero yo tengo algo que es muy rico, que me querían harto, que me querían harto que tenía buena relación con mis pacientes y aquellos que fueron muy terrible, logre bajarle el moño, ya y no con ira, no con la actitud que ellos tenían, sino con otra actitud y demostrando que una no es la culpable de lo que sucede en el sistema de salud.

-Si.

-Porque habitualmente el que pone en la cara es el técnico para médico que se llama antes, que se llama ahora, antes éramos auxiliar de enfermería y el que manda atrás es el médico y el medico se lava las manos y yo nada, enfrentaba las situaciones, sin importar el medico que estuvieran porque el medico era uno, si me iba a tomar mala no importa, porque el medico era mi patrón, la tenía que cumplir con lo que correspondía para eso le pagan,

-A usted le interesaba que estuvieran bien los pacientes po.

-A mí me interesaban los pacientes, porque uno para ellos trabaja y todos debieron ser así, pero lamentablemente funcionarias que le lavan los pies a los médicos y hacen lo del médico 100% dice y al final uno recibe muy mala vibra de la gente y yo no, en virtud de eso por Dios que la pase bien con mi gente, tengo muy bueno recuerdo de mi gente y eso me ha ayudado un montón porque igual

hay gente que a uno, había una viejita que me miraba, señorita Isabel ¿Cómo está hoy día?, bien, no está enfermita verdad, no si estoy enferma, no hoy se nota que está un poquito enfermita los ojitos se le delata, en los ojos creo que dice que yo, pero yo trataba de no demostrarlo porque ellos son los enfermos no yo.

-Si po.

- Si yo a lo mejor estaba más enfermos que ellos, pero yo tenía que demostrar una cara diferente, entonces al final de cuenta, quizás a mí me ayudo harto el trabajar, si bien es cierto la salud es sobre exigencia y a veces más mantener la casa limpia como a mí me gustaba, mantener un hijo, a mis hijos exigirle que estudiaba.

-Si.

-Porque yo revisaba cuadernos, yo era la enseñaba, yo iba a reuniones, porque el papá ni eso, entonces con mi hijo igual, dale que dale, que dale, y que tenía que estudiar, que tenía que ser un profesional, que tenía que ser más que yo para que ganara más Lucas que yo, para que no se sacara la mugre trabajando como trabaje yo, que va hacer para ti no para mí, yo no voy a recibir nada de ti, lo cual es mentira porque mi hijo, puta, yo nunca pensé que mi hijo iba hacer tan dadivoso conmigo ósea él es un amor conmigo y lo genial de todo es que amoroso, peleamos, pero peleamos y al rato estamos besuqueándonos, entonces por eso te digo la razón de mi vivir, entonces en virtud de yo puedo estar con mucho dolor pero llega él y me dice como estas mamá o como estas viejita, bien po hijo como voy a estar, si tú mamá siempre va estar bien.

-Así le interesa que la vean.

-Así me interesa que la vean, aunque esté sufriendo por dentro, aunque esté sufriendo por dentro.

- ¿Así es el amor, cierto?

- Así es, si yo no lo tuviera, quizás estaría delgada como yo quería, como era, quizás no estaría con el hombre que estoy, porque no me gusta como es, pero, peo, gracias a Dios a él lo tengo, porque no sé qué paso que me embarace.

-Llego no más.

-Claro llego como el amor de mi vida, mi hijo es el amor más grande que yo tengo es mi hijo, entonces no me interesa, entonces no me interesa nada más que eso, estar bien, y bueno a mi mis vecinos muchas veces, quizás de repente igual, te deben hacer la pata, pero tengo vecinos que, pucha señora gracias, usted es un 10, tú sabes que la gente cuando uno das están agradeciendo una vez que dijiste que no ya no sirves, pero si también tengo compañeros que han estado en otras reuniones por ahí y han querido ponerme mal, conózcala primero y después hablan de ella, porque ella es capaz, ella hace lo que sea para ayudar a otra persona, yo la conocí así a ella, tengo una compañera que siempre dice yo la conocí así a ella, la primera impresión es que una galla tira así como ella siempre anda así, es como muy tira, levanta de raja, pero no para nada así dice, es otra persona, y me gusta que hablen así, sí, sabes tú sabiendo un poco un minutito.

-Usted hable no más yo la escucho (risas)

-Yo te dije soy muy buena para hablar

- No se preocupe

-Yo tenía una compañera de trabajo que en algún minuto ella necesito un favor de otro servicio, entonces ella me dice pucha Isa es que necito un favor de, anda a pedir, como voy a ir, porque no, pero tu sabi que no me hacen favores, porque no te hacen favores, porque soy pesada y ¿Por qué soy pesada?, porque yo prefiero que me odien, porque así nadie me molesta, pero ahora tú necesitas un favor, porque la vida es así, hoy día necesitai tú, mañana te pueden venir a pedir a ti y en este minutos tú me necesitas, si pero tú eres rebuena tela, tú te llevai bien con casi todo el mundo así que anda tú, desgraciada le dije yo, ya yo voy, entonces me dicen como podi hacer amiga de esa pesada, como podi aceptarla si es tan

desagradable y yo conversando con ella le dije, siempre le preguntaba yo, porque prefieres tú que te odien, si yo no puedo entender eso, desear que te odien, no es que no me gusta hacerle favores a nadie, ella estaba bien con los médicos y lo demás, ella veía todo lo que sus médicos decían que se yo queda bien con ella, espera que te enfermes y no sirvas más en el servicio, no te van a pescar, en todos los trabajos cuando uno da, bueno yo con mi jefe de servicio no fue así, yo el pelea, pelea, para que me quedara trabajando con él, cuando me cambiaron a mí de servicio, no es que me cambiaron, el médico del hospital del trabajador, dijo que yo no podí seguir trabajando en ese servicio por mi salud, él fue hasta la dirección a pedirme que tenía que volver con él y después cuando yo me enferme, yo fui hablar con él y me dijo ya empecé a hacer esto, esto, para te jubiles inmediatamente, porque a la dirección cuando se supone que tiene que jubilarla porque está enferma, estas enferma, entonces el servicio ahora no te necesita y ese el pago del hospital, entonces ahora tú vas a la quien vive, yo te voy a dar todo eso (no se entiende), yo tengo todo los certificado para votar, hace esto y anda a reclamar aquí y allá, no me sirvió mucho en realidad, respecto a que me conocieran la enfermedad profesional, porque a mí me dio una tuberculosis a la piel y yo trabaja con pacientes con tuberculosis, y el médico del campin dijo que a mí la tuberculosis me pudo dar en cualquier parte, ya entonces que no era una enfermedad profesional, lo cual es una enfermedad profesional y me despidieron.

-Así se lava la mano el sistema, por supuesto, y me despidieron, entonces yo rápidamente con la ayuda del mismo jefe, yo hice los tramites y jubilé, me jubilaron Eeh... En su minuto yo con mucha rabia, quería puro jubilar, tenía mucha rabia, pero hora me dan ganas de volver a trabajar en lo mismo si, yo creo que si vuelvo a nacer-

-Volvería a trabajar en lo mismo

-Vuelvo a trabajar en lo mismo, yo no me veo en otra cosa que no sea en salud.

-Si.

-Me encanta.

- Le gusta aliviar los dolores

-ah?

-Le gusta aliviar los dolores.

- Claro es

-Porque los conoce po

-Porque yo conozco los dolores, yo sé que es verdad

-Si

-Entonces cuando uuh que me duele tanto esto y no porque, escuchar, aprender a escuchar y yo me daba el tiempo de escuchar a mis pacientes, y ellos se relajan tanto y se sienten tan bien, y se van tan felices, que esa es la mejor obra que puede hacer, la plata sirve harto, aunque tu tengas toda la plata del mundo, si soy desagradable estas solas, eso, así he vivido mi vida.

-Para finalizar, poner que ingreso económico pertenece usted

-A que ingreso?

- jaja esto es mucho, tendría que ser aquí no más, porque de ahí te avanza mucho a \$500.000, lo mío son \$220.000.

- Es que así lo hace el gobierno los márgenes, yo no

-Déjame el primero no más, si po, porque de acuerdo a eso, claro.

-Ya y que pregunta le hubiese gustado agregar.

-Preguntar a la tesis o como generalizando.

-A usted a esto como, que le hubiese.

-Es que bueno a mí en definitiva me gustaría que un médico realmente se dedicara algún científico que se dedicara realmente de donde viene la enfermedad.

-El origen

-El origen de la enfermedad, porque dicen desde el punto de vista psiquiátrico, por un lado, por otro lado, me han dicho que es por la cantidad de infecciones que he tenido en mi cuerpo.

-Sabe cuántas teorías son, son 7.

-7 teorías, ¿Cuáles son las otras?

- Cuando termine de escribir todo yo se la voy a mandar completo el trabajo para que usted vea que son 7 teorías, unas dicen que son magnético, otras por las infecciones, otras por violencia intrafamiliar, otras son.

-Es que mira si fuera violencia intrafamiliar, digamos, podría también ser, porque mi infancia no fue feliz po, fue de mucho golpe, demasiados golpe en mi vida, demasiado, tanto así que tengo una fractura de cráneo, sufrí de violaciones cuando era chica, me violaban y yo le decía a mi mamá y ella no me creía, y si me creyó un tío y después cuando estuve hospitalizada, un médico que me vio, que se interesó en mis problemas, me creyó, me dijo que si, ni siquiera la asistente social cuando en algún minuto llamaron a carabinero, la asistente social, a donde esta cabrita está inventando, porque no era una asistente social de niños que suponía que tratara violencia de niño, porque antigua mente no existía, escuchaban menos a los niños.

-Si

-Menos, era como tan normal que violaran a niñas que aparte de la idiosincrasia del chileno, porque la mamá antes no cuidaban lo suficiente a las niñas y las dejaban, cuando dicen a esta vieja que de dejo que su papá, su padrastro la violara, si supieran la estadística los que más violan en este país son los papás, son los papás, los padrastro son los últimos en las estadísticas, que lo dan más en televisión, por la morbosidad que provoca el tema, pero no es así y voy a decir que entre hermanos incestos.

-Ya que estamos en esto, es lo mismo que yo conozco, también conozco la violencia intrafamiliar, también conozco a los abusos, yo fui abusada por mi padre y por mi abuelo.

-Viste

-Pasa y seguirá pasando

- Y mira tú eres bastante joven, estamos en una era diferente, imagínate lo terrible que era para mis 50 años atrás, más de 50, porque yo tenía 10 años, así que son como 60 años atrás, imagínate que yo no podía, a quien le decías, ahora tú tienes más canales que puedes avisar, ahora si a ti en su minuto, no te ayudaron al tiro, un canal que no te supo defender, no sé, si fue tú mamá, tú papá, porque en este caso fue mi mamá.

-A mí, pude hablar mucho tiempo después y también hubo incredulidad, tampoco te creían mucho.

-No a mí no me creyó mi mamá, lo hable al tiro con mi mamá y mi mamá me dijo te quedas callada, porque si tu metes preso a papá nosotros no tenemos como comer.

-Si.

-Entonces yo tuve que seguir aguantando, por sugerencia de mi madre que después en definitiva, y hace poco lo hable con mi hermano, mi hermano lo saben, con mi hermano hable hace poco a raíz que me dijo, mi mamá siempre me trataba de que yo era huacha, a la única, que era huacha, yo era el patito feo, por eso yo tengo violencia intrafamiliar de niñez, de niñez y hubo mucha, en donde yo pasaba meses que no iba al colegio, ya, y bueno cuando estuve hospitalizada yo me atendieron tan bien , que por eso surgió la vocación, de ahí nació mi vocación, porque yo dije aquí uno puede dar un poquito de aliento a la gente que está sufriendo y me toco en algún minuto con una dama que cuenta que no haya va que hacer, que se había dando cuenta que su marido intento violar a su hija, entonces yo inmediatamente pedí ayuda, yo apadrine a esa niña, yo trate, de

hecho después la fui a ver al sur que se yo, se hizo unas amistad muy bonita, cuando me enferme me llamaron, no entendía el mensaje, no estaba bien esa vez que me llamaron, y yo no tengo como comunicarme con esa gente, porque ella mantuvieron un contacto estrecho conmigo, era gente de muy bajo recursos y era, pero tenían, pero te daban un cariño tan grande, que desde sus pocos recursos yo la pasaba tan bien con ellos, porque ellos me adoraban y tu sentías el amor, porque yo ayudaba a la niña, ese es el amor que me daba la mamá porque yo la ayude a ella para que su hija no siguiera sufriendo, pero en el caso mío yo cuando mencione esta cabra está mintiendo, después es que toda la familia, esta está mintiendo, y vino un tío que una persona con mucho más educación, tenía más, vivía en otro mundo en realidad él era aviador, en esos años él trabajaba en la Branich, yo estoy hablando cuando ni conociste la Branich.

Él era aviador, ellos viajaban mucho fuera del país, de hecho mis primos que eran mucho menores ellos iban solo a EEUU, porque ellos le regalaban pasajes, pero te estoy hablando de 40 años atrás o 50 años atrás, ahora tú vas a EEUU mucho más fácil que ir al sur, mucho más barato y entonces yo no sé porque fue que paso que de repente mi tío viene y me llama y me sienta en su falda, Isabelita yo quiero hablar contigo, si tío que, me dijo que me cuestas algo, me haces unas preguntas tan específicas, que él comadre usted está mal, porque le dijo mi mami, porque lo que está diciendo la niña es verdad y creo que él compadre aquí está mal, él está haciendo lo que no corresponde con la niña y esto hay que solucionarlo, ya, a mi papá lo mataron entre paréntesis.

Buenos ellos se separaron, pero duraron como 3 meses separados y yo le pedida a mi mamá llorando de rodilla mamá que salgo a trabajar y yo era chica, yo salgo a trabajar pero por favor no volvamos a la casa, porfa que yo no quiero volver allá, no quiero seguir en lo mismo, y mis tías me decían si está huacha, que te importa lo que digan, que te importa a ti lo que te pasa si esta es una huacha y yo hasta el día de hoy, de hecho el psiquiatra me iba a ayudar para averiguar, es a mí eso no me deja descansar, para averiguar si yo era hija de la señora que me decía, que su, que era mi mamá, porque ella toda la vida fue en todo diferente conmigo.

- ¿Ella está viva todavía?

-Murió hace dos años parece, no me acuerdo fíjate, cuantos años pero hace poco murió a los 95 años y ella cuando estuvo más mal la que mejor la atendió fui yo de echo yo me la quería traer para cuidarla, porque uno tiene más nociones en cuidar a pacientes y ella se sentía sola y yo dormía con ella en ese tiempo mi marido, las primeras veces que ella se quedó aquí, él viajaba al norte, 15 días por allá y ya después nosotros nos separamos de ahí, de habitación, él vive arriba, entonces yo, dormía con ella, yo era feliz con ella, porque no tenía con quien hablar, con ella hablaba, cachai y salía todo los días, caminábamos un ratito en la mañana, después almorzaba, caminaba otro ratito, le masajebaba sus pierna y todo, hasta que un día me acuerdo que en la noche yo le estaba haciendo masajes, le masajebaba los pies todos los días, lo que no hacían allá, y un día le lave los pies y me iba a costar y le empecé hacer masajes en la planta del pie, porque es rico que te hagan masaje en los pies y empiezo hacerle masaje en las piernas, porque ella dice que dormía tan bien, le hacía eso, y me dice ella, ¿tú por qué me haces esto?, ¿Por qué me estás haciendo esto?, para que duerma bien po mamá, si se duerme rico cuando a uno le hacen masaje en los pies, sí sé, pero tú no debieras hacerlo, ¿por qué?, porque tú ere la persona menos indicada para hacerlo, ¿pero por qué?, son las otras weonas que están en la casa, en mi casa, aprovechándose de mi plata, la de la jubilación, las que me tiene que cuidar, porque yo a ellas las cuide lo suficiente, a ti no, tú a mí no me debes nada, nada de nada, todo lo contrario, yo te debo a ti, así que tú no debieras estar haciendo esto, por mí no te debes sacrificar, eso me dejo un poco tranquila, porque al final de cuentas , yo la pude cuidar, porque tuve problemas con mi hermana y me hecho de la casa, así que no la pude cuidar, me hubiese gustado cuidarla hasta el final, pero no por esto que te estoy contando, es porque uno siempre tiene que entregar lo mejor que pueda, para que ella se sintiera feliz, para que ella se sintiera acompañada, que se muriera tranquila, de que alguien la quiso de verdad y que alguien la cuida de verdad, porque a mí mis hermanas no me dan un peso, nunca le pedí ni la leche y todo se pagaba allá y mi hermana no quiso, bueno ella también ella dijo que no, que a mí no me correspondía.

-Vamos a para la grabación

b) Daniela

-Daniela Eeh... te tengo que explicar que la investigación es de carácter confidencial, todo lo que tú diga está bien, no va haber ninguna respuesta correcta o incorrecta, sino que se busca saber tú experiencia frente la fibromialgia.

-mmmj (asiente)

- ¿Podría adelante describir brevemente su experiencia con la enfermedad desde los primeros síntomas en adelante?

- Buenos mis primeros síntomas fueron desde aproximadamente 6 años Eeh... por un tema que yo practicaba mucho futbol y zumba era un agotamiento que sentía en el cuerpo, pero yo pensaba que era netamente por los deportes que estaba practicando. Hasta que el cuerpo se me empezó a generar unas manchas, cototos, molestias y no podía dormir por los dolores, me dejé estar, estuve, así como 2 años.

Después de eso fui a la dermatóloga y ahí la doctora me dijo que era hiperlarsa, me mandaron hacer exámenes y volví a dejarme estar ahí como 1 año más, después de eso continuaba los dolores, molestias, fatigada, siempre adolorida, ansiosa, Eeh...No me podía mover a veces de la cama, no podía caminar, había veces que termina doblada, así como una silla, no podía pararme, enderezarme y por la insistencia de mi marido yo fui al médico y ahí fui a ver 2 reumatólogo.

Uno de la Santa María y otro de la Isapre donde estoy ahora y ahí los dos doctores viéndome los puntos que ellos analizan, que son como 18 en el cuerpo, ellos me dicen que tengo diagnóstico de fibromialgia, pero una fibromialgia avanzada que era algo que no se iba nunca y que teníamos que comenzar rápidamente con un tratamiento, eso fue así como y estoy, así como desde hace 3 años en tratamiento.

-Me dijiste que hacías harto deporte, tenía un motivo en específico la actividad deportiva, bueno está bien hacer deporte, pero a veces uno lo ocupa para escapar, evadir, ¿tenía algo que ver con eso?

- sí, evadir, estaba con una depresión muy profunda, pero no lo sabía Eeh... Después me lo dijo la psiquiatra Eeh... En conjunto con hacer tanto deporte, porque entrenaba lunes, miércoles, sábado y domingo me dedicaba a jugar y aparte en la noche iba a zumba, no tenía tiempo para pensar y era porque me estaba divorciando y después de eso me dedique también, bueno en ese entonces me dedique a trabajar sin parar casi 3 años y la psicóloga dice que yo lo, mi depresión la viví así entre el deporte y el trabajo, no tuve tiempo para otras cosas

- y la depresión era por el divorcio?

-sí, porque me vine de una parte que yo no me quería venir, que era del norte, nos vinimos sin nada, más bien llegar acá hacer rubros más nuevos, todo distinto y na, me divorcié acá y empezó todo

- ¿podrías contarme que prevención de salud tienes?

- Yo Isapre fundación, la Isapre del banco

- ¿A qué servicio de salud acudiste al principio, cuando recién te empezó a doler el cuerpo?

- Eeh ahh al hospital del profesor con una dermatóloga

-y quien te diagnóstico, donde fuiste tú después?

-Después fui a 2 reumatólogas, uno a la clínica Santa María, Daniel Pacheco, y después con que hoy en día es mi reumatóloga oficial es la María Bezanilla de la Isapre fundación del mismo centro médico que tenemos, en la moneda.

- Y cuál ha sido tu experiencia con los tratamientos que te han dado?

- No con el doctor nada, o sea yo, es un doctor tan antipático que yo preferí no seguir con el mmm... Si bien, el viejo es bueno en su, en lo que hace, pero no me

daba esa sensación de tranquilidad o de querer verme con él, por eso me cambie con la doctora, y la doctora nada, ella me ayudado mucho, me orienta y me dice lo que tengo que hacer, me da el tratamiento que corresponde.

Me derivo al GES, desde hace un año que estoy por tratamiento GES, con red GESAN, que son de Manuel Montt, pero con toda esta pandemia, estoy a través de una telemedicina y con ello estoy con un psiquiatra y una psicóloga, y aparte yo tengo otra psiquiatra que también es la Isapre quien es don Oscar Toledo, el que me derivó con una depresión fuerte, ósea que severa y eso.

- Cómo compras los medicamentos?

- Eeh en farmacia popular en este momento

- Pero te los financias tú? Eeh... No sabía que la fibromialgia estaba en GES

- No está en el Ges, con la fibromialgia tú no estás derivado al GES por fibromialgia, sino por depresión

-Ya entiendo

-El tratamiento es netamente mi mis medicamentos, el tratamiento en si vale \$140.000 mensuales, pero que hago yo, me busco lo que más necesito en este momento la pregabalina que tomo la dosis máxima 300mg diarios.

-Con qué frecuencia ve a su médico? ¿Se siente escuchada por ellos?

- Si, Si, yo la, la el tratamiento me lo veo todos los meses y los médicos los veo cada 3 meses y ya, todos los meses Eeh... Cada tres semanas veo al psiquiatra y a la psicóloga.

-Te sientes escuchada por ellos? ¿Que cumplen la función?

-No que con el psiquiatra solo es la medicación

-No tienes terapia?

- No la terapia me la hace la psicóloga

- Te sientes escuchada por ella

-Sí, con ella he resuelto cosas que no había podido resolver desde muy chiquitita, y con el tema de la medicación, no podía pagar \$140.000 mensuales y decidí buscar la forma de comprar los medicamentos más baratos y de ahí me fui a la popular, con el tratamiento que compro en la farmacia cruz verde o en la farmacia que sea me sale como \$80.000 y acá me sale por \$26.000, menos de la mitad.

-Has tenido que alimentarte especialmente? ¿O cómo es la alimentación que llevas?

-Mi alimentación nos quiera esta ligaba, bueno va ligada a la enfermedad un poco, porque yo no puedo subir de peso, ahora yo tengo que bajar, la doctora siempre me reta que tengo que bajar de peso, tengo 10 kilos, de más y, pero es una cosa que se contradice, porque no puedo hacer deporte, entonces igual me ha costado mucho, si he bajado como 8 kilos, desde agosto del año pasado, pero los subo rápidamente, pero las pastillas son una que te retiene líquidas y parte que te hace subir de peso.

- Y cuando tenías que ir a centros médicos cómo te transportabas?

-Metro y micro

-No has tenido problemas físicos como para trasladarte?

- A mí, sino me tomo las pastillas sí, no puedo caminar, no me puedo mover, no me puedo levantar de la cama, llevo a ese extremo, he tenido crisis que la doctora me dice que no puedo, yo por mi parte dije, siempre la gente te dice no te tomes los remedios, busca otras opciones, como la mía hay, podría usar la medicina alternativa o fumar marihuana como lo estaba haciendo y trate de verlo por día y por otra fundación, pero si yo dejo mis pastillas, como la deje intentar dejar 5 días, no, no podía caminar, no me podía levantar de la cama.

- ¿Cuál cree usted que ha sido lo más difícil que ha tenido que enfrentar en lo público sobre tu enfermedad?, desconocimiento, tener que explicarla, que no te crean, problemas económicos

-Si po la gente, la gente, la que padece esto no la entiende, todo desde la casa, hasta tú familia, tus amigos son pocos los que la entienden esto y en el trabajo, hay veces que a mí me pasaba que yo, no me podía parar de las bancas de la silla o me paraba y no podía estirar las piernas y ya dije que ligo no estaba bien po, pero es mucha gente que no entiende la enfermedad.

Si bien yo tengo una colega que llevo a mi oficina, en todo este tiempo he tenido solo una niña que entiende que mucho, amanece igual que yo, me dice “Dani amanecí atropellada igual”, y nos entendimos, pero el resto no lo entiende, sino lo vive.

- Y tú que crees sobre que esta enfermedad no esté en el Plan AUGE?

- Mal, porque al final, si bien está ligada a la depresión, a la ansiedad y todo eso, la fatiga crónica, yo creo que es una enfermedad que deberían darle más enfoque, porque hay mucha gente enferma que no es considerada

- No es una enfermedad llevable, es dolorosa

- Y más que no es que te tomas una cosa y se te va a pasar al tiro, no, lleva su rato, su tiempo, las emociones, como tu estés de ánimo, todo depende, el doctor me dice: si tu estas estresada, si tu estas enferma, si, si, teni bajo animo o andes desanimada o todo esos te implica que tu cuerpo reacciona mal y así he leído bastante sobre eso, en varias cosas pero en unas fundaciones que se está haciendo acá en Pudahuel, para que la gente tenga consciencia sobre la enfermedad, ha habido pulseras para que nos logre identificar pero yo no las quiero usar, porque no quiero que la gente sepa, me carga porque ayy y eso

- Y en público te han dado un ataque alguna vez?

- No porque

- Supongo yendo a la micro, en el mall, ¿qué te duele tanto que tienes que sentarte?

- Sí, sí, pero no tanto, tanto, como yo me controlo con los medicamentos, me tomo los remedios

- Nunca ha tenido que necesitar asistencia de un desconocido?

- No

- ¿Oye no es necesario que me digas el monto, un porcentaje de tus ingresos, pero necesito saber cuánto inviertes mensualmente en los tratamientos para la enfermedad?

- Ese es el costo son aproximadamente \$150.000, el monto que debería salirme, o sea de hecho es lo que te cuesta si no teni acceso a la farmacias popular o como digo yo tomo una parte del tratamiento, no me compro completo, porque no puedo a veces, yo tengo que tomar como 3 remedios más para el dolor, yo tomo pregabalina de 300 mañana y tarde, tomo arcopia, paracetamol de un gramo y eso, entonces por lo menos eso en la que estoy , aparte tienes que pensar que el psiquiatra te da otros medicamentos, te dan clonazepam, que yo no lo tomo, la pregabalina es suficiente, tomo doble dosis en la noche, que ya me relaja mucho, la doctora me dice eso es para dormir Dani, tú tienes que tomarte los remedios, pero yo no quiero terminar tan agobiada con tanto remedio y la otra pastillas es el deporol que me dan uno al día, porque me quitaron levotixina, porque me hacía muy mal.

- Ya hablamos de estos temas que eran más introductorio sobe las igualdades de la enfermedad, ahora vamos a pasar algo que tiene que ver más contigo, como se construyó tú identidad, esta parte tiene que ver con un rastreo que se hace para ver si tiene alguna relación en la construcción de la enfermedad por tu historia de vida. ¿Si puedes comentarme dónde trabajas? y si desde este tiempo con la enfermedad hasta hoy día a cambiado tu forma de trabajar? Si te ha visto afectada con la enfermedad en el desarrollo de tú trabajo.

- Si po bastante, yo trabajo en el banco cierto y atiende público y es lo que más nos estresa y en cuanto el estrés me lleva a los dolores, entonces hay una opción, que por ejemplo microempresas que don afiliada nuestra a ellos les ofrecen que trabajan sin público y yo no po, yo pretendí seguir en esto, tengo la opción de cumplir un año de tratamiento y poder jubilarme, porque la opción medica sabe que nosotras estamos, ya listo para retirarnos de todo esto, me gusta mucho mi trabajo, no lo he querido hacer.

- Respecto a otros aspectos de tu vida, no hay ve tú que tan íntima quieres ser la respuesta, per has sentido que ha cambiado en otros aspectos, no sé el social, el sexual

- Si en todos, porque te vuelve inoperante, muy en cosas tan básicas como la cocina tuve que cambiar el orden de los platos, ya no puedo bajar los platos, los tengo que llevar yo un poquito, no puedo levantar a mi hijo abrazo o no puedo llevar cosas, mis brazos perdieron fuerza, mi todo.

- Oye y las emociones que te queda atrás de vas viviendo estos procesos, te sientes frustrada, con rabia?

- Yo tengo episodio de mucha impotencia, hay que lego con muchos dolores que ya no sabes con que ya calmarlos y trato de buscar otras opciones y tomando mis remedios a la hora, pero hay días demasiado estresante que yo necesito una cosa con valor agregado, no se fumar algo o hacer un aceitito o buscar otras opciones, porque realmente hay días de mucha frustración, con ganas de tener esto

- Oye y tú encuentras que hay una vinculación a la angustia con esta enfermedad, por ejemplo, a la sensación, que exista una relación con que uno sienta mucha angustia y termine en esta enfermedad

- Si, totalmente emocional, porque yo tuve en mi vida muchos episodios de violencia desde muy pequeña, muchos episodios de cosas que no debí ver, guardé cosas que al final no conté desde posibles violaciones, cosas que mi

mamá no sabe, abusos de a lo mejor un primo, cosas que me fueron llevando a guardar tanto que ya mi cuerpo no aguanto y exploto, así fue.

- Si tu no quieres entrar en esos temas delicados es decisión tuya, ahora no de copuchento, sino por una cuestión científica en el fondo tratemos de llegar lo más profundo que puedas, ya no es necesario que te expongas emocionalmente, no quiero abrir puertas, que después no podamos cerrar, sino más quiero que tengas la confianza suficiente para que todas las características de vida que tu observaste que no podrían haber influido en la enfermedad las dejes afuera,

si tú me dijiste varias cosas fuerte recién, Eeh, esas cosas en el fondo son lo que hacen particular la historia, lo hacen especial, suena feo que eso te haga especial, capaz es que eso haya sido una de las causas que te haya dado fibromialgia, Eeh, entonces en la medida que podamos construir relaciones entre situaciones capaz que en un futuro personas puedan dejar de sufrir esto, entonces toda la información que quieras entregar de ese tipo no hay problema, las recibimos, si necesitas cualquier tipo de ayuda para prevenir la violencia, te la podemos brindar, sea denuncia sea lo que sea, pero lo central es que tú logres identificar emocionalmente si existe esa relación, no es necesario que sigamos hablando de la cuestión, pasamos a otra pregunta y más adelante seguimos agregando cosas así, no hay problema. ¿Cuéntame hasta que nivel educacional llegaron tus papás?

- Eeh... Mi mamá hasta octavo y mi papá termino la media, lo nivelaron en el lugar de trabajo que era Mckay, Nestlé Mckay, lo nivelaron con estudio.

- ¿Me puedes contar quienes componen tú grupo familiar?, no es necesario que des nombres. Como el rango que ocupan (risas)

- Mis 3 hijos y mi marido

- ¿Has sufrido violencia intrafamiliar?

- Si muchos años con mi primer matrimonio

- En tú primer matrimonio, como los hechos

- Viene desde antes si, desde los 13 años, de cuanto tuve mi primer pololo me pegaba mucho.
- Tu pololo de los 13 años te golpeaba
- Si, si mucho, yo ahí viví violencia, él era obsesivo, posesivo, controlador, fueron 6 años.
- ¿Hasta los 19 años, y los 6 años hubo maltrato?
- Si desde siempre yo para buscar mis amistades y tener mis espacios tenía que arrancarme o mentir, era una tontera pero éramos muy chicos y mis papás no sabían nada de eso por eso yo oculte tantas cosas que después me pasaron la cuenta y después cuando me case, con las chiquillas él era muy violento, él fue cambiando, él no era así, él entro a la escuela de suboficiales, donde yo postule con él y si fue cambiando, el sistema fue cambiando muchos, él no era así tan controlador, si era muy violento, muchos gritos, a veces empujones o levantaba las manos, apretaba las manos, muchas cosas así de esos fueron casi 11 años.
- ¿Sufriste violencia física y psicológica?
- Sí, siempre
- Palabrotas
- Siempre
- Escuela de suboficiales de?
- Maipú
- No
- De ejército
- Para que quede claro y no le echemos la culpa a los pacos. ¿Me comentaste que sufriste violencia intrafamiliar, y actualmente sufres violencia intrafamiliar?

- No
- ¿Con la enfermedad, después de que descubriste la enfermedad aumentaron los conflictos?
- Desde que supe de mi enfermedad, no ósea, de hecho, yo con mi ex marido yo me entiendo muy bien, de verdad, cuando supo que yo estaba enferma el me entiende, me ayuda, me apoya, incluso hace que las niñas entiendan la mamá y todo, y a él le da mucha lata, que el ahora valora todo los que nosotros tuvimos y que podría haber sido mejor y que podríamos haber evitado, por esa parte eso tuvo mucho que ver con el desarrollo de esto.
- Claro, Eeh... Para salir un poquito de estos temas denso, me podrías contar en que colegio estudiaste y como era en grandes rasgos, si era bonito, feo
- Estudie en primer año en pre kínder Paul Harris, en pre kínder, después en kínder a octavo básico en el Benjamín Vergara en un colegio de monja, después me fui primero y segundo medio a la cacharra, que mi papá casi se murió dijo que para no era para mí ese colegio, estuve dos años ahí, fue una bonita experiencia, porque tuve muchas amistades y viví, como que salí de una burbuja, y era como la primera hija en colegio de monja, todo ordenadito, estipulado, todo estructurado y cuando me fui a la cacharra.

Era todo tan distinto, veía hasta jalar a los cabros ahí al lado, robando, saliendo de las clases, robándose las mochilas, otro mundo, encerrada viví, después me fui a Cerrillo al Micaela dos años, tercero y cuarto, pero en todos los colegios fue una bonita experiencia, porque siempre fui estudiosa, entonces era destacada en todos los colegios.

- ¿La modelo, podrías describirme el barrio donde creciste y donde vives ahora?
- Si donde yo crecí fue el trébol, un sector donde nunca se veía un niño en la calle, lo malo que eso faltó, pero mi infancia ahí fue bonita dentro de, pero igual

mucha violencia por parte de mis papas, eso tengo como marcado dentro de ese sector.

- Entre ellos

- Si, con mi hermana siempre bombera todo el tiempo, entonces más yo me dedique a pololear y eso era como eso, porque mi ex pololo el chiquitito vivía ahí en la esquina del trébol muy cerca de mi casa y eso era como mi infancia, muy poco de lo que me puedo acordar, y de mis abuelos que fue por el sector de la calle ancha hay pasaba con mis primos siempre y eso.

- ¿Y ahora?

- Este sector aquí bien, una villa tranquila, cuando se dio para comprar esta casita bien todo bien, pero no es tranquilo acá

- Vamos a volver a las preguntas huesos, pero vamos terminando, nos quedan 5 preguntas, Eeh, pero aquí necesito honestidad, si podí activar el modo sinceridad máxima, ¿cómo se describe Daniela? ¿Cómo te describes a ti misma?

- Como una persona demasiado estructurada, yo creo que eso me falta, relajarme un poco, yo creo que hoy en día recién estoy alcanzo esa madures de poder decir no a las cosas o a las personas, pero no, yo soy de esas personas entregadas, que me gusta estar en todo, ayudar en todo, si puedo ayudar a la gente lo voy hacer, pero eso es, eso soy yo, estructurada.

- Daniela: Estructurada

- ¿Y cómo crees que te ven los demás?

- Eeh... Como la ordenadita, la callada, muy seria y eso.

- O sea, como tú te describes es muy parecida como te ven las demás.

- Y cómo te gustaría que te vieran, o no sé, más relajadita, más buena para el webeo, no sé me gustaría eso, ser más como no sé ser más cómplice de mis amistades, porque a veces yo no sé hacer una broma, no sé compartir como ellos

o no haber tenido las experiencias que tuvieron ellos, bueno entonces eso me gustaría con la amistad entenderse de esa forma igual.

- Eeh... ya para finalizar, cuántos años tienes?

- 35

- ¿Y cuál es tu ingreso económico de tu grupo familiar del grupo de todos en total?

- El de la casa

- Di el puro número a la grabadora por favor

- El 3 (entre 501.000 – 900.000)

- Ya, y Eeh, para ir cerrando, que preguntas te hubiera gustado agregar a esta pauta de entrevista, algo que su sintai que no dijiste que se debió haber preguntado y que no lo haya hecho.

- Es que no estuvo como súper completo, es una bonita entrevista y ojalá que haya más instancias en donde se sepa la enfermedad para que la gente apoye, porque de verdad es una enfermedad que es muy puta madre, yo creo que ojalá ninguna de mis hijas tenga esto, porque pocos lo entienden y no tienes que tener la fuerza para levantarte, para hacer las cosas salir a trabajar y tienes que olvidarte a veces que te duele algo.

- Solo para cerrar, hablamos de un camino de violencia que te lleva a la fibromialgia, una violencia que te lleva a la angustia, que te lleva a la ansiedad, que te hace convivir con emociones demasiadas bruscas y rudas, Eeh... más encima en una sociedad bien machista, bien patriarcal, donde los hombres tenemos poder sobre las mujeres, sobre tu cuerpo sobre todo en temprana edad como te paso en tú pololeo, a los 13 años, tú me decías que tenías tres hijas, que pensai al respecto de eso.

- Yo creo que eso me lleva hacer demasiado estricta con ellas, no me gustaría que a los 13 años ellas estuvieran pololeando y le estuvieran sacando la cresta o que el weon le diga lo hacemos o terminamos, o weas tan básica como no podi ir a esa fiesta, o no podi ir a donde esa amiga porque no, yo quiero que ella tengan la libertad de decidir todo, yo le decía a la Antonela, Antonela viaja, conoce, disfruta, no wei con los pololos, ojala no tengas pololo tan chica, porque al fin y al cabo los pololos restringen y aparte que hoy en día tanta violencia y todas nos callamos, la violencia de las mujeres todas se callan todo, y todo es violencia, desde un grito hasta cualquier cosa, que te dejen en vergüenza en alguna parte, o no sé por eso le enseñó.
- Ya po Daniela, te agradezco tu tiempo, espero que te hayas sentido cómoda.
- Cualquier cosa, comentario, es el momento de hacerlo, de lo contrario doy por finalizada la entrevista.
- No agradeciendo la instancia, que fue bonito, bonito, gracias.