

"No conozco otra forma de vivir": Un estudio de caso de cuando el dolor atraviesa la vida

"I don't know another way to live": A case study of when pain goes through life

 Tamys Duran¹

 Selma Aparecida Geraldo Benzoni²

Resumen

El cuidado históricamente atribuido a las mujeres genera sufrimiento, especialmente cuando hay autoabandono, y puede contribuir a la manifestación de enfermedades psicosomáticas como la fibromialgia, un síndrome de dolor crónico predominantemente femenino, de etiología desconocida e influenciado por factores psicosociales. Este estudio de caso busca explorar la relación entre el sufrimiento y el cuidado a otros de una mujer de 39 años diagnosticada con fibromialgia. Mediante el uso de entrevistas semiestructuradas, la aplicación de Dibujo-Historia-Tema y devolutiva, todos los datos fueron analizados cualitativamente. Se entiende que existe una complejidad en verbalizar su dolor, incluyendo la incredulidad de médicos y familiares en relación con su dolor físico, lo que la lleva a rara vez aceptar ser atendida o a cuidarse a sí misma. Este modelo de cuidado es aceptado y validado para las mujeres en la sociedad occidental contemporánea. Se considera que estas mujeres necesitan acogida y apoyo para comprender que su dolor involucra elementos culturales que imponen una forma de vivir y que todos estos elementos son parte del sufrimiento al mirar su dolor existencial, de esta manera es posible resignificar las funciones de cuidado de los otros y de sí mismas.

Palabras clave: cuidado – fibromialgia – sufrimiento – mujer – autocuidado.

¹ Psicóloga e mestranda em Práticas Institucionais em Saúde Mental, Universidade Paulista, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. tamys_duran@hotmail.com

² Professora doutora, docente permanente do Programa de Mestrado Profissional em Práticas Institucionais em Saúde Mental, Universidade Paulista, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. selma.benzoni@docente.unip.br

Abstract

Care, historically attributed to women, generates suffering, especially when there is self-neglect, and may contribute to the manifestation of psychosomatic illnesses such as fibromyalgia, a predominantly female chronic pain syndrome of unknown etiology and influenced by psychosocial factors. This case study seeks to explore the relationship between suffering and caregiving to others in a 39-year-old woman diagnosed with fibromyalgia. Through the use of semi-structured interviews, the application of Drawing-Story-with-Theme, and feedback sessions, all data were qualitatively analyzed. It is understood that there is a complexity in verbalizing her pain, including the disbelief of doctors and family members regarding her physical pain, which leads her to rarely accept being cared for or to take care of herself. This model of care is accepted and validated for women in contemporary Western society. It is considered that these women need support and understanding to realize that their pain involves cultural elements that impose a way of living, and that all these elements are part of suffering when looking at their existential pain. In this way, it is possible to re-signify the caregiving roles toward others and themselves.

Keywords: care – fibromyalgia – suffering – woman - self-care.

I. Introducción

El cuidado, esencial para la constitución y la existencia humana, está cargado de significados amorosos, protectores y empáticos en la relación con el otro y con uno mismo, con el objetivo de aliviar, dar, hacer y curar (Boff, 2020; Peixoto y Rocha, 2022). Estos verbos y acciones, que pueden ser realizados por cualquier persona, independientemente del género, son de extrema importancia para el mantenimiento de la vida. Sin embargo, a lo largo del recorrido histórico y cultural, han sido asignados a las mujeres, a partir de las tecnologías de género (Zanello, 2018), que son principios culturales que no solo retratan valores e ideales de género, sino que también los refuerzan. Producidas socialmente y construidas históricamente, las tecnologías de género se aprenden e institucionalizan desde el nacimiento, atravesando todo el proceso de desarrollo humano y contribuyendo a la ejecución específica de comportamientos y estereotipos (Renk; Buziquia; y Bordini, 2022).

El discurso biológico fue ampliamente utilizado para sostener que la división de comportamientos entre hombres y mujeres se explicaba por factores instintivos. Sin embargo, también existe la división sexual del trabajo, la cual debe ser considerada. Se destaca que los roles de género y la división sexual del trabajo “se refieren a la separación de las labores en productivas y reproductivas, las cuales son definidas en función de los papeles diferenciados atribuidos a hombres y mujeres en cada sociedad” (Hooks, 2019). La inclusión de las mujeres en el mercado laboral formal les permitió ocupar espacios considerados exclusivamente masculinos, dejando de ser las tareas relacionadas con la productividad una función exclusiva de los hombres; no obstante, muchas mujeres pasaron a acumular ambas responsabilidades, la productiva y la reproductiva (Costa y Soares, 2022).

La función de cuidar, siendo este un espacio de subjetivación en el cual el cuidado se concibe como intrínseco a la mujer. Para ejercer dicha función, las mujeres experimentan constantemente la abnegación de sí mismas, y la sobrecarga impuesta por el cuidado dirigido a los otros genera un terreno fértil para la aparición de dolores que pueden conducir al sufrimiento. La división sexual del trabajo persiste en la sociedad occidental, neoliberal y patriarcal, en la cual existe desigualdad salarial y de oportunidades para las mujeres en el mercado laboral (Ministério do Trabalho e Emprego, 2025). Además, la carga laboral y las exigencias emocionales se ven agravadas por las tareas domésticas, lo que refuerza la idea de que el rol de las mujeres es, esencialmente, cuidar a los demás, sin el debido reconocimiento ni compensación, en un momento de transición en el modelo social de género (I-Llombart; Mora-Malo; y Schöngut-Grollmus, 2017).

El sufrimiento, experiencia fundamental en la existencia humana, se manifiesta a través de conflictos, contradicciones y tensiones inherentes al desarrollo de la vida. Está directamente vinculado a ámbitos sociales, educativos y culturales (Marino Filho, 2022), además de dimensiones psíquicas, emocionales y biológicas (Castro *et al.*, 2021). Esta naturaleza multifacética, así como la complejidad del cuidado, establece interacciones con diversos factores que pueden contribuir al desarrollo saludable o no.

El cuerpo, atravesado por elementos biopsicosociales, históricos y culturales, constituye una forma de expresión del sufrimiento frente a las desigualdades de género (I-Llombart; Mora-Malo; y Schöngut-Grollmus, 2017), lo que puede llevar a patologías como la fibromialgia (FM). La fibromialgia (FM), síndrome crónico y complejo, tiene como síntoma principal el dolor musculoesquelético generalizado, sin que exista lesión tisular o inflamación (Piton *et al.*, 2025).

Desde la perspectiva biomédica, se entiende como una disfunción en el procesamiento del sistema nervioso central que provoca una amplificación de la percepción del dolor por parte del cerebro; de esta manera, estímulos que normalmente no serían percibidos como dolorosos sí lo son (Oliveira *et al.*, 2023). Su etiología continúa siendo desconocida, pero se reconoce

que intervienen múltiples factores, incluyendo los genéticos, neurobiológicos, psicológicos, sociales y culturales. Sus síntomas más comunes son fatiga, sueño no reparador, “fibro fog” o niebla mental, trastornos del estado de ánimo como ansiedad y depresión, rigidez, cefaleas, síndrome del intestino irritable y una mayor sensibilidad a los estímulos (Trevisan; Atavila; y Machado, 2022). Estos síntomas constituyen criterios para diferentes diagnósticos, además de ser aspectos que no pueden evidenciarse a través de un examen médico, lo que conlleva al estigma social de ser considerada una persona mentirosa, generando sufrimiento por la incredulidad respecto a su dolor.

Su diagnóstico se realiza a partir del examen clínico y de pruebas de laboratorio para descartar otras posibles condiciones. Se utiliza una anamnesis completa para evaluar las características del dolor, especialmente si es generalizado, así como la calidad del sueño y la fatiga. En el examen físico se lleva a cabo una evaluación neurológica y articular. La palpación, también conocida como “Tender Points”, ya no es recomendada por las directrices actuales (Bhargava; y Goldin, 2025).

Según el American College of Rheumatology (2025), la fibromialgia afecta entre el 2% y el 4% de la población, predominantemente a mujeres. En Brasil, de acuerdo con CETENE (Centro de Logísticas Estratégicas do Nordeste), en 2022 el 3% de la población presentaba diagnóstico de fibromialgia, y de cada diez casos, siete eran mujeres; e las estrategias de tratamiento son amplias, abarcando desde ejercicios físicos de bajo impacto, como yoga y tai chi chuan, hasta actividades aeróbicas, acupuntura, masajes, psicoterapia y tratamiento farmacológico alopático, como el uso de duloxetina, pregabalina y milnaciprán..

Los pacientes con fibromialgia también presentan otros trastornos, como ansiedad y depresión, existiendo un debate sobre si la fibromialgia es una comorbilidad o el síndrome primario (Bhargava; y Goldin, 2025).

Partiendo de las dificultades encontradas en el diagnóstico, y al tratarse de una enfermedad invisible —es decir, que no puede ser percibida por quienes rodean a la persona—, muchas veces se desacredita la verbalización de quien padece esta condición, lo que en la clínica psicoanalítica se conoce como *desmentido* (Peres; y Bocchi, 2024). Al ser desmentida por el entorno social, la persona comienza a cuestionar su condición y a ir más allá de sus límites físicos y psíquicos, dejando de permitirse sentir y, por lo tanto, de cuidarse. A este hecho se suma el peso de las fuerzas de poder sobre lo femenino en una sociedad patriarcal, en la cual la mujer es considerada inferior al hombre y se le asigna el deber de cuidar del otro, sin embargo, sin el derecho de cuidarse a sí misma (Zanello, 2018).

La enfermedad, con su naturaleza crónica y dolorosa, demanda precisamente una mayor atención al cuerpo y a las emociones, pero el peso de las expectativas sociales se contraponen a esta necesidad. Como resultado, la incapacidad de ejercer el autocuidado agrava la frustración, la fatiga e intensifica el ciclo de sufrimiento (Oliveira *et al.*, 2019). En lugar de ser un acto de bienestar, el autocuidado se transforma en una lucha contra la presión de cumplir con las expectativas de cuidado hacia los demás, evidenciando una falta de equilibrio fundamental en la vida de estas mujeres.

Frente a este escenario complejo, en el que la mujer es socialmente condicionada a una cultura de cuidado hacia el otro, descuidando sus propias necesidades, y donde la fibromialgia se manifiesta como un dolor que, a menudo, carece de validación externa, el presente artículo tiene como objetivo comprender aspectos que puedan contribuir a la discusión sobre la relación entre la fibromialgia, la experiencia multidimensional del sufrimiento, el cuidado y el autocuidado, a través de un estudio de caso que forma parte de la tesis de magíster de la primera autora. Se considera que el sufrimiento y el cuidado son partes constitutivas del ser humano, subjetivas e intrínsecamente entrelazadas con las relaciones con el otro y con aspectos sociales, emocionales y culturales.

II. Metodología

Esta investigación forma parte de la tesis de magíster de la primera autora, la cual fue sometida, evaluada y aprobada el 27 de junio de 2024 por el Comité de Ética en Investigación (Información omitida para evitar la identificación de los autores).

El criterio de inclusión para participar en la investigación fue autodefinirse como mujer cisgénero, tener entre 30 y 55 años, independientemente del estado civil o de tener hijos, contar con diagnóstico de fibromialgia y firmar el consentimiento informado libre y esclarecido.

En este artículo se presenta un estudio de caso único (Silva; Oliveira; y Silva, 2021), que se caracteriza por un enfoque metodológico que permite el análisis detallado de un fenómeno, situación o problema, es decir, del caso, con el objetivo de comprender en profundidad el fenómeno de la fibromialgia, el sufrimiento y el cuidado.

La participante, Vanessa (nombre ficticio) es una mujer cisgénero brasileña, blanca, de 39 años, casada, heterosexual y sin hijos. Tiene formación universitaria en enfermería y trabajo social, y trabaja como trabajadora social en una ciudad del interior del estado de São Paulo.

La información fue recolectada en tres encuentros. Los dos primeros se realizaron de manera presencial y el último de forma online, a pedido de Vanessa, siendo estos:

1. Entrevista semiestructurada (Castro; y Oliveira, 2022), en la cual se obtuvieron datos sociodemográficos y sobre los sentimientos relacionados con el diagnóstico de fibromialgia, su trayectoria hasta recibir el diagnóstico, y su relación familiar, tanto con la familia de origen como con la actual.
2. Se realizó una acogida de la participante y se le preguntó si deseaba hablar sobre el primer encuentro. Luego, se aplicó la técnica Dibujo-Historia con Tema – DET (*Desenho Estória Tema*) (Visitin; Ambrosio; y Aiello-Vasberg, 2023), ofreciéndole lápices de colores y papel A4, solicitando que dibujara algo que representara “Mujer y dolor” y que luego contara una historia sobre el dibujo realizado.
3. A partir del contenido aportado por la participante en la entrevista y el DET, se le brindó la oportunidad de conversar sobre estos temas en el formato de entrevista devolutiva, que consiste en una reunión con la participante para ayudarla a comprender toda la información que surgió en encuentros anteriores y aportar el análisis realizado en base a los datos recolectados. Todos los encuentros fueron grabados y transcritos en su totalidad.

Posteriormente, las investigadoras exploraron el material y llevaron a cabo un análisis de los datos, siguiendo el enfoque de análisis temático cualitativo (Braun; Clarke, 2019), en relación con el cuidar y ser cuidada con fibromialgia y ser mujer.

La historia de la vida de Vanessa

Su historia de vida parte de la narrativa de que su gestación fue descubierta en el sexto mes, inicialmente interpretada como un mioma, y nació en el octavo mes. Existía la duda de si era hija legítima de su padre, ya que él se había sometido a una vasectomía menos de 30 días antes. Según su madre, por “misericordia de Dios”, nació con el rostro idéntico al de su padre (esposo de su madre). Vivió con sus padres y su hermana hasta los 9 años, en un entorno con muchos conflictos y violencia psicológica y moral. A esa edad, su hermana salió de la casa y se la llevó con ella. Cuando Vanessa tenía 13 años, su hermana se casó y le pidió que se fuera.

En ese momento, sus padres ya se habían separado, su madre se había casado con un hombre alcohólico, y su hermano vivía con su esposa en la casa de su padre. " con una esposa extremadamente celosa, y ella le dijo que, si yo iba a vivir allí, se llevaría a su hija y desaparecería. Así que no tuve elección.", quedándose sin un lugar donde vivir. Ella buscó refugio con una mujer de la iglesia (sin parentesco) y se fue a vivir con ella, pero fue maltratada y desatendida, teniendo que realizar todas las tareas del hogar, permaneciendo allí unos meses hasta que su hermano fue a buscarla, cuando se separó de su esposa.

Aun cuando vivía con su hermana, se quejaba de dolores, principalmente después de actividades físicas en la escuela. Su hermana buscó atención médica, pero los exámenes no mostraban alteraciones. Pasó por pediatras y otros médicos, quienes afirmaban que no podían hacer nada. Finalmente, un ortopedista, aplicando la técnica de *Tender Points*, la diagnosticó con fibromialgia a los 12 años.

Durante mucho tiempo pensé que era un extraterrestre. Solo yo sentía todo ese dolor. Tardé en descubrir que otras personas vivían en la misma condición. Y aun sabiendo que muchas personas sienten dolores similares, sigue siendo difícil hacer que quienes no lo padecen entiendan que es real.

Demostrando que se sentía diferente y no incluida en su familia ni en la sociedad, incluso después del diagnóstico, su dolor siguió siendo invisible, incluso para personas con formación médica. Dice:

Cuando trabajaba en enfermería, la directora del centro donde trabajaba era médica. Una vez empecé a caminar con mi esposo, me quedé rígida de la columna y no podía caminar. El médico me dio una semana de baja. Cuando volví, ella dijo que iba a impugnar el diagnóstico porque era una enfermedad no comprobada por la ciencia. No pudo impugnarlo, pero me trataba como si lo hubiera inventado. Y si alguien del área médica no cree, ¿qué se puede esperar del resto? [...] Mi colega de trabajo, mi hermano, muchas veces no me creyeron; incluso para mi marido a veces sigue siendo difícil.

La fibromialgia, con sus síntomas y dolores constantes, se entrelaza con el sufrimiento. Además de no ser creída, la distancia del contacto físico relacional debido al dolor también está presente en su relato:

me encuentro con algún amigo en la calle después de mucho tiempo, la persona me abraza y yo tengo que contener la respiración de tanto que duele. Algunas personas piensan que es frialdad de mi parte, que no quiero abrazar, pero, al contrario, me encanta abrazar. [...] él (mi esposo) se sienta en el sofá y yo pongo las piernas encima de sus piernas. Si apoya el brazo sobre mi pantorrilla, no soporto el dolor, tiene que quitarlo. Si apoya la cabeza en mi hombro, no aguanto, tengo que pedirle que la quite. Si me abraza fuerte, siento que me va a romper.

La fibromialgia impacta directamente en sus relaciones, impidiéndole expresar sus sentimientos como quisiera debido al dolor que siente. El distanciamiento de sus amigos también ocurre cuando no puede desplazarse para reunirse con ellos debido al dolor, habla que "tener muchos amigos, tengo pocas personas cercanas, algunas amigas que visito ocasionalmente, nos encontramos y conversamos un poco." hace a evitar encuentros presenciales, hablan por WhatsApp para no salir de casa.

En su rutina, asume las responsabilidades del trabajo como asistente social, del cuidado de su madre, de la casa, del marido, de la hermana y de los compromisos con la iglesia que frecuenta, verbalizando una extrema fatiga ante tantas demandas, como se observa en estos fragmentos:

[...] Mi trabajo me causa un desgaste mental muy grande, porque todos los días solo veo problemas y desgracias. No atiendo nada bueno (risas), solo cosas horribles. Así que el cansancio mental se convierte en un cansancio físico interminable.

Trabajo 8 horas al día. Pero desde hace un tiempo, siento que mi cansancio está llegando al límite. Pero no puedo pedir una reducción de jornada porque necesito ese trabajo para mantener mi casa. Cuido de mi madre, ayudo mucho a mi hermana también. Así que me preocupa proveer para otros, no solo en mi casa. [...] Y el domingo es el día en que consigo hacer el trabajo doméstico: lavar ropa, limpiar la casa, preparar comida para la semana, en fin.

Vanessa demuestra las dificultades que enfrentan las mujeres en este período de transición en la división sexual del trabajo, donde deben trabajar fuera del hogar, sustentarse a sí mismas y a su familia extendida (madre y hermana), y además acumular trabajo doméstico sin la ayuda de su esposo ni de su familia. Se encuentra haciéndolo todo sola.

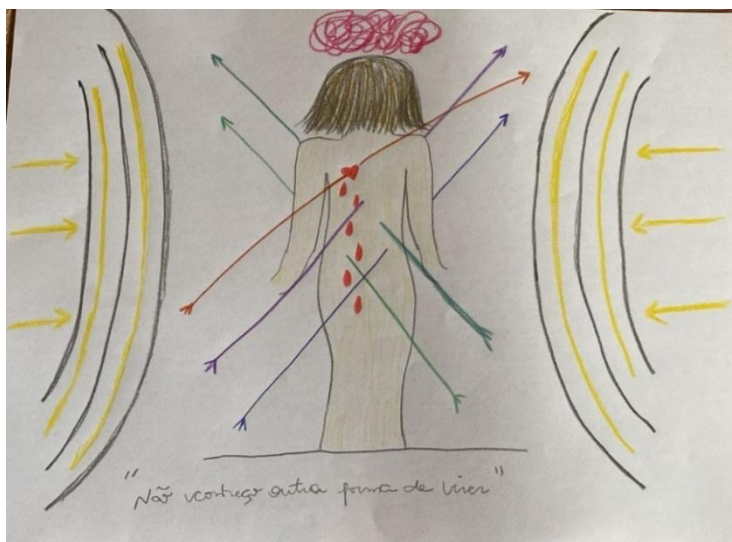
Dibujo historia temática (DET) de Vanessa

Al realizar el DET, se notó que la objetividad domina la historia, sin permitir el florecimiento de la fantasía, utilizando un recurso descriptivo para hablar del dibujo realizado (figura 1).

Titulada por Vanessa como: “No conozco otra forma de vivir”, su dibujo esboza el sufrimiento vivido diariamente, como también se puede observar a través de la narrativa de la historia basada en su dibujo.

Figura 1

DET de Vanessa titulado: “No conozco otra forma de vivir”.



Esta mujer no tiene manos ni pies, porque no sé dibujar manos ni pies. Ella está de espaldas... y está siendo atravesada por los dolores que la acompañan. Esos dolores alcanzan también el corazón, porque es difícil tener que explicar a las personas que esto no es exageración, que no es queja, que realmente es una enfermedad que existe, que afecta, que duele. Y tiene una confusión en la cabeza, porque vivir constantemente con dolor afecta mucho nuestro estado psicológico. Debilita. Causa confusión. [...] La cabeza ya no consigue organizar las ideas como antes, porque creo que ese cansancio se va acumulando. Entonces, la cabeza es una nube perturbada.

Y puse esta presión externa porque es como sentir dolor todo el tiempo, como si uno estuviera dentro de una caja que se está cerrando. Porque cualquier tipo de presión, sea física o emocional, duele mucho más que en otras personas. Entonces, la dimensión de esa presión, para mí, es inmensa, es mayor que yo misma. En fin, eso es todo.

En un primer momento, la actividad propuesta (DET) despertó entusiasmo, que progresivamente dio lugar a una reflexión más profunda sobre su relación con la madre, a quien describe como alguien que busca compensar errores del pasado con actos de servicio, brindando cariño y cuidado.

La entrevista devolutiva con Vanessa

Durante la entrevista devolutiva, se discutió con Vanessa su dificultad para recibir cuidado, su agotamiento al asumir el rol de cuidadora y el impacto de la fibromialgia en su vida. No obstante, Vanessa muestra una dificultad considerable para aceptar tales cuidados, lo que le genera una sensación de estar aprovechándose, como se puede ver en el siguiente pasaje:

Cada vez que vamos allá (la casa de tu madre), se preocupa mucho por no dejarme volver con las manos vacías. Así que siempre prepara algo para que me lleve. [...] Mi madre ya ha demostrado en algunos momentos que es consciente de que fue deficiente como madre en ciertas etapas de mi vida. Y ya me ha pedido disculpas por eso en algunas ocasiones. Y siempre dice cuánto agradece la dedicación que tengo con ella. [...] Y a veces quiere hacer otras cosas por mí que me hacen sentir como si la estuviera explotando por aceptar, entonces a veces ni siquiera acepto.

Al reflexionar sobre el cuidado, Vanessa lo relaciona a lo largo de las actividades propuestas con “ahorrar tiempo”, lo cual le permitiría hacer lo que desea. Sin embargo, al verbalizarlo, observa que no logra recibirlo. También expresa un anhelo por el cuidado a través del contacto físico, que para ella resulta inalcanzable:

Veo como cuidado otras cosas que para mí serían muy importantes, pero que nunca consigo tener. [...] Ese tipo de cuidado es el del contacto físico. Es algo que me gustaría mucho tener, justamente por el dolor, y lamentablemente no lo tengo, porque mi esposo no tiene esa habilidad. Así que eso, para mí, es un tipo de cuidado que desearía mucho y que no tengo.

También informa que su esposo ayuda con las tareas del hogar dentro de sus posibilidades. Es decir, cuando no está ocupado, contribuye con las tareas domésticas, pero prioriza otros compromisos, aunque muestra comprensión y confianza ante el dolor que manifiesta su esposa. Vanessa no percibe estas muestras de cariño y cuidado de su esposo. Sin embargo, no siempre las percibe como un cuidado genuino, lo que genera frustración y resignación en su relación.

La fibromialgia, para ella, es un gran limitador tanto en lo personal como en su capacidad para cuidar a otros. A pesar de tener una buena autopercepción de la enfermedad, eso no impide que enfrente conflictos en su relación conyugal, porque hay una dificultad física y existencial para recibir el tacto, argumentando que no lo hace como a ella le gustaría.

Él tiene mucha dificultad para entender cómo me siento físicamente, [...] y yo siento dolor, dependiendo de cómo me abraza, me duele, y cuando le digo, él responde: ‘¿Ves? Te quejas de que no te abrazo, pero cuando lo hago, te duele’. ‘Está bien, pero

intenta hacerlo de otra forma, ¿no?’ Y no siento mucho esfuerzo de su parte para hacerlo diferente.

Es importante destacar que tiene dificultades para pedir ayuda y para permitir ser cuidada. Sin embargo, Vanessa ha señalado en sus relatos algunos pasos significativos hacia una mayor comprensión de sí misma y una mejor calidad de vida, como priorizar el descanso y reevaluar ciertas actividades. Al finalizar el encuentro, se enfatizó la necesidad de actuar de forma más consciente, saliendo del modo automático de vida, reconociendo cuánto necesita aprender a imponer límites y a decir “no”, aunque eso represente un gran desafío, como se muestra en las siguientes declaraciones:

[...] que me preocupo demasiado por los demás y poco por mí. [...], hay días en que llego a casa y estoy muy, muy cansada como para quedarme de pie en la cocina preparando comida. Entonces me doy el lujo de pedir algo por iFood (aplicación de comida a domicilio), para poder tener un poco más de tiempo con las piernas levantadas. [...]. Así que estoy respetando más mi tiempo de descanso. [...] Creo que lo más interesante de todo este proceso es aprender, aprender que se puede hacer diferente incluso después de tanto tiempo, ¿no? Se pueden intentar otras alternativas. [...] Aprender a decir ‘no’ es un gran desafío después de cierta edad. Pero es muy importante ejercitarlo, sí.

Aquí relata cómo el dolor crónico y el sufrimiento se interrelacionan y muestra la multidimensionalidad y funcionalidad debido a la dificultad de mirarse a uno mismo, siendo el dolor físico culturalmente más comprensible, aunque invisible para algunos, que mirar sus dolores existenciales.

III. Discusión

El dolor, como experiencia intrínsecamente humana, se manifiesta en diversas etapas de la existencia y en múltiples dimensiones: neurobiológicas (dolor físico o emocional), socioculturales, contextos relacionales y socioeconómicos. En el relato de Vanessa, emerge un trayecto de sufrimiento marcado desde la gestación, negligencias en el cuidado durante la infancia, sensación de no pertenecer, la extrañeza de sentir algo inexplicable, la incredulidad de profesionales de salud, amigos y familiares ante su dolor, mismo después del diagnóstico. La única excepción fue su hermana en la preadolescencia, quien buscó explicaciones médicas para sus dolores.

Es importante enfatizar que el dolor se construye culturalmente, al igual que lo femenino. El dolor puede o no estar acompañado de sufrimiento, como lo reporta LeBreton (2013). Cuando el dolor ocurre debido a una enfermedad o un accidente —algo que la persona no eligió— se percibe como sufrimiento, ya que el dolor en el cuerpo puede ser la expresión de lo intransferible. Por lo tanto, el sufrimiento surge del significado que se le da a este dolor (Brandão; y Carneiro, 2018). Concomitantemente, ella es una mujer, y lo femenino, en la sociedad occidental, neoliberal y patriarcal, es inferior a lo masculino en diferentes contextos como el hogar, el trabajo y la sociedad. Por lo tanto, es, en sí mismo, vulnerable (I-Llombart, Mora-Malo, y Schöngut-Grollmus, 2017). Con su existencia viene el dolor de ser mujer, que no se percibe, ya que el sufrimiento borra por completo la sensación de dolor (LeBreton, 2013). Vanessa, una mujer con condiciones de dolor crónico, presenta un significado del sufrimiento y la discapacidad construido culturalmente a través del cuerpo y la feminidad en la sociedad brasileña.

Paralelamente al dolor físico, la subjetivación de lo femenino en una sociedad patriarcal y misógina impone estigmas y prejuicios (Mercês; y Lima, 2025), en la que existe la supremacía

de lo masculino sobre lo femenino y por tanto la mujer debe servir al hombre y someterse a la división sexual del trabajo, a salarios inferiores al hombre, en fin, valorando el sufrimiento como estrategia de validación. Kehl (2016, p. 47) afirma que se busca “promover una perfecta adecuación entre las mujeres y el conjunto de atributos, funciones, predicados y restricciones denominado feminidad”.

El simple hecho de existir como mujer implica experimentar un rol de sumisión, privación, violencia y vulnerabilidad. En el caso de Vanessa, esto se acompaña de la negligencia de no ser vista ni por su dolor ni por su existencia. La única validación de su existencia llegó después de un tiempo gracias a su hermana, quien creyó en su dolor físico y buscó ayuda médica, permitiéndole a Vanessa vivir a través del dolor.

El sufrimiento trasciende el aspecto individual al estar impregnado por situaciones culturales y sociales, influyendo en la organización y expresión del sujeto. El cuidado, mayoritariamente negado a Vanessa, desempeña un papel indispensable: no solo dirigió sus elecciones profesionales —como enfermera y trabajadora social—, sino que también la llevó a una responsabilidad excesiva en sus actividades diarias y con quienes la rodean, provocando un nuevo auto abandono.

Por tanto, actuar de manera práctica y objetiva, ignorando sus propios deseos y necesidades, se convirtió en su única herramienta de autocuidado. En sus palabras:

Tengo mucha dificultad, porque la mayor parte del tiempo estoy cuidando a otros, pero para mí ser cuidada es... ahorrar mi tiempo. Entonces, cuando alguien hace algo por mí que me ahorra tiempo para poder hacer algo que realmente deseo, eso para mí es una buena forma de cuidado.

Aquí se evidencia una percepción singular del autocuidado: no como afecto hacia ella misma, sino como gestión eficaz del propio tiempo. Esta dinámica interna revela que ella se percibe como un objeto prescindible cuando no cumple funciones para los demás. Su autonomía surge como necesidad de protección ante demandas internas y culturales, posiblemente fruto de la ausencia de cuidado desde la infancia y las imposiciones de la sociedad y la cultura. Esta realidad internalizada consolida un pensamiento concreto, limitando la capacidad de fantasear y jugar — fundamentales para la imaginación — al requerir un entorno protector y seguro.

El proverbio bantu “Omwana takulila nju emoi” (“un niño no se cría en un solo hogar”), difundido como “se necesita una aldea para criar a un niño”, resuena aquí mostrando que el cuidado debe ser colectivo. Sin embargo, en el capitalismo patriarcal moderno impera la creencia de que el cuidado es individual y femenino, lo que oculta su papel fundamental en la vida humana (Guarita; y "Guzzo, 2024, p. 5).

El cuidado, por su rol en la construcción del individuo, no es solo asistencia; implica responsabilidad, atención y preservación de la vida, tanto en relación consigo mismo como con los demás. Vanessa dice en una cita: “No es que no me guste abrazar, aunque la gente piense que tengo frío, es solo que siento dolor...”. Aquí, el sufrimiento de Vanessa se expresa a través de su cuerpo, por algo que no puede verbalizar (Le Breton, 2018), que es el dolor de su existencia, de no haber recibido atención para este dolor. Es juzgada y estigmatizada como una mujer que no quiere ser abrazada, lo que extravía este sentimiento, cuando se piensa en el imaginario social de lo femenino como cariñoso, dócil y servil. La fibromialgia puede ser la expresión del dolor existencial, separando lo físico de la existencia. Si el dolor de la existencia, construido por la cultura, quiere dar paso al sentimiento, revelará el sufrimiento de existir, o, mejor dicho, de no existir, como mujer, como hija, como hermana, como profesional, como esposa, como persona inserta en una sociedad que exige un guion de acciones para ser valorada. Pero con el dolor crónico, es imposible cumplir este *script*.

El dolor crónico es una llamada de auxilio ante esta falta de integración. Con defensas que fragmentan y disocian, se dificulta la simbolización. Pontalis (2005) sugiere que hay una preferencia por anclarse al dolor antes que asumir renuncias dolorosas. En este marco, el dolor crónico ocupa la intersección entre lo físico y lo psíquico, transformando el cuerpo en portador del sufrimiento. Esto ocurre cuando no hay posibilidad de expresarse en el plano psíquico, evidenciando la fragilidad de los recursos simbólicos, siendo esta una perspectiva biomédica, sin embargo, es importante considerar aquí la relación con la cultura. Se puede inferir que la subjetividad de Vanessa se torna aquello que no logra representarse plenamente.

La sensación de no pertenecer duele por ser simplemente quien es; lleva a buscar valor en la productividad y utilidad: “si el otro me necesita, es porque valgo”. Esta lógica falla, aunque aún se sostiene en la figura femenina: la mujer se valida al cuidar y se percibe débil al recibir cuidado. Le Breton (2018) afirma que “el blanco” es una depreciación de la identidad, un no-lugar donde se suspenden las obligaciones impuestas por el mundo circundante. Se puede pensar que el dolor, el dolor crónico, especialmente la fibromialgia, materializa el blanco, suspendiendo la posibilidad de ser, de existir en el mundo, reemplazando al ser mediante el dolor corporal que causa un dolor menor que el dolor de la existencia, tomando control del sufrimiento y provocando una sensación de alivio.

La fibromialgia, paradójicamente, la inscribe en un ciclo repetitivo: el dolor cuestiona su utilidad y productividad, sumiéndola en un campo simbólicamente inaprehensible (Freud, 1915/1996). Como Sísifo (Camus, 2019, p. 99), se ve condenada a repetir hasta comprender que entre dolor y placer la elección está en sus manos. La conciencia no elimina el sufrimiento ni cambia el destino; la piedra debe seguir empujándose. Pero si la piedra también es suya, subir y bajar podrán vivirse y resignificarse. Así, en ciertas jornadas, la bajada se hará en el dolor, pero también en el alivio.

La mujer con fibromialgia vive el conflicto entre la necesidad de ser cuidada para integrar su ser y la presión por rendir constantemente —y cuidar a otros para validarse como mujer—, postergando su propio cuidado, como Vanessa. Se observa que el proceso de empoderamiento (que implica la capacidad de establecer límites y cambiar la vida cotidiana) reemplaza gradualmente la explicación biológica del dolor. Este cambio se debe a la aparición de una conciencia de la desigualdad de género, que potencia la capacidad individual y colectiva para la transformación social (I-Llombart; Mora-Malo; y Schöngut-Grollmus, 2017). Promover espacios en los que mujeres compartan sus dolores físicos y culturales puede contribuir a mirarse a sí mismas, integrarse, simbolizar y soñar. Ir más allá de la perspectiva biomédica de la atención y comprender que el dolor y el género se constituyen a través de la cultura y el poder ejercido sobre la existencia, el sentimiento y la expresión puede contribuir a una perspectiva más amplia sobre el sufrimiento de las mujeres con fibromialgia, creando así otras posibilidades de acogida de este dolor que considere todo su alcance existencial.

IV. Conclusión

El objetivo de este artículo fue comprender aspectos que contribuyan a la discusión sobre la relación entre fibromialgia, la experiencia multidimensional del sufrimiento, el cuidado y el autocuidado.

La experiencia de Vanessa revela un sufrimiento multifacético que trasciende el dolor físico. Sus padecimientos, a menudo invisibles y sin heridas visibles, se profundizan por la falta de cuidado y autocuidado, por una dedicación excesiva a los demás y por las limitaciones impuestas por la enfermedad y los moldes sociales del feminismo patriarcal. Se observa que, en sus relatos, la fibromialgia toma gran importancia, sugiriendo que su sufrimiento exige atención y cuidado en otras dimensiones existenciales. Proponemos que la fibromialgia puede

actuar como una señal de alarma ante el dolor que no se puede sentir y se expresa a través del dolor corporal como forma de consuelo al dolor existencial.

Aunque este es un estudio de caso único que necesita más investigaciones para generalizar, la subjetividad demuestra ser un poderoso recurso para acoger, discutir y desarrollar nuevos abordajes para mujeres sobrecargadas de dolor. En este sentido, la metodología —entrevista semiestructurada, DET y entrevista devolutiva— ha resultado eficaz para captar información relevante. Estas herramientas pueden considerarse prometedoras en las prácticas futuras, ya que cada encuentro permitió explorar y revelar nuevos matices. El DET ofreció recursos expresivos más allá de la palabra, mientras que la entrevista devolutiva creó un espacio terapéutico valioso, mostrando a Vanessa que fue vista y comprendida. Incluso en solo tres encuentros, surgieron nuevas perspectivas y estrategias, abriendo alternativas para su forma de vivir, permitiendo a Vanessa comprender los aspectos culturalmente impregnados de cómo se percibe a sí misma en la sociedad y cómo su subjetivación está vinculada al dolor existencial.

Este estudio evidenció lo necesario que es para mujeres como Vanessa ser vistas y validadas en sus dolores físicos, psíquicos y sociales. A través del acompañamiento y la reflexión puede nacer la posibilidad de vivir y soñar sin tener que expresar el sufrimiento únicamente mediante un dolor crónico paralizante.

Para investigaciones futuras, una vía posible es crear grupos de apoyo para mujeres diagnosticadas con fibromialgia, donde puedan hablar sobre sus dolores y cómo estos se construyen culturalmente, contribuyendo a la valorización de las mujeres en la sociedad contemporánea, pero más allá del rol de cuidadoras, centrándose en su propio cuidado. A través de estos grupos, se cree que se puede cambiar la forma en que se entiende la fibromialgia y la condición de mujer, contribuyendo así al cambio social en la percepción de las mujeres y a la equidad de género.

Referencias

- American College of Rheumatology. (2025, February). Fibromyalgia. <https://rheumatology.org/patients/fibromyalgia>
- Bhargava, J., y Goldin, J. (2025). Fibromialgia. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK540974/>
- Boff, L. (2020). O cuidar e o ser cuidado na prática dos operadores de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* 25(2), 392–392. DOI: [10.1590/1413-81232020252.31002019](https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.31002019)
- Brandão, B.; y Carneiro, J. B. (2018) Da construção do corpo aos significados da dor: antropologia do “risco”, do silêncio e da palavra: uma entrevista com David Le Breton. *Revista Café com Sociologia* 7(2), 88-98. <https://revistacafecomsociologia.com/revista/index.php/revista/article/view/996>
- Braun, V., y Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 11(4), 589-597. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Camus, A. (2019). *O mito de Sísifo*. Record.
- Costa, M. M. M.da; y Soares, E. G. (2022) Divisão sexual do trabalho e os desafios enfrentados pelas mulheres trabalhadoras no brasil do século XXI. *Revista Videre* 14(30), 304-322. DOI: 10.30612/videre.v14i30.16306
- Castro, A. L. H.; Matosa, L.N.; Pacheco, L.P.; Chaves, M.G.; Dominato, R.B.; Xavier, R.M.; y Pereira, B.S. (2021). Saúde mental e enfrentamento de pacientes com fibromialgia. *Analecta* 7(2), 1-16. <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3098>
- Castro,E.; y Oliveira,U.T.V. (2022) A entrevista semiestruturada na pesquisa qualitativa-interpretativa: um guia de análise processual. *Entretextos* 22 (3), 25-45. DOI: [10.5433/1519-5392.2022v22n3p25-45](https://doi.org/10.5433/1519-5392.2022v22n3p25-45)
- Centro de Tecnologias Estratégicas do Nordeste (CETENE). (2022, February 11). *Campanha |Fevereiro Roxo e Laranja*. <https://www.gov.br/cetene/pt-br/assuntos/noticias/campanha-fevereiro-roxo-e-laranja>
- Freud, S. (1996/1915). As pulsões e seus destinos. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Vol. 14). Imago.
- Guarita, M. R., y Guzzo, M. S. L. (2024). Práticas de cuidado para a construção do comum. *Saúde e Sociedade* 33(2), e220894pt. DOI: [10.1590/S0104-12902024220894pt](https://doi.org/10.1590/S0104-12902024220894pt)
- Hooks, B. (2019) *Teoria feminista: da margem ao centro*. Trad. Rainer Patriota. Perspectiva.
- I-Llombart; Mora-Malo; y Schöngut-Grollmus (2017) Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Duazary* 14(1), 70–78. <https://doi.org/10.21676/2389783X.1745>
- Kehl, M. R (2016). *Deslocamentos do Feminino: a mulher freudiana na passagem para a modernidade*. Boitempo.
- LeBreton, D. (2018) *Desaparecer de si: uma tentação contemporânea*. Vozes.
- LeBreton, D. (2013) *Antropologia da dor*. Editora Unifesp.
- Marino Filho, A. (2022). Humanização e sofrimento psicológico no processo educativo: Integração e desintegração da personalidade. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação* 17 (n. esp.1), 627-642. DOI: [10.21723/riaee.v17iesp.1.16313](https://doi.org/10.21723/riaee.v17iesp.1.16313)
- Mercês, E.C.A.; y Lima, M.L.C. (2025) Sexualidade feminina e práticas de cuidado: contribuições e enfrentamentos decoloniais na atenção básica em saúde. *Desenvolvimento socioeconomico em debate* 1, 5-26. DOI: [10.18616/rdsd.v11i1.9572](https://doi.org/10.18616/rdsd.v11i1.9572)

- Ministério do Trabalho e Emprego. (2025, março). Desafios da mulher no mercado de trabalho: desigualdade de gênero e racismo persistem. GOV.BR. <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt-br/noticias-e-conteudo/2025/marco/desafios-da-mulher-no-mercado-de-trabalho-desigualdade-de-genero-e-racismo-persistem>
- Oliveira, J. P. R.; Berardinelli, L.M.M.; Cavaliere, M.L.A.; Rosad, R.C.A.; Costa, L.P.; y Barbosa, J.S.O. (2019). O cotidiano de mulheres com fibromialgia e o desafio interdisciplinar de empoderamento para o autocuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 40, e20180411. DOI: 10.1590/1983-1447.2019.20180411
- Oliveira, R. C.; Reis, C.G.; Cunha, Z.R.M.; y Figueiredo, T.V.L. (2023). Dor crônica e qualidade de vida: Revisão da literatura. *Brazilian Journal of Health Review* 6(1), 4189–4206. DOI: [10.34119/bjhrv6n1-326](https://doi.org/10.34119/bjhrv6n1-326)
- Peixoto, A. J., y Rocha, M. A. (2022). A fenomenologia do cuidado, a ética e a formação humana. *Revista Profissão Docente* 22(47), 01–16. DOI: [10.31496/rpd.v22i47.1517](https://doi.org/10.31496/rpd.v22i47.1517)
- Peres, R.S.; y Bocchi, J.C. (2024) Contestação social, cultural somática e o desmentido: vicissitudes da fibromialgia. In Peres, R.S.; y Bocchi, J. (orgs) *Silêncio, grito e palavra: reflexões psicanalíticas e a fibromialgia*. (pp. 89-102). Zagodoni.
- Piton, J.; Grellmann, B.V.B.; Marcon, J.N.; y Wendt, J.R. (2025). Critérios diagnósticos para fibromialgia: Desafios e perspectivas futuras. *Saúde Coletiva (Edição Brasileira)* 15(94), 15241–15250. DOI: [10.36489/saudecoletiva.2025v15i94p15241-15250](https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2025v15i94p15241-15250)
- Pontalis, J.B. (2005). *Entre o sonho e a dor* (C. Berliner, Trad.). Ideias & Letras.
- Renk, V. E., Buziquia, S. P., y Bordini, A. S. J.. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos Saúde Coletiva* 30(3), 416–423. DOI: [10.1590/1414-462X202230030228](https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228)
- Silva, G.O.; Oliveira, G.S. y Silva, M.M. (2021) estudo de caso único: uma estratégia de pesquisa. *Revista Prisma* 2 (1), 78-90. <https://revistaprisma.emnuvens.com.br/prisma/article/view/44>
- Trevisan, M., Atavila, F. P., y Machado, H. A. S. (2022). Diagnóstico e tratamento da fibromialgia: Uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development* 8(9), 62404–62418. DOI: [10.34117/bjdv8n9-131](https://doi.org/10.34117/bjdv8n9-131)
- Visitin, C.D.N.; Ambrosio, F.F.; y Aiello-Vasberg, T.M.J. (2023) O Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema em pesquisas qualitativas sobre imaginários coletivos. *Estilos da Clínica* 28(1), 98-114. DOI: [10.11606/issn.1981-1624.v28i1.p98-114](https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v28i1.p98-114)
- Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação*. Appris.