

La experiencia invisible del dolor

Estudio sobre el dolor crónico femenino¹

Pilar Quejido Molinero

pquejido@geosoc.udl.cat

Resumen

El artículo es un extracto de los aspectos más importantes hallados en la investigación realizada sobre el significado del dolor crónico en la vida de las mujeres y su relación con el concepto de feminidad.

Se describen las implicaciones a nivel personal, familiar, de red relacional, así como su influencia en el terreno laboral y en los proyectos vitales. También se abordan las expectativas y relación con el sistema sanitario.

Palabras clave: mujer, dolor crónico, feminidad.

¹ Éste artículo es fruto del Trabajo de Investigación de la Licenciatura de Humanidades. Puede solicitarse el trabajo completo contactando con la autora.

Introducción

Las emociones no te informan de lo que ves, sino de como miras.

(M. Sclavi, 2003)

El dolor es accidental para los hombres. Es evidente que muchos hombres pasan por esta vida con dolores mínimos. Para las mujeres el dolor es incidental, y una probabilidad mucho más cierta.

(S.W. Mitchell, 1887)

El interés por el significado del dolor está relacionado con mi profesión. Soy trabajadora social y he asistido a relatos de dolores físicos y psíquicos de muchas mujeres, en ocasiones después de peregrinaciones por médicos y servicios “del cuerpo” sin un diagnóstico preciso que las tranquilice y dé sentido a sus síntomas. A veces, cuando los nombres adjudicados a sus dolencias no resuelven sus malestares ni mejoran su calidad de vida, son derivadas a los especialistas “del alma”² para buscar explicación y consuelo.

Los interrogantes que me planteaba la cuestión me animaron a intentar esclarecer el significado que el dolor crónico puede tener en la vida de algunas mujeres, cuales son las implicaciones de vivir con dolor, que repercusiones tiene en su existencia, como es la mezcolanza que se crea entre dolor y feminidad.

El camino recorrido fue largo y con muchos recodos. Transité de la fantasía de la omnicomprensión a la humildad de la escucha de seis relatos apasionantes, conmovedores, a veces divertidos y siempre abrumadores por su brutal sinceridad. Las historias contadas en primera persona sobre la experiencia invisible del dolor atrajeron toda mi atención, y el deseo de llegar a conclusiones fue substituido por el deseo de entender, de comprender.

He intentado escuchar y describir como viven seis mujeres la experiencia del dolor crónico, como afecta a su existencia, su familia, sus amistades, sus anhelos, a la luz de lo que dicen los autores de referencia sobre el dolor como compañero inseparable del ser humano en su trayectoria, sobre la forma de entenderlo a través de épocas y circunstancias diversas y sobre las distintas maneras de afrontarlo.

² Me refiero a los servicios de Salud Mental, en donde se habla cada vez menos del “alma” debido a la hegemonía de la psiquiatría biológica.

1. La investigación

1.1. Objetivos

Como se ha mencionado con anterioridad, el objetivo de la investigación es describir y analizar el significado que atribuyen seis mujeres afectadas de dolor crónico a su dolencia.

Los objetivos secundarios que se persiguen son:

- Explorar la percepción subjetiva del dolor y de su origen.
- Conocer el nivel de irradiación del dolor a la familia y a las redes de proximidad.
- Conocer las implicaciones del dolor crónico en el planteamiento de proyectos vitales.
- Explorar la relación entre dolor y feminidad.
- Explorar las expectativas depositadas en la medicina como fuente de explicación por las mujeres estudiadas.

1.2. Marco metodológico

Respecto al **marco metodológico** y en lo referente al **posicionamiento epistemológico**, la investigación tiene como referencia la **perspectiva fenomenológica**, concretamente el **interaccionismo simbólico**. Esta perspectiva atribuye una importancia primordial a los significados que las personas dan a su propia experiencia, adquirida a través de la interacción con los otros (Taylor y Bogdan 1986: 24 y sig.). Se pretende buscar el significado del dolor crónico en la vida cotidiana de las mujeres estudiadas, cuáles son sus repercusiones y la respuesta subjetiva a éste en su dimensión cultural, adquirida en la interacción simbólica que propone Blumer (1982)³.

En este trabajo se ha excluido un aspecto que el interaccionismo simbólico recoge: “La necesidad de incluir, en el análisis de los significados, los procesos de producción y circulación de los mismos, atendiendo especialmente a los **significados políticos e ideológicos y su tratamiento por los medios de comunicación**”. (Vallés, 1999:61)

³ Fàbrega (en Comelles y Martínez, 1993) hace la primera propuesta teórica y analiza tres dimensiones de la enfermedad:

- *Disease*: dimensión biológica
- *Illness*: dimensión cultural
- *Sickness*: dimensión social

Ésta propuesta llega en un momento de crisis relativa del modelo médico, cuando éste ha demostrado su utilidad para abordar problemas agudos, pero su incapacidad para solucionar problemas crónicos.

La exclusión no se debe al desinterés por esta cuestión. Muy al contrario, creo que esta mirada es clave en el proceso de asignación de significado al dolor crónico en las mujeres. La elección vino determinada por la necesidad de renunciar a algunos aspectos por la dimensión de la investigación.

Se utilizó metodología de tipo cualitativo, optando por **entrevistas en profundidad semiestructuradas**, con ejes temáticos definidos previamente. El orden y la manera como las entrevistadas aportaron la información se dejó a la dinámica del diálogo.

Los ejes temáticos fueron: *dolor, familia, trabajo, proyectos vitales, relación con el sistema sanitario, búsqueda de fuentes alternativas de solución o información.*

Para la selección de la muestra se aplicaron criterios de *heterogeneidad y accesibilidad*, sin perseguir una representación estadística. La muestra se estructuró de manera **no aleatoria, intencional e incidental**⁴.

Para el tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos, se realizó el **análisis de contenido** sobre el mensaje, teniendo en cuenta los códigos y la significación.

2. Consideraciones previas. El dolor en las mujeres⁵

Según un estudio realizado desde la Sociedad Española del Dolor (Rodríguez, 2006), el dolor es el motivo principal de consulta médica, siendo el 70% de los pacientes de sexo femenino.

El dolor en las mujeres siempre se ha relacionado con el aspecto emocional, como forma de expresar los trastornos psicológicos y afectivos. Se le ha atribuido un significado asociado por una parte a la femineidad (entendida básicamente como sexualidad y reproducción) y por otra a las emociones y los afectos.

Ya en el siglo XIX, N. Friedrich (1825-1882) trataba la histeria cauterizando el clítoris de las pacientes cuando sus apetitos sexuales le parecían excesivos o desordenados, y el ginecólogo A. Hegar (1830-1924) realizaba extirpaciones de ovarios con el mismo fin (Morris, 1993:124).

⁴ Las decisiones en éste apartado fueron tomadas a partir de Vallés (1999), Avila (2006) y Taylor y Bogdan (1996)

⁵ La idea de una identidad femenina universal es problemática porque implica la exclusión de muchas, básicamente no blancas y no occidentales. El uso de la categoría “mujer” ha dificultado en gran medida la construcción de otras diferencias de clase, etnia, etc. (Esteban, 2003)

Eran intervenciones bienintencionadas que reflejaban el sentido que se daba al origen del dolor y la enfermedad en las mujeres, y que no se aleja mucho de las concepciones actuales, que en el lenguaje popular continúan relacionando las enfermedades con la falta o el exceso de vida sexual femenina⁶.

Syndeman, citado por Morris, escribe en 1681 que la histeria puede imitar cualquier síntoma de cualquier enfermedad conocida. Pero en aquel momento se da credibilidad al dolor de las mujeres, no hay la idea de que pueda ser imaginario o intencionado. Es con la irrupción de la medicina positivista, que identifica el dolor como una lesión orgánica del sistema nervioso, cuando las mujeres corren el riesgo de que su enfermedad sea calificada de imaginaria si su padecimiento no encuentra explicación en el saber convencional.

Mitchell, a finales del siglo XIX, trataba a pacientes histéricas con curas de aislamiento en las que prohibía cualquier actividad como la lectura, la escritura o el contacto con las personas de su entorno. A toda mujer que no respondía a los tratamientos convencionales se la diagnosticaba de histeria. Freud y Breuer, en *Estudios sobre la histeria* (1895) entienden que los aspectos psicológicos no resueltos pueden desembocar en síntomas físicos, siendo uno de los más frecuentes el dolor. No dudan de la veracidad de los síntomas sino que plantean el tratamiento a nivel psíquico, diferenciando claramente entre histeria y simulación. A pesar de que hace más de un siglo de ésta aportación, la ciencia médica y la sociedad en general aún confunden ambas situaciones. El descrédito es evidente en todo aquello que “suena” a psicológico: “Todavía se distingue entre el dolor psicógeno y dolor orgánico como si fueran dos entidades distintas e independientes, como si en realidad el dolor, cualquier dolor, no fuera en esencia psicológico”.(Miró 2003:31)

En definitiva, el dolor en las mujeres occidentales ha estado sometido a una interpretación (masculina) que lo ha puesto bajo sospecha al menos en dos dimensiones: una, la de su causa psicológica, y otra, la de su realidad cuestionable.

Aun así, el análisis del dolor en las mujeres no puede limitarse al aspecto del género. La percepción y respuesta al dolor están también condicionadas a la época histórica, la clase social a la que se pertenece, el nivel de instrucción y de independencia económica, etc.. Las mujeres que Freud y Breuer estudiaron pertenecían a clases acomodadas de la Viena de finales del siglo XIX, y también las que Mitchell recluía en curas de descanso, inimaginables en mujeres de clase humilde. Es cierto que el descrédito de sus males era común a todas, pero la forma de afrontarlo difería notablemente.

⁶ Estas expresiones populares y soeces siempre se refieren a las mujeres.

Para Susan Sontag (1996) los prejuicios, las fobias y los miedos tejen metáforas complicadas en torno a algunas enfermedades⁷ que dificultan su comprensión. Como veremos, una de las metáforas dominantes en el dolor crónico es la invisibilidad, deseada y temida por aquellas que lo sufren. Deseada sobre todo por algunas mujeres que sienten pánico a ser tildadas de falseadoras o histéricas, y temida por el mismo motivo.

3. Análisis de los datos

3.1. El dolor: definición, causas y conductas

¿Qué es el dolor?

La dificultad para definir el dolor, establecer los límites y acotarlo suscita acuerdo entre la mayoría de autores. Hay tantos tipos de dolor que se hace imposible saber de que dolor estamos hablando. Le Breton (1999:43) se refiere a la experiencia del dolor como *lo incommunicable*: “Es un hecho íntimo y personal que escapa a toda medida, a toda tentativa de aislarlo o describirlo, a toda voluntad de informar a otro sobre su identidad y su naturaleza.

El dolor es un fracaso del lenguaje”.

La única manera de evaluar el dolor son las declaraciones de las pacientes y de las personas más cercanas, y el hecho de que no siempre haya una causa orgánica “demostrable” con las pruebas empleadas por la biomedicina y que “sólo” se disponga de su testimonio y descripciones aumenta la ansiedad para intentar definirlo. A menudo se refieren a él en términos emocionales:

Empieza con un frío en las piernas, un frío y un temblor, y se me centra aquí, y ya no sabes si son ganas de vomitar, de comer, de beber, es **un desconcierto, un desconcierto** que te coge. Entonces (...) me pongo a llorar porque no sé como expresar lo que siento en ese momento (Cecilia)

En una de las entrevistadas se produce una cosificación de la enfermedad, de manera que habla de ella como si fuera una entidad autónoma a la que se mira desde lejos, como si no estuviese hablando de ella misma, en un discurso plagado de términos técnicos que no dejan entrever la significación real de sufrir dolor:

Tenia insomnio, dolor de cabeza, dolor general, no podía con los brazos, dolor de tórax, pero ni estaba angustiada, ni tenía ganas de llorar, solo que cada vez me costaba más hacer las cosas, una fatiga increíble (...) Me pusieron un estabilizador del ánimo. Me lo tomé a mediodía, y por la tarde, quizá por ser enfermera pensé: si yo ahora tuviese solinitrina me

⁷ Ella habla de la tuberculosis, el cáncer y el sida.

pondría una pastilla bajo la lengua porque diría que estoy **haciendo** un dolor precordial”
(Meritxell)

Las causas

Cuando una persona empieza a sentir dolor, nunca piensa que éste va convertirse en un sufrimiento crónico. Las primeras explicaciones suelen recaer en causas puntuales: un accidente, una depresión, pero sobre todo **agotamiento físico y emocional**. En ocasiones, esta relación es espontánea, pero otras veces es sugerida por los médicos.

También encontramos en las explicaciones sugeridas tanto por las informantes como por los médicos, el tema de la **reproducción**⁸ y los procesos que la acompañan:

Hace 2 o 3 años, un pinchacito y ya está, piensas “**sobrecarga**, no pasa nada, descansa una semana” (Nuria)

Hará unos 10 años, **se me fue la menstruación...**, y a partir de allí la cosa ya empezó a ir a peor, mucho dolor de huesos, mucho dolor. (Cecilia)

¡Es que **cuando tienes el primer hijo ya te estropeas!** (María)

Pero no siempre el exceso de trabajo se asocia de forma inmediata en el tiempo a la aparición del dolor. Las entrevistadas confirman lo dicho por González de Chávez (2003:75):

“El conjunto de modelos culturales y condiciones generales que caracterizan la vida de las mujeres somete a éstas a un nivel de estrés sostenido, con una notable escasez de factores protectores y paliativos. Dicho estrés sostenido puede acabar generando, con el paso de los años y el exceso de cargas, o **precisamente cuando el nivel de exigencias y responsabilidades familiares decae**, el sentimiento de agotamiento, pérdida de la capacidad de concentración/memoria y dolores cronificados que caracterizan la queja/la vida de tantas mujeres”.

Conductas de dolor

Las conductas de dolor son aquellas con las que la afectada intenta expresar o mitigar el dolor y que pueden estar relacionadas con el aprendizaje o el estilo familiar al respecto. Las informantes diferencian el **dolor de base** (aquel que sienten habitualmente y con el que

⁸ De hecho, desde el sistema sanitario y a través de múltiples canales se relacionaba hasta hace bien poco la salud de la mujer con la sexualidad y la reproducción en su aspecto biológico. Cuando, desde los Centros de Salud o Ayuntamientos se organizaban ciclos de conferencias y actividades sobre “la salud de las mujeres”, solían estar ligados a la menopausia, los embarazos, la crianza, etc.

conviven) de las **puntas de dolor** (que llegan de manera intermitente y que tienen un principio y un final y que son episodios agudos en los que el dolor parece insuperable).

Al preguntar por su conducta cuando tienen dolor, siempre se han referido a estas puntas.

Todas las entrevistadas prefieren estar solas, en completa inmovilidad y silencio, esperando que actúe la medicación. La mayoría no realiza movimientos, se queja poco y en ocasiones, simplemente lloran.

Es significativa la diferencia de conducta que una de las entrevistadas hace entre dolor y tristeza, quizá en un intento de delimitar las diferencias entre dolor físico y psíquico⁹. Y estas diferencias se trasladan también a la conducta. Cuando tenía lo que ella denominaba “tristeza”, llamaba a sus hijas o amigas porque necesitaba compañía y distracción. Cuando era dolor, la recurrencia al aislamiento, como el resto de informantes, era la situación elegida.

Para Le Breton (1999:43), [el dolor] “provoca la fragmentación del lenguaje. Suscita el grito, la queja, el gemido, los lloros o el silencio, es decir, fallos en la palabra y el pensamiento”. Nuria relaciona los sentimientos que le provocan los accesos de dolor con el día que ha pasado, y lo vive como si el dolor jamás la dejase olvidar que está ahí. Es arrasador el siguiente fragmento donde se amalgaman la rabia, el dolor, el sentimiento de culpa y la desolación:

Si un día ha sido superbueno [lo que hago es] sentarme y llorar y pensar: ¡era tan guapo! ¡Y lo he estropeado! Me siento o me acuesto como puedo y lloro. Eso cuando duele mucho. Si no es muy fuerte, venga, venga, haz vida normal (...) Prefiero estar sola, en casa no me han visto llorar nunca, ni perder los papeles ni nada. (Nuria)

En ocasiones se da una “entrega” total al dolor:

Yo siempre he sido muy fuerte con el dolor (...) al principio era muy, muy, dura. Me dolía pero tenía que continuar corriendo aunque fuese llorando (...) Pero en los últimos meses no podía (...) no puedes luchar contra eso. Lo tienes y basta. Emocionalmente ya no podía sobreponerme y decir: soy más fuerte, soy más fuerte. Empecé a decir: no soy más fuerte, da igual. Y lo dejé subir más arriba [al dolor]. No sólo hasta el centro, más arriba. (Nuria)

A veces el dolor también se percibe como una especie de salvaguarda para descansar, una autorización para expresar los propios deseos y necesidades. Así explicaba Meritxell su conducta de dolor:

⁹ Este intento de desmarcarse de “lo psíquico” surge de forma reiterativa en toda la investigación.

Acostarme. Descansar, sólo quiero dormir. Si puedo hago la comida, y si no, se lo pido a mi hermana. Ahora duermo la siesta, no sabía lo que era... Saber reposar, antes era incapaz, yo llegaba a todo. La enfermedad me ha puesto en mi sitio. He hecho una terapia durante un año y me ha ido muy bien, mejor que la medicación (...) Y a mi me ha quedado un descanso al ver que no todo es psicológico, no estoy fingiendo nada, estoy padeciendo una enfermedad de verdad y esta es la parte positiva, aprender a cuidarme.

Como va siendo habitual en la investigación, surge de forma insistente la necesidad de demostrar una causa orgánica para legitimar el sufrimiento.

3.2. Irradiación del dolor a la familia y a la red social cercana: el silencio y la invisibilidad

En las entrevistadas, la influencia de los patrones familiares respecto a la percepción y respuesta frente a las enfermedades es indudable, pero no siempre en la línea aportada por Miró (2003) sobre el aumento de probabilidades de padecerlo cuando ha estado presente en la familia de origen. Sólo en una de las informantes se daba esta circunstancia. En el resto, las familias mostraban unos patrones saludables y de resistencia frente al dolor que han podido aumentar el sentimiento de inadecuación para afrontar el síntoma, que se acentúa cuando el diagnóstico médico se demora o no es suficientemente claro.

La cultura occidental respecto al dolor es ambigua y complicada. Por un lado, el dolor y el sufrimiento otorgan una especie de autoridad moral a las víctimas, pero por otro la queja constante provoca cansancio en los círculos más próximos (Escalante 2000). Se opta en ocasiones por mantener un silencio mesurado sobre el dolor, que también tiene que ver con el miedo al rechazo y cansancio de familia y amigos.

El silencio

El estereotipo muestra a las mujeres con dolor crónico como débiles, hipocondríacas y inmersas en su propio mundo, ajenas a las necesidades de los otros. Este hecho se constata en las manifestaciones de las propias entrevistadas que participan en el imaginario y ven a las mujeres enfermas como histéricas o manipuladoras. Esta situación “obliga” a un silencio culpable sobre su dolor: no sólo sufren, sino que pretenden que no se las identifique con mujeres sufrientes. Y este aspecto va más allá, a nuestro entender, de un intento de normalizar la vida.

La consternación que comporta esta situación no es percibida conscientemente ni siquiera por las informantes, que participan de la ideología dominante interiorizando la descalificación y devaluación a la que han estado sometidas las mujeres afectadas de dolor.

Así, queda muy patente la ambivalencia respecto a la imagen pública de su dolor. La sociedad proyecta una descripción de estas mujeres que muchas veces corresponde a un trastorno emocional, hipocondría, deseo de llamar la atención, falta de horizontes, etc., que no invita precisamente a la identificación con éste colectivo. La imagen reflejada en otras mujeres es rechazada enérgicamente y hay un deseo muy intenso de distanciarse de este reflejo.

El alejamiento de las personas con dolencias similares se ve como una salvaguarda, como una necesidad para evolucionar y no hacer del dolor el centro de la vida. Una entrevistada estuvo ingresada y dejó de tener contactos con las personas con las que compartió hospitalización:

Pues porque el único nexo de unión era hablar de la enfermedad y quejarte de que nadie te entiende (...) ¿voy a dejar que eso domine mi vida? No, y si no quiero que eso domine mi vida tengo que rodearme del círculo de normalidad que yo tenía. Porque esto del dolor es una parte de mí, pero muy pequeña... No me configura como persona..." (Sara)

Es muy interesante el mecanismo que utiliza Meritxell para alejarse de su identificación como enferma: simplemente continua estando en el "bando" de los profesionales, como si el hecho de ser una profesional sanitaria llevase implícita su exclusión como paciente:

Como soy enfermera nunca estoy en la sala de espera, y no tengo que ver a nadie.

Hay una gran resistencia a ser consideradas "mujeres enfermas", que se manifiesta de diversas formas: desde mantener el silencio a elaborar un discurso técnico sobre la enfermedad que las deja fuera como personas.

La invisibilidad

El dolor crónico no tiene entidad propia "prestigiosa". Hay enfermedades cuya sola mención favorece la empatía, invita a la preocupación y al acercamiento afectivo dejándose en manos expertas su abordaje (nadie da recetas mágicas para curar el cáncer). Con el dolor crónico sucede exactamente lo contrario: el hecho de que cualquiera se atreva a diagnosticar y a ofrecer soluciones implica la poca consideración en que se tiene, dándose así la paradoja de que nuestras informantes encuentran alivio cuando se demuestra que su dolencia es real, entendiéndose por ello que es "demostrable" físicamente.

¡Una rabia! [me da] Porque te dicen: yo tengo una prima igual (...) y piensas: ¡y tu que sabes! ¿Que me duele la espalda, el tobillo o la rodilla? Pues dicen: ponte miel, y insisten, y están $\frac{3}{4}$ de hora con la miel, y el vendaje con papel film (...) Y cuando ésta termina viene otra y lo mismo, ¡que tiene unas pastillas fantásticas! (Nuria).

3.3. Trabajo y proyectos vitales

El dolor crónico también tiene consecuencias en el ámbito laboral y de formación. A los gastos económicos inherentes a las hospitalizaciones, consultas y tratamientos farmacológicos, hay que añadir las relativas a las bajas y la incapacidad laboral, sin olvidar el coste que significa para las afectadas en cuanto a valoración, promoción, relaciones sociales y realización personal (González-Escalada, 2006).

El dolor en todas sus manifestaciones es la primera causa de abandono de la actividad principal entre las mujeres. Ya sea el dolor de espalda, articulaciones o masa muscular, el dolor es el doble entre las mujeres que entre los hombres y su prevalencia aumenta con la edad (Valls, 2003).

Está extendida la idea de que algunos pacientes con dolor crónico lo utilizan para evitar actividades desagradables, pero la gran mayoría no obtiene ningún beneficio de su situación. Generalmente mantiene silencio sobre la enfermedad, debido a la percepción de una discriminación hacia las personas que tienen dolores. El sufrimiento que conlleva realizar determinadas tareas se mantiene en un relativo secreto si no se quiere que los colegas más susceptibles o los superiores lo consideren una actitud perezosa o de poca iniciativa. Hay que salvar las apariencias si no se quiere poner en peligro el trabajo o la promoción. Pero también hay que dar señales de la enfermedad.

De esta forma, se transita en un delicado equilibrio difícil de mantener. La credibilidad aumenta si se consigue proseguir con las tareas a pesar de la enfermedad, pero al mismo tiempo limita la visibilidad social para que no se considere excesiva la recurrencia al dolor. (Le Bretón, 1999).

El silencio es aún mayor cuando se habla de depresión o fibromialgia.

La gente piensa que no es tanto como dices. Las compañeras de trabajo son fabulosas, pero hay una que dice: ‘a mi también me duele y no me quejo’... (Cecilia)

Hay ocasiones en que el esfuerzo por mantener las actividades cotidianas a nivel laboral y de formación es inmenso y se dan renuncias forzadas a actividades profesionales placenteras y estimulantes.

Acabé el máster, me pilló los dos años del máster... ahí sí que lo pasé mal... Los profesores lo sabían, porque eran clases de 9 a 9 y yo me quedaba dormida en clase por la medicación (...) [he tenido que renunciar a] continuar con los estudios que a mí me gustaban, por ejemplo (...) no tengo el nivel de atención para estar 5 horas sin poder recostarme (Sara)

La invalidez no se contempla como una liberación, sino como una consecuencia indeseable que se pretende demorar al máximo.

En general, el hecho de ser mujer parece que matiza las consecuencias que son sentidas a nivel laboral. María, de 70 años, probablemente no habría tenido más oportunidades laborales aunque no hubiera tenido dolor. El ser mujer de origen humilde ha podido tener tanta o más influencia que el dolor crónico.

Lo mismo le sucede a Trini, que relaciona el abandono de su trabajo con una demanda conyugal (percibida por ella como tiránica) y no con el dolor.

La situación cambia cuando las expectativas son diferentes. Nuria opone una resistencia heroica a la posibilidad de que el dolor crónico organice su futuro:

Yo al principio tenía la esperanza de que podría correr de nuevo. Y eran ellos los que me decían: deja esta carrera, que no puedes. Y como más me lo decían más rabia me daba y decía: no, no lo dejaré (...) era más la rabia de lo que no podía hacer en ese momento que los proyectos a largo plazo. (Nuria)

Hay un solo caso en el que se entrevé el dolor como una liberación de las obligaciones laborales, y es en una mujer que continúa en contacto con sus compañeros de trabajo a través de la enfermedad.

A pesar de que los proyectos vitales quedan mediatizados por el dolor, hay un punto difícil de definir en que las informantes parecen priorizar aquello que consideran importante, significativo y básico en sus vidas. Y en éste punto, curiosamente todas dicen o sugieren que, en lo fundamental, su vida no sería tan distinta sin dolor. Como si hubieran conseguido diferenciar su yo más esencial del dolor, a pesar de la afirmación de Morris en el sentido de que el dolor crónico prolongado amenaza con desorganizar el *self* (Morris 1993:83).

Hay una percepción distinta en función de la edad. A Nuria, 21 años, la rabia la invade cuando no puede realizar proyectos inmediatos, y ésta se transforma en aceptación con el paso del tiempo, ya sea relativizando o pasando por las fases del duelo, como explica Sara:

Dicen que he pasado por las fases del duelo, y sí. La primera fue la negación, cuando me dijeron los médicos que tenía que readaptar mi vida, que tenía que bajar un nivel: descansar

más... Luego fue la fase de aceptación, que ahí entras en tus lloros particulares, y luego ya la adaptación, que dices: pues mira, esto es lo que hay y piensas... bueno mira, tampoco tengo 20 años. Ya no jugaré a squash, a básquet, y, y yo que sé... mira ahora podré fumar porros porque ahora me dicen que puedo fumar porros todo lo que quiera... [Carcajadas] (Sara)

En ocasiones, no es tanto la renuncia a proyectos concretos, sino renuncia a la compañía, a un estilo de vida que habían imaginado:

No [veo el futuro] muy bien. Si la cosa va en aumento no muy bien. Me imagino sola, porque poco a poco vas perdiendo la gente... (Cecilia)

Las actividades más sencillas, las propuestas cotidianas, se ven afectadas por la presencia del dolor¹⁰:

La tristeza viene por el dolor. Cuando ves que tienes que ir a un sitio y no puedes ir...cuesta muchísimo... es todo, es que no puedes ni tender la ropa... si aquel día las manos no me van no puedo abrir las pinzas. Tengo que destenderla a estirones porque no tengo fuerza, o esperar que venga alguien y la recoja. Tan triste como eso... (Cecilia)

3.4. La feminidad. Relación percibida entre dolor y género

Para realizar el análisis y escuchar como es vivido el dolor con respecto al género hemos recurrido a la aportación de González de Chávez (2003) sobre la construcción de la feminidad. Para González de Chávez (2003:71):

La identidad femenina se configura, por una parte, en la indiferenciación de la madre/del modelo materno, por tanto, en el Imaginario de la Madre Buena, y, por otra, en la devaluación de la mujer/lo femenino.

La socialización femenina comporta una capacidad para reconocer las emociones propias y ajenas y una disponibilidad a atenderlas y hacerse cargo.

Esta disponibilidad provoca el agradecimiento de la consiguiente dependencia de los otros y condiciona la definición de la propia identidad y valor en función de esta estima. De alguna manera, una mujer “vale” el agradecimiento que su cuidado de los otros provoca.

Unido a este factor encontramos una dificultad para afirmar las necesidades y deseos propios, para expresar la ira y la disconformidad con el status quo, para controlar la propia vida.

¹⁰ “Cuando estamos inmersos en el dolor, los actos más comunes (...) de súbito nos parecen privilegios invalorables que se nos han arrebatado con crueldad. El dolor puede reordenar a toda prisa las prioridades. Nos puede mostrar lo que verdaderamente importa”. Morris (1993:51)

Las mujeres han interiorizado la devaluación y descalificación de la que han sido objeto, con la consecuencia más inmediata de la sumisión y la internalización de la agresividad. A veces, la respuesta a la dominación ha sido la manipulación, pero esta forma de rebelión lleva en su seno la frustración y el conflicto. Quizá el recurso a la enfermedad y el dolor podría ser en ocasiones fruto de esta situación.

González de Chávez (2003) valora la importancia del binomio mujer-madre en la configuración de la identidad femenina y considera que, tanto si la maternidad se realiza o no, ésta se extiende a la definición de la feminidad con una serie de prescripciones y proscripciones que están presentes en los discursos de nuestras informantes.

Así, entre las *prescripciones* cita: la disponibilidad absoluta (las mujeres están en un estado permanente de atención a las necesidades de los otros, homologando “amor” a “servicio”). Servir y cuidar son los mandatos implícitos de ser mujer. También ser autosuficientes, fuertes y capaces, lo cual implica la obligación de conservar la serenidad y la paciencia. En caso contrario, se la podría considerar “histérica”.

Mi madre me decía: yo toda la vida he trabajado con los dolores, luego era un síntoma de debilidad, quejarte y parar tu vida diaria, yo lo vivía como debilidad propia. (Sara)

Pues mucho sacrificio. Lo que pasa es que yo aguanto muchísimo, tengo mucha paciencia, porque si no, no habría aguantado todo esto: ni el trabajo, ni a mi marido, ni muchas cosas. (Trini)

Respecto a las *proscripciones*, estarían: mostrar intereses y deseos propios; expresar ira, disconformidad, protesta; dejar transparentar ansiedades, necesidades, conflictos, tristeza, cansancio o pedir maternaje, ayuda, tiempo, cuidado.

Porque tenía la sensación de que era como una víctima si lo decía. Y no, yo el dolor no lo he explicado nunca, si he tenido esguinces lo he aguantado superbien, y aquí en casa tampoco lo decía mucho. Y si me duele, mira, tirando “¿Te duele? Un poco. Y ya está. (Nuria)

Como consecuencia de la imposibilidad de llegar a cumplir el ideal, es frecuente que surjan sentimientos omnipresentes de culpabilidad.

Y esta sensación de inutilidad, de que no puedes hacer nada, no la podía soportar. Era eso lo que me hacía tener el carácter agrio. (Nuria)

Así, vemos como el imaginario colectivo deposita en la feminidad el cuidado de los otros. De la mujer se espera que cubra las necesidades de afecto, de amor y de cuidado de su núcleo cercano. Ésta concepción va más allá de la maternidad y se extiende a todo el

colectivo femenino. El problema surge cuando este cuidado conlleva la deslegitimación de la expresión de los propios deseos y necesidades.

Una mujer tiene que estar al servicio de los otros, sin espacio físico y emocional propio. No importa que la mujer viva sola o en pareja, el imaginario actúa igual. Nuestras informantes participan plenamente de este imaginario y asumen que una de sus funciones, la de cuidar, queda en suspenso a causa del dolor, situación que se vive con la culpa de no responder a aquello inherente al “ser mujer”: satisfacer las demandas de cuidado de los otros.

Evidentemente, quedan pocas vías para expresar deseos, fragilidades, carencias, etc., y puede suceder también que el dolor y la enfermedad sean la única forma de conseguir un espacio vivido como legítimo de descanso y expresión de las necesidades.

3.5. Relación con el sistema sanitario y sus profesionales. Itinerario terapéutico.

La forma socialmente aceptada de afrontar la experiencia de la enfermedad ha sido a través de la ciencia, el vocabulario y los valores de la medicina biológica. La fe de pacientes y familias en el poder curativo de los médicos¹¹ continua siendo una parte importante de nuestra cultura (Shuman, 1999).

Cuando las entrevistadas inician su contacto con el sistema sanitario a través del médico, lo hacen con la expectativa no solo de remediar su mal, sino también de encontrar su significado: el médico entiende lo que pasa y por eso puede tratarlo adecuadamente.

La situación se trastoca cuando entra en acción el dolor crónico, y más aún si el diagnóstico se demora o no responde a las convenciones médicas, a un síndrome perfectamente definido y establecido. Es entonces cuando la sensación de seguridad que proporciona “estar en manos del médico” se substituye por diversas emociones: desde la rabia provocada por la frustración de la creencia en la omnipotencia mágica de la ciencia, al escepticismo distante provocado por los años de itinerario terapéutico.

Parece que la confianza generada por el médico no tiene tanta relación con los avances técnicos que tenga a su disposición como con su capacidad de escucha, de dar valor y sentido a su relato sin convertir a la paciente en una mera intermediaria entre él y la enfermedad.

¹¹ No fue hasta una redacción muy avanzada y revisada que me dí cuenta del uso del masculino siempre que me refiero al médico. Por supuesto, incluye los dos sexos, si bien solo una de mis informantes me habló de una médica. Tomé la opción, quizá equivocada, de mantener esta “anomalía”.

Cuando se da esta confianza, la relación de entrega es total, sin pedir muchas explicaciones técnicas sobre los procedimientos que se le van a administrar.

El recorrido por las medicinas alternativas es prácticamente unánime, pero ninguna de ellas ha renunciado a la biomedicina ni durante su itinerario (siempre de forma paralela) ni en la actualidad.

De la medicina se espera que asigne un significado que legitime el sufrimiento. El relato de Sara sobre lo sucedido al recibir un diagnóstico después de un largo recorrido terapéutico lo corrobora:

Me dijo, ‘mira, no te asustes, pero tenemos que decirte que tienes una artrosis degenerativa muy peculiar, etc.’ Y yo me acuerdo que hice: ‘ahhh (suspiro de alivio) bueno, entonces, ¿es verdad que tengo dolor?’ Y me dijo, ‘si claro, claro que es verdad’. Y dije, bueno, pues llamaré a casa y les diré ‘eh, que estoy jodida, que es verdad, que no me quejo de vicio’...en aquel momento dices: pues si señora, es verdad que no soy una quejica...(Sara)

En este sentido, Le Breton ilumina el relato: “Donde todo paciente es feliz de oír la palabra tranquilizadora del medico anunciando ‘no hay nada’, el doliente crónico se amarga (...) la denominación de la enfermedad levanta toda hipoteca y se recibe con un júbilo bastante desacostumbrado para el médico”. (P.183).

Parece que las expectativas de que la medicina alivie su dolor van disminuyendo con el tiempo de evolución. Así, Nuria a sus 21 años se muestra más ambiciosa en la solución que pide a la medicina:

A mi el diagnóstico me daba igual. A mi el nombre que me gustó fue Remicade, la solución, el tratamiento, ¡eso sí!. Pero que me digan espondilitis anquilosante no, porque digo: bueno ¿Y a mi qué que sea eso? Yo lo que quiero es que me digan **que tengo que hacer para seguir corriendo...** (Nuria)

En cambio Cecilia con 62 años muestra más escepticismo:

Yo creo que **la medicina no lo puede curar**, porque yo he tomado muchas medicinas. He tomado pastillas como si fueran peladillas, pero cuando tienes dolor, tienes dolor (...) quizá deberían saber, investigar, porque como no hay algo específico que lo pueda demostrar¹², o algo que te puedan dar, porque yo creo que ellos tampoco saben que dar o que recetar... algo que lo pudiese demostrar. (Cecilia)

¹² Como si no fuese suficiente con su palabra. . Prioriza “que se pueda demostrar” a “que se pueda curar”

Relación con los profesionales

En las entrevistas aflora una actitud hostil hacia el sistema sanitario (representada en su relación con los médicos) que está más relacionada con la poca disponibilidad para la escucha y una sensación indefinida de “no conexión” con el médico que con la falta de medios o las listas de espera.

Para Callahan (2004) no importa que el médico no tenga mejores explicaciones que las del paciente. Lo importante es que a quien se pregunta es a él y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita ayuda. Hay que tratar al paciente como persona y no sólo como portador de una enfermedad.

Pero incluso el deseo de acompañamiento y de apoyo es difícil que llegue a buen puerto si no hay medios y no se puede dedicar el tiempo preciso:

El médico que tengo ahora dice que bueno, que tengo fibromialgia y me acompañarán... yo cuando lo oigo pienso... me van a acompañar, ni que me fuera a morir! no les gusta mucho que les preguntes. El otro día fui al médico y llevaba dos listas, la de sus pacientes y la de los médicos que estaban de vacaciones... “te acompañaremos”, así, llevándome hacia la puerta (risas) Porque claro, va “de culo”, y eso que **es un hombre muy atento**, pero mira, **la depresión, la distimia, la fibromialgia, dan un poco de...bueno, todo está en el mismo saco** (Trini)

Como vemos, Trini diferencia exactamente al médico del sistema sanitario.

Cuando las afectadas depositan la confianza en un médico, no necesitan muchas explicaciones técnicas. La necesidad de saber, de controlar, es más alta si la afectada (o algún familiar directo) tiene una profesión sanitaria. Paradójicamente, parece que el hecho de poseer más información no genera más tranquilidad.

Respecto a la cualidad responsable de generar confianza, hemos visto que las afectadas valoran más el interés mostrado hacia ellas, individualizando la atención, que la disposición de grandes medios técnicos. Igualmente perciben y agradecen la dimensión afectiva de la relación que hace que en algunas ocasiones (quizá por la fragilidad que provoca el sufrimiento) se deposite en los profesionales toda la responsabilidad.

Llama la atención el hecho de que, cuando la profesión tiene que ver con la salud, hay un pasaje continuo de un lugar al otro, tanto en el lenguaje: “hice una cardiopatía” como en la relación con la enfermedad, despersonalizándola y refiriéndose a ella como a un ente independiente.

Itinerario terapéutico

Todas las mujeres han tenido itinerarios terapéuticos largos y más o menos errantes o angustiosos y han recurrido a medicinas alternativas y otros tipos de abordaje para aliviar el dolor, con fortuna desigual.

Ninguna de ellas había encontrado una mejora lo suficientemente significativa que le hiciera cambiar de orientación totalmente, sino que la utilizaban dichas técnicas como paliativo y complementaria a la medicina oficial.

Hice acupuntura, no me fue bien, hice homeopatía, no me fue bien, y ahora en agosto tengo pendiente hacer shiatsu (...) un amigo de un amigo que tiene un centro, tiene la titulación, porque eso sí, **la espalda no me la dejó tocar por cualquiera**, porque los médicos ya dicen que si no hay una titulación detrás... Y este la tiene (Sara)

En este recorrido terapéutico, la mayoría de afectadas toma decisiones sobre el tratamiento sintomático y toman el control sobre los analgésicos. Normalmente es con el acuerdo del médico, que las orienta sobre como tratar las puntas de dolor.

En otras ocasiones, es la paciente **de manera espontánea** la que decide qué y cómo lo ha de hacer.

Si no tengo un dolor muy fuerte, no me tomo [calmantes]. Lo controlo yo, y cuando me levanto de la cama ya lo veo. Si estás en la cama y no puedes moverte, entonces tienes que tomarte algo porque ya no lo puedes controlar. Pero si es un dolor continuo y siempre el mismo, cuando ya sabes, ya buscas la manera de aguantar mejor. (Cecilia)

4. Conclusiones

Si bien las conclusiones se han ido desgranando ya a lo largo del artículo, creemos importante esquematizar y remarcar aquellas que en nuestra opinión sobresalen de la investigación:

1. La inexistencia de pruebas objetivas que puedan medir la cantidad de dolor aumenta la ansiedad de las afectadas. Esta dificultad en “probar” la existencia del dolor provoca la paradoja de encontrar alivio cuando hay una causa orgánica “demostrable”.
2. Se produce entre las entrevistadas la necesidad de alejamiento de la identificación del dolor con causas psíquicas o emocionales.

3. El significado otorgado al dolor está centrado en aspectos relacionados con la sexualidad y la reproducción o con agotamiento físico o emocional. Esta dotación de significado es compartida por las informantes, el personal sanitario y las redes sociales cercanas.
4. En relación a la irradiación del dolor a las redes sociales más próximas, se dan conductas dominadas por el silencio, ya que el imaginario colectivo ve a las mujeres enfermas como histéricas o manipuladoras.
5. Si bien el dolor provoca renunciadas a nivel laboral y de promoción profesional, éstas no son las pérdidas percibidas como más dolorosas.
6. La frustración más importante no se da tanto en proyectos ambiciosos o a largo plazo, sino en la dificultad para realizar las actividades de la vida cotidiana.
7. La depositación en la mujer del cuidado y atención a los otros dificulta la expresión de necesidades y deseos que a veces sólo pueden vivirse como legítimos si son a causa del dolor. Cuando por causa de éste queda en suspenso esta función femenina (el cuidado), aumenta el sentimiento de culpa e inadecuación.
8. El sistema sanitario no tiene una respuesta totalmente eficiente en el tratamiento del dolor crónico. Las expectativas que se tienen al principio de la enfermedad se reducen progresivamente.
9. La confianza generada por el médico está en relación con la capacidad de escucha y de dar valor y sentido al relato.

5. Propuestas de nuevas líneas de investigación

Realizar esta investigación ha supuesto encontrar más preguntas que respuestas a medida que avanzaba en el camino. En cualquier caso, es inestimable la oportunidad de poderlas formular.

Ya en el posicionamiento epistemológico se manifestaba como uno de los aspectos de interés la necesidad de explorar los **significados políticos e ideológicos y su tratamiento por los medios de comunicación**. Esta cuestión no examinada (debido a las dimensiones del trabajo y probablemente a las capacidades de la autora) ayudaría a ver las múltiples vertientes del problema y contribuiría a analizar el proceso de asignación de significado al dolor crónico femenino.

Por otra parte, habría que **ampliar la investigación a los hombres** para captar los aspectos diferenciales y ver como actúa el imaginario sobre la masculinidad. En éste sentido es muy interesante la aportación de Esteban (2003), que manifiesta perplejidad por la abundancia de estudios de enfermedades mayoritariamente femeninas investigando sólo a las mujeres, sin atender a las características que se dan en los hombres. El saber “demasiado” de las mujeres y mucho menos de los hombres puede hacer perder la perspectiva relacional.

Si bien el trabajo propone una mirada hacia las mujeres, habría que ampliar el foco para ver no sólo el objeto de estudio sino el contexto para captar así el fenómeno dentro del complejo mundo de relaciones en el que se inserta. Paradójicamente, sería interesante ceder en la mirada centrada en las mujeres para salir del marco y tener así una visión diferente y más completa del cuadro y sus significados.

Bibliografía

- **Allué, M.** (1996) *Perder la piel*. Planeta. Barcelona
- **Allué, M.** (2004) “El dolor en directo”. En *Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades médicas. Monográfico nº 2*.
- **Ávila, H.L.** (2006) *Introducción a la metodología de la investigación*. Edición electrónica. Texto completo en www.eumed.net/libros/2006c/203/
- **Baños Diez, J.E.** (2006) “La percepción del dolor: cómo sentimos e influimos en el viejo síntoma”. En *Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades médicas nº 6*.
- **Bardín, L.** (1986) *Análisis de contenido*. Akal. Madrid
- **Blumer, H.** (1982) *El interaccionismo simbólico. Perspectiva y método*. Hora. Barcelona
- **Callahan, D.** (2004) “Dolor y sufrimiento en el mundo. Realidad y perspectivas”. En *Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades médicas. Monográfico nº 2*.
- **Comelles, J.M.** (2003) “El regreso de lo cultural. Diversidad cultural y práctica médica en el siglo XXI.” En *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. Vol. 3, Nº1*.
- **Comelles, J.M., y Martínez, A.** (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Eudema. Madrid.
- **Escalante, F.** (2000) *La mirada de Dios. Estudio sobre la cultura del sufrimiento*. Paidós. Barcelona
- **Esteban, M.L.** (2003) “El Género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones a la salud.” En *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. Vol. 3, Nº1*.
- **González de Chávez, A.** (2003) “La fibromialgia. Su relación con la condición de las mujeres”. En *La salud de las mujeres. IV Jornadas de la Red de médicas y profesionales de la salud*. Instituto de la Mujer. Madrid
- **González-Escalada, J R** [et al.] (2006) “Valoración de la actitud terapéutica ante el paciente con dolor crónico en las Unidades de Dolor en España”. Estudio STEP. En *Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 13*.
- **Izquierdo, M.J. y Martí, O.** (1992) “Factores socioculturales condicionantes de la salud”. En *La Mujer y la Salud en España. Informe básico. Volumen 3*. Instituto de la Mujer. Madrid
- **Kleinman, A. y Benson, P.** (2004) “La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina”. En *Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades médicas. Monográfico nº 2*.
- **Le Breton, D.** (1999) *Antropología del dolor* Seix Barral. Barcelona

- **Loeser, J.D.** (2004) “Dolor crónico: un dilema en los cuidados de salud en nuestro tiempo”. En *Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades médicas. Monográfico nº 2*.
- **Melzack, R. y Wall, P.** (1982) *Le défi de la douleur*. Maloine. Paris.
- **Miró, J.** (2003) *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. Desclee de Brouwer. Bilbao
- **Morris, D.** (1993) *La cultura del dolor*. Andrés Bello. Santiago de Chile.
- **Quivy, R. y Van Campenhoudt, L.** (1997) *Manual de recerca en ciències socials*. Herder. Barcelona.
- **Rodríguez, M. J.** (2006) “Valoración de la actitud terapéutica ante el paciente con dolor crónico en las Unidades de Dolor en España”. En *Revista de la Sociedad Española del Dolor. Vol. 13*.
- **Sclavi, M.** (2003) *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Bruno Mondadori. Milano
- **Sontag, S.** (1996) *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus. Madrid
- **Shuman, R.** (1999) *Vivir con una enfermedad crónica*. Paidós. Barcelona
- **Taylor, S.J. y Bogdan, R.** (1986) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós. Buenos Aires
- **Tolstoi, L.** (1982) *La muerte de Ivan Ilich y otros relatos*. Orbis. Barcelona.
- **Vallés, M.S.** (1999) *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis. Madrid
- **Valls, C.** (2003) “El dolor y el malestar de las mujeres: diagnóstico diferencial”. En *La salud de las mujeres. IV Jornadas de la red de médicas y profesionales de la salud. Instituto de la Mujer*. Madrid

Referencias en la red

- * **Humanitas. Humanidades médicas.** Revista electrónica. Monografía N° 2 *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>
- * **Sociedad Española del Dolor.** <http://www.sedolor.es/>