

### INTRODUCCIÓN

Elegimos un enfoque narrativo para realizar esta investigación cualitativa para abordar, en principio, a las personas que constituyen la Unidad de Optimización de la Farmacoterapia (equipo Interdisciplinario dedicado a analizar y formular propuestas cuando existen efectos no favorables originados en las interacciones de fármacos en pacientes polimedicados). Estos profesionales (farmacéuticos, bioquímicos, médicos, psicólogos, psiquiatras) están capacitados como agentes de salud, desde distintas disciplinas y con diferentes enfoques, en buscar causas, describir efectos de esas causas y formular una terapéutica al respecto. Elaboran en un análisis semanal de casos clínicos de pacientes polimedicados, la herramienta principal con la que UOF releva dicha información es a través de una entrevista realizada por becarios farmacéuticos de la unidad. Toda persona al narrar selecciona, relata y le otorga poder interpretativo a la realidad a través de su formación y recorrido en la trama de su vida educativa, laboral, familiar y social. La narración se despliega y materializa en relatos. En esta investigación se incluyen en el abordaje narrativo a los miembros del equipo de investigación.

### Objetivo:

Explorar, para luego describir e identificar, las narrativas acerca del dolor co-construidas entre los pacientes con diagnóstico auto-referido de fibromialgia (FM), los integrantes de la Unidad de Optimización de Farmacoterapia-Rosario (UOF) y los participantes del equipo de investigación.

### Metodología:

Estudio exploratorio retrospectivo de 30 (treinta) pacientes adultos con diagnóstico referido de FM de la UOF entre 01-01-2016 y 31-12-2018. Se emplean técnicas propias de un enfoque narrativo aplicadas a diferentes fuentes de información entre las que se encuentran los seminarios interdisciplinarios semanales de discusión de casos, las entrevistas a pacientes y los foros de recuperación de datos. En el procesamiento de la información cualitativa se utiliza la teoría fundamentada o enraizada en los datos (Grounded Theory).

En el plano de los relatos, los pacientes con Fibromialgia manifiestan que el dolor producto de su padecimiento se intensifica como consecuencia de las dificultades para su desenvolvimiento diario. Ese “vivir padeciendo” se convierte en un eje constitutivo de su vida cotidiana. En la interacción con el sistema de salud aparece en algún momento el diagnóstico: la palabra fibromialgia. Este acontecimiento presenta la dificultad de que se da en un medio nebuloso, donde la persona no está muy segura de lo que tiene, excepto por el dolor. Al obtener una identificación de qué es ese dolor, que nombre tiene, establece una referencia que permite mostrarse ante los otros y a sí mismo desde una definición. Aunque eso no significa que el dolor y el sufrimiento concomitante disminuyan de manera significativa, incluso el alivio puede ser temporal y luego volver a intensificarse.

Esta experiencia conjunta entre dolor y sufrimiento sostenido, con remisiones episódicas y relativas, opera obturando la visión de futuro de la persona, opacando su proyecto de vida, sin conseguir comprensión y validación de lo que le sucede por parte de su familia, sus vínculos, y muy frecuentemente el sistema médico. La persona experimenta un intenso padecer en soledad y una de las principales búsquedas de estas personas es ser escuchadas, tener quien las comprenda y así poder mitigar algo de su padecer en soledad.

Muchos de los datos cualitativos surgen contextualizados en pacientes aquejados de FM realizando consultas sobre el uso de los aceites cannábicos para aliviar sus síntomas, poniendo en tensión los métodos y procedimientos de los sistemas de salud intervinientes ante trastornos de escasísima respuesta a la terapéutica desplegada.

Las narrativas emergentes se impregnan de sensaciones recurrentes de impotencia y frustración tanto de los pacientes como de los miembros de UOF y equipo de investigación.

Asimismo es relevante que:

- A) Cada caso clínico está poblado de singularidades
- B) Los pacientes reciben mensajes contradictorios de sus profesionales tratantes
- C) Los pacientes “migran” entre prácticas validadas y prácticas alternativas

### **D) Es casi nulo el registro de pacientes en tratamiento psicoterapéutico**

Es también importante consignar que la mayoría de los casos autoreferidos de FM están presentes en mujeres, con la consabida carga de prejuicios y supuestos fundados en la condición del género. Es muy frecuente que se trate de mujeres con una importante sobrecarga laboral, familiar, social entramada a lo largo de su vida.

### PROPUESTA PARA UN DEBATE INTERDISCIPLINARIO

Un eje imprescindible y pertinente para un debate interdisciplinario es: cómo interactúa la persona con fibromialgia, a partir de sus vivencias de dolor, impotencia y frustración con los diferentes planos de su entorno, y fundamentalmente como interactúa con el sistema de salud. El dispositivo UOF abre un espacio de escucha y asesoramiento al paciente, pero a la vez es perteneciente al sistema salud que orbita al paciente, un circuito recurrente de atención médica, sobrecargado por la información, los fármacos y la poca capacidad del sistema de encontrar respuestas a su malestar. El estudio clínico multinivel del paciente no es un ejercicio presente, tampoco la capacitación interdisciplinaria. El sistema de salud incorpora al paciente sin una propuesta terapéutica interdisciplinaria generando un nuevo bucle recursivo Ineficaz. La FM es una etiqueta, y se la empuja al campo de la salud mental, para que opere como parche del esquema biomédico