Habitar el dolor crónico: bienestar emocional y hábitos saludables desde la interseccionalidad.

Guía para comprender la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica desde las voces de quienes conviven con estas patologías.

GUÍA DE ACOMPAÑAMIENTO

FIBROMIALGIA · SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

AFIBROSAL

Fundación "la Caixa"

Made with GAMMA

Introducción: Habitar el Dolor

Vivir con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica o encefalomielitis miálgica no es solo un diagnóstico médico; es una experiencia que redefine toda tu existencia. Para entenderlo, debemos atender a tres áreas inseparables:

Tu Cuerpo

El dolor no es un síntoma aislado, sino un malestar general que invade tu día a día.

Tus Emociones

El desgaste de vivir en la incertidumbre y la lucha por ser creída.

Tu Entorno

Cómo las barreras sociales, laborales y familiares influyen en tu bienestar.

> *"No solo recogemos vivencias individuales, buscamos espacios de resistencia y reconstrucción colectiva".*

💡 **Para llevarte contigo:** Tu salud no depende de una pastilla; depende de cómo se entrelazan tu bienestar físico, mental y social.

Made with GAMMA



CAPÍTULO I

El Cuerpo y el Camino del Diagnóstico

El diagnóstico es un proceso largo que marca un antes y un después en tu biografía.

El laberinto hasta el diagnóstico

Llegar a saber qué te pasa suele ser un camino fragmentado que puede durar décadas.

Síntomas normalizados

Muchos dolores empezaron en la infancia y se ignoraron como "dolores de crecimiento".

Peregrinaje médico

Años saltando de especialista en especialista con pruebas que siempre salen "normales".

Psicologización

A menudo, tus síntomas se atribuyeron erróneamente solo a ansiedad o depresión.

"Pas*as por un montón de médicos. Aquí decían una cosa, allí decían otra... y nunca un diagnóstico claro".*



Made with GAMMA

Impacto en el día a día

La enfermedad irrumpe en lo cotidiano y obliga a una ruptura con la persona que eras.

Pérdida funcional

Tareas básicas como lavarse la cabeza o cargar peso se vuelven retos inmensos.

Identidad en pausa

El abandono del trabajo o el ocio genera un duelo por tus roles previos.

Aislamiento

Al no poder seguir el ritmo de los demás, tu círculo social tiende a reducirse.

“Siempre te duele algo, siempre estás cansada, pero no queda otra que salir, es que no queda otra que sacar fuerzas de donde no las hay y tirar, tirar para adelante.”

Entender el dolor y la fatiga

Tu cuerpo funciona con una "batería" que nunca llega a cargarse del todo.

- **Dolor invasivo:** Es un malestar generalizado y difuso que se siente como una rigidez constante.
- **Fatiga no reparadora:** No es cansancio común; es un agotamiento profundo que no mejora al dormir.
- **Teoría de las cucharas:** Tienes una cantidad limitada de energía (cucharas) cada día y debes elegir bien en qué gastarlas para no agotarte.

> *"Dormía, pero no descans*aba; me levantaba peo*r de lo que me acostaba".*

💡 **Ideas clave del Capítulo I:** Poner nombre a lo que te pasa es un alivio porque confirma que "no estás loca", pero también es el inicio de una nueva forma de vivir con límites.

Made with GAMMA



CAPÍTULO II

Invisibilidad e Impacto Emocional

Lo que no se ve es lo que más cuesta legitimar ante la sociedad y ante una misma.

La lucha contra la invisibilidad

Al carecer de marcas externas, el dolor se convierte en un "iceberg" invisible.

Falta de marcadores

Como no hay una analítica que "demuestre" tu dolor, tu malestar es cuestionado.

Esfuerzo de justificación

Gastas energía mental explicando constantemente por qué hoy no puedes hacer algo.

El estigma

Te enfrentas a la sospecha de los demás cuando te ven con "buena cara" pero por dentro sufres.

> *"Parece que tienes que tener un impedimento absoluto... que te tienen que ver inválida para que te tomen en serio".*

Made with GAMMA

Desgaste emocional, soledad e interseccionalidad

Desgaste emocional y soledad

El impacto psicológico no es la causa de tu enfermedad, sino una respuesta lógica al dolor crónico.

- **Estrés sostenido:** Vivir en alerta permanente intentando cumplir con todo genera un agotamiento anímico.
- **Ansiedad e incertidumbre:** El miedo a no saber cómo te despertarás mañana o cómo evolucionarás.
- **Soledad vivida:** Sientes una desconexión con el entorno porque nadie puede experimentar tu dolor.

> *"Si tienes dolor continuamente, lo normal es que estés hundida... conseguir estar en el medio ya es un éxito tremendo".*

Interseccionalidad: Tu realidad personal

Tu vivencia de la enfermedad cambia según tu género, edad y recursos.

- **Mandato de género:** Como mujer, a menudo sientes la presión de ser el "pilar" y cuidar de otros antes que de ti.
- **Brecha económica:** No tener recursos limita el acceso a fisioterapia, psicólogos o ayudas privadas.
- **Precariedad laboral:** La lucha por el reconocimiento de la incapacidad genera un estrés añadido muy alto.

> *"Priorizas exactamente las necesidades familiares y ahí te pones hasta el último".*

💡 **Ideas clave del Capítulo II:** La invisibilidad es un mecanismo que produce sufrimiento social. Validar tus emociones es el primer paso para protegerte del juicio ajeno.

Made with GAMMA

CAPÍTULO III

Afrontamiento y Autocuidado



Aprender a vivir con la enfermedad requiere estrategias activas y un cambio de mentalidad.

Estrategias de adaptación activa

Aceptar la enfermedad no es rendirse, es conocer el terreno para moverte mejor.

Pacing (Dosificación)

Aprender a dividir tareas y parar antes de sentir el dolor extremo.

Reordenar prioridades

Valorar el tiempo y el momento presente, dejando atrás la autoexigencia.

Autogestión

Buscar información fiable para ser protagonista de tu propio proceso de salud.

> *"He tenido que aprender a dosificar... me he puesto a cien y voy a diez".*

Made with GAMMA

Relaciones y el arte del autocuidado

Relaciones y vínculos sanos

Tus relaciones deben reconfigurarse para ser espacios de apoyo y no de tensión.

- **Comunicación asertiva:** Explicar tus límites con claridad para que tu familia y pareja entiendan tus ritmos.
- **Reparto de roles:** Renegociar las tareas del hogar para que no todo el peso recaiga sobre ti.
- **Selección relacional:** Priorizar a las personas que te validan y alejarte de quienes juzgan o invalidan tu dolor.

> *"Tengo limitaciones para hacer lo que hacíamos antes... simplemente pido comprensión".*

El arte del autocuidado

Cuidarse es un aprendizaje forzado que implica poner fronteras a las demandas externas.

- **Descanso preventivo:** Tumbarse media hora después de una tarea no es pereza, es medicina.
- **Aprender a decir "no":** Decir no a un compromiso es decirte sí a tu salud y evitar un brote.
- **Cuidado emocional:** Practicar actividades como el mindfulness o la terapia para calmar la mente.

> "*Cuidarme también es aprender a ponerme límites y decir que no".*

💡 **Ideas clave del Capítulo III:** El autocuidado es una estrategia de supervivencia. Respetar tus límites hoy te permite tener energía para mañana.

Made with GAMMA

CAPÍTULO IV

Instituciones y Acción Colectiva

El cambio real llega cuando pasamos del sufrimiento individual a la demanda colectiva.

Relación con el sistema sanitario

Mereces una atención que vaya más allá del abordaje farmacológico.

1

Atención humana

Necesitamos profesionales que miren a los ojos, escuchen y validen el dolor.

2

Medicina integral

Coordinación real entre el médico de cabecera, reumatólogos, fisios y psicólogos.

3

Información clara

Recibir orientación real tras el diagnóstico, no solo un papel con el nombre de la enfermedad.

> *"Cuánto le agradezco que me haya escuchado... es su obligación, pero pocos lo hacen".*

Made with GAMMA

El efecto AFIBROSAL y las demandas de futuro

El efecto AFIBROSAL

La asociación es tu red de seguridad y un espacio de aprendizaje compartido.

- **Comprensión mutua:** Un lugar donde no tienes que explicar nada porque todas saben cómo te sientes.
- **Ruptura del aislamiento:** Actividades y talleres que te ayudan a recuperar tu vida social en un entorno seguro.
- **Empoderamiento:** Dejas de ser una paciente pasiva para convertirte en parte de un colectivo con derechos.

> *"Para mí significa un aliciente, un apoyo, una escucha, una casa donde puedes llegar y sentirte a gusto, donde puedes estar y ser como eres".*

Demandas de futuro

Nuestras propuestas nacen de la experiencia diaria y buscan transformar el sistema.

- **Formación médica:** Para que el personal sanitario crea en la enfermedad y trate con empatía.
- **Investigación:** Mayor inversión para entender las causas y encontrar mejores tratamientos.
- **Sensibilización social:** Educación comunitaria para reducir el estigma y la incomprensión.

> *"Los tratamientos tienen que ser multidisciplinares, entonces es holístico: a nivel psicológico, a nivel físico, se trabajan muchísimos campos".*

💡 **Ideas clave del Capítulo IV:** La unión en asociaciones como AFIBROSAL compensa las carencias del sistema y es un motor fundamental de bienestar y resiliencia.

Made with GAMMA