HABITAR EL DOLOR CRÓNICO:

BIENESTAR EMOCIONAL Y HÁBITOS SALUDABLES DESDE LA INTERSECCIONALIDAD



Noelia Morales Romo

Fundación "la Caixa"

AFIBROSAL
ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON FIBROMIALGIA
Y/O SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA
DE SALAMANCA (AFIBROSAL)



Este documento ofrece resultados de un proyecto de investigación social que ha sido financiado por la Obra Social "la Caixa" a través de la Convocatoria de proyectos sociales Castilla y León 2025. Esta convocatoria tiene por finalidad colaborar con organizaciones no lucrativas que desarrollan sus proyectos en la comunidad para impulsar iniciativas dirigidas especialmente a personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad social y cuyo objetivo es mejorar su calidad de vida y fomentar la igualdad de oportunidades.

Fundación "la Caixa"

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN 4

CAPÍTULO I. TRAYECTORIAS, CUERPO Y EXPERIENCIAS DE LA ENFERMEDAD 7

1. Trayectoria Hasta El Diagnóstico De La Fibromialgia Y/O El Síndrome De Fatiga Crónica 10

2. Cambios e impacto en la vida cotidiana 15

3. Descripción del dolor y la fatiga en el día a día 19

CAPÍTULO II. INVISIBILIDAD, MALESTAR EMOCIONAL E IMPACTO PSICOSOCIAL 25

1. Invisibilidad de la enfermedad y necesidad de legitimación 28

2. Estado emocional: desgaste, soledad y sensación de pérdida 31

3. Prevalencia de estrés, ansiedad y depresión 36

4. Interseccionalidad: variables que modulan la experiencia de la enfermedad y su afrontamiento 40

CAPÍTULO III: AFRONTAMIENTO, CUIDADOS Y REDES DE APOYO 43

1. Aportes positivos y aprendizajes derivados de la experiencia de la enfermedad 46

2. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias 49

3. Relaciones familiares, de pareja y de amistad: apoyos, tensiones y reconfiguración de los vínculos 52

4. Autocuidado 56

CAPÍTULO. IV. INSTITUCIONES, ACCIÓN COLECTIVA Y PROPUESTAS DE MEJORA 59

1. Atención por parte del sistema sanitario 62

2. Significado de la asociación AFIBROSAL 72

3. Propuestas de mejora para la atención y el bienestar de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica 76

INTRODUCCIÓN

La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica[1] constituyen condiciones de salud complejas que desbordan los marcos estrictamente biomédicos, tanto por la naturaleza de sus síntomas como por las dificultades asociadas a su reconocimiento social e institucional. Caracterizadas por dolor persistente, fatiga intensa y una amplia sintomatología asociada, estas patologías se inscriben en lo que habitualmente se denomina "enfermedades invisibles", en la medida en que carecen de marcadores clínicos objetivables que legitimen de forma inmediata el sufrimiento de quienes las padecen.

El presente documento tiene como objetivo profundizar en la comprensión de las necesidades psicosociales, las dificultades cotidianas y las estrategias de afrontamiento de las personas con fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica. Para ello, se ha realizado un análisis cualitativo basado en **16 entrevistas en profundidad** a personas afectadas, en su mayoría mujeres, vinculadas a la asociación AFIBROSAL (Asociación de personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca). El enfoque adoptado se sitúa en una perspectiva biopsicosocial, que permite articular la dimensión corporal del dolor con sus implicaciones emocionales, relacionales e institucionales, incorporando además una mirada atenta a las desigualdades de género y a otros ejes de diferenciación social.

Lejos de entender la enfermedad como un fenómeno exclusivamente individual, este informe parte de la premisa de que la experiencia del dolor crónico está socialmente mediada. Las trayectorias de las personas entrevistadas muestran cómo el proceso de enfermar se construye en interacción con el sistema sanitario, el entorno familiar, el ámbito laboral y las redes sociales, generando dinámicas de reconocimiento o deslegitimación que inciden directamente en el bienestar y la calidad de vida. En este sentido, el informe no solo recoge vivencias individuales, sino que permite identificar patrones compartidos, tensiones estructurales y espacios de resistencia y reconstrucción colectiva.

[1] También es conocida como encefalomielitis miálgica, aunque en este documento se empleará una única denominación para facilitar su lectura.

Si bien el documento se centra en la fibromialgia y en el síndrome de fatiga crónica, algunos de sus contenidos y testimonios pueden ser útiles para personas afectadas por otras patologías que cursen con dolor crónico.

La estructura del documento responde a esta lógica analítica. El **primer capítulo** aborda las trayectorias hasta el diagnóstico y el impacto de la enfermedad en el cuerpo y la vida cotidiana, situando el dolor y la fatiga como ejes centrales de la experiencia. El **segundo capítulo** se centra en la dimensión psicosocial, profundizando en la invisibilidad de la enfermedad, el malestar emocional y los factores interseccionales que modulan su vivencia. El **tercer capítulo** analiza las estrategias de afrontamiento, los procesos de autocuidado y la reconfiguración de las redes de apoyo, tanto familiares como sociales. Finalmente, el **cuarto capítulo** se orienta hacia el ámbito institucional y colectivo, examinando la relación con el sistema sanitario, el papel de la asociación AFIBROSAL y las propuestas de mejora formuladas por las propias participantes.

En conjunto, este informe pretende contribuir a una comprensión más amplia e integrada de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, poniendo en el centro las voces y experiencias de quienes conviven con estas condiciones. Al hacerlo, busca no solo visibilizar el impacto de estas enfermedades, sino también aportar claves para el diseño de intervenciones y políticas más sensibles a las dimensiones sociales, relacionales y emocionales del dolor crónico.

Este trabajo no habría sido posible sin la generosidad y la confianza de todas las personas que han participado en las entrevistas, quienes han compartido sus experiencias, trayectorias y vivencias con un alto grado de implicación personal. Asimismo, resulta fundamental reconocer la colaboración de la asociación AFIBROSAL, cuyo compromiso y acompañamiento han facilitado el desarrollo de la investigación y han permitido el acceso a un conocimiento situado y profundamente significativo.

Este documento no habría sido posible sin el compromiso de la Fundación ”la Caixa”, articulado a través de la convocatoria de proyectos sociales y cuya financiación ha hecho posible la realización de este proyecto.

FUNDAMENTOS DEL ESTUDIO



Objetivo Principal

Comprender las necesidades psicosociales, dificultades cotidianas y estrategias de afrontamiento de personas con fibromialgia y SFC.



Metodología Cualitativa

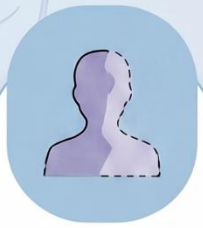
Realización de 16 entrevistas en profundidad a personas afectadas, mayoritariamente mujeres vinculadas a AFIBROSAL.



Enfoque de Interseccionalidad

Análisis de cómo el género, la edad y la situación laboral condicionan la vivencia de la enfermedad.

ESTRUCTURA DEL INFORME (LOS 4 EJES)



I. Trayectorias y Vida Cotidiana

Analiza el largo peregrinaje hasta el diagnóstico y el impacto del dolor en las rutinas diarias.



II. Invisibilidad e Impacto Psicosocial

Explora el desgaste emocional, la soledad y la necesidad de legitimación ante la sociedad.



III. Afrontamiento y Redes de Apoyo

Describe las estrategias de autocuidado, la reconfiguración de vínculos familiares y los aprendizajes vitales.

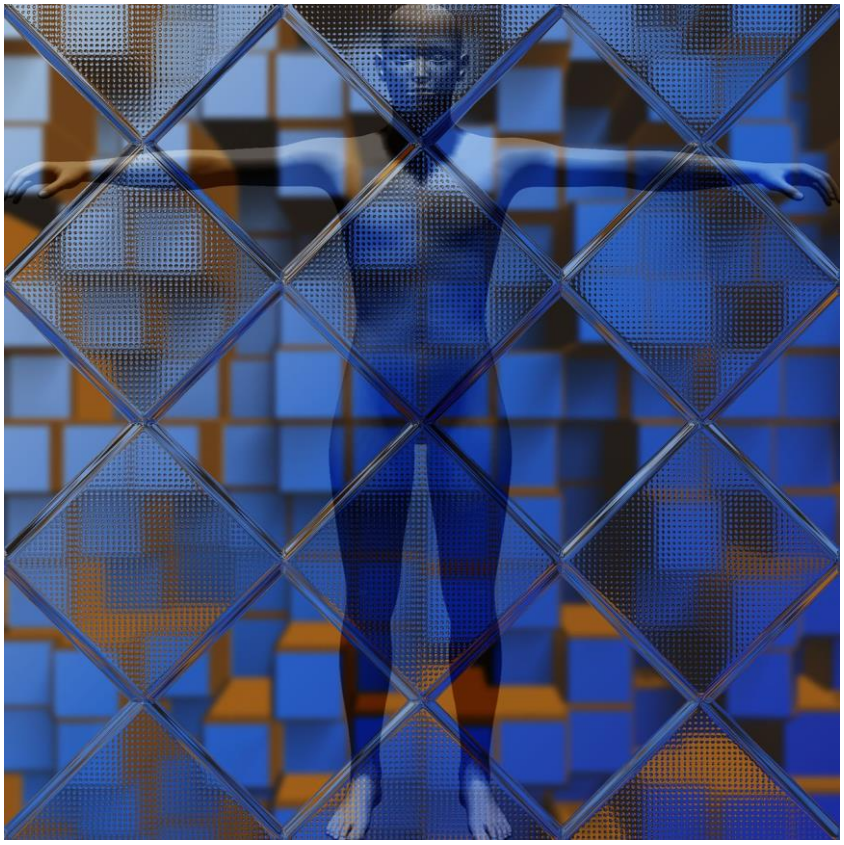


IV. Instituciones y Acción Colectiva

Evalúa la atención sanitaria, el papel fundamental de AFIBROSAL y formula propuestas de mejora.

NotebookLM

CAPÍTULO I. TRAYECTORIAS, CUERPO Y EXPERIENCIAS DE LA ENFERMEDAD



Este primer capítulo se centra en la **experiencia corporal y biográfica de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica**, entendiendo la enfermedad no como un episodio puntual, sino como un proceso prolongado que se inscribe en la vida de las personas y la transforma de manera profunda. A partir de los relatos recogidos en las entrevistas, se reconstruye la trayectoria que va desde la aparición de los primeros síntomas hasta la obtención (o no) de un diagnóstico, mostrando los tiempos largos, las incertidumbres y los desencuentros que caracterizan este recorrido.

La llegada al diagnóstico no aparece como un punto de cierre, sino como un momento ambivalente: por un lado, permite poner nombre a lo que ocurre y legitimar una experiencia largamente cuestionada; por otro, abre un nuevo escenario vital marcado por la cronicidad, la incertidumbre y la necesidad de reorganizar la vida cotidiana. En este sentido, el capítulo aborda cómo la enfermedad irrumpe en lo cotidiano y obliga a redefinir rutinas, ritmos y expectativas, afectando a actividades básicas, al trabajo, al ocio y a la vida social.

El análisis se detiene especialmente en la descripción del dolor y la fatiga tal y como son vividos y narrados por las propias personas afectadas. Lejos de definiciones biomédicas cerradas, los testimonios muestran el carácter complejo, fluctuante e imprevisible de los síntomas, así como el esfuerzo constante que supone convivir con ellos. Este capítulo permite, por tanto, comprender la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica desde la experiencia encarnada, situando el cuerpo como un eje central del análisis y como punto de partida para entender todo lo que vendrá después.

Capítulo I. Trayectorias, Cuerpo y Experiencias de la enfermedad

EL PEREGRINAJE HACIA EL DIAGNÓSTICO



Un camino de décadas marcado por la invisibilidad

Sintomas sueien aparecer a edades tempranas, normalizándose o minimizádones durante años.

EL "PEREGRINAJE MÉDICO" Y EL LIMBO DIAGNÓSTICO

Años de visitas a especialistas y pruebas con resultados "normales" que generan frustración.

DIAGNÓSTICO
(Ambivalencia emocional)



Alivio por poner nombre al dolor

Impacto de asumir una cronicidad incurable

EL IMPACTO EN EL CUERPO Y LA VIDA COTIDIANA



DOLOR INVASIVO Y FATIGA NO REPARADORA

El dolor es generalizado y persistente; el descanso no alivia el agutamiento extremo.



RUPTURA DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL

Impacto drástico en el empleo (incapacidad) y pérdida de autonomia en tareas básicas.



TRANSFORMACIÓN DE LA IDENTIDAD PERSONAL

Duelo por la pérdida del "yo de antes" y aisiamiento social por incomprensión.

ETAPA DE LA TRAYECTORIA	EXPERIENCIA PREDOMINANTE
Pre-diagnóstico	Incertidumbre, sospecha y psicologización del malestar.
Momento del Diagnóstico	Hallazgo a menudo casual tras años de insistencia (hasta 20 años).
Post-diagnóstico	Falta de itinerario claro de atención y desamparo institucional.

1. Trayectoria Hasta El Diagnóstico De La Fibromialgia Y/O El Síndrome De Fatiga Crónica

El proceso de diagnóstico constituye uno de los ejes más reiterados y emocionalmente cargados en los discursos de las personas entrevistadas. Lejos de presentarse como un momento puntual, el diagnóstico aparece como un **proceso largo, fragmentado y acumulativo**, que en muchos casos se extiende durante décadas. Este recorrido previo al diagnóstico tiene consecuencias no solo clínicas, sino también identitarias y emocionales, configurando una experiencia de enfermedad marcada por la incertidumbre, la deslegitimación y el desgaste.

Del análisis de las entrevistas emergen varias dimensiones centrales que permiten comprender cómo se construye esta trayectoria diagnóstica.

1. Aparición temprana de síntomas y normalización del malestar

Una primera categoría recurrente es la **presencia de síntomas desde edades muy tempranas**, que no fueron interpretados como patológicos ni por el entorno ni por el sistema sanitario. El dolor, el cansancio o la dificultad para realizar actividades cotidianas aparecen normalizados, minimizados o atribuidos a procesos "normales" del crecimiento, del carácter o del contexto vital.

> "Yo recuerdo haber tenido dolores siempre, siempre. Eran 'ah, es que estás creciendo', 'ah, es que no sé qué', pero al final no es que estabas creciendo, es que era algo más." [E9]

En otros casos, esta normalización se produce en el ámbito familiar o escolar, donde el cansancio se interpreta como falta de resistencia o como algo anecdótico:

> "Siempre mi hermana me dice que ella ya notaba desde que estábamos en el instituto y en el colegio, que siempre le decía: 'llévame la carpeta, mana, que no puedo con ella'." [E4]

Esta etapa inicial se caracteriza por una **ausencia total de diagnóstico**, pero no de síntomas, lo que contribuye a que muchas mujeres crezcan incorporando el dolor y la fatiga como parte de su vida cotidiana.

Estas experiencias tempranas muestran cómo muchas mujeres crecen incorporando el dolor y el cansancio como parte de su vida cotidiana, sin disponer de un marco explicativo que permita reconocerlos como síntomas de una enfermedad. Esta ausencia de reconocimiento inicial contribuye a retrasar el diagnóstico y a consolidar una relación problemática con el propio cuerpo.

2. Peregrinaje médico y pruebas sin resultados concluyentes

Una segunda categoría central es el denominado **peregrinaje médico**, descrito de forma muy consistente en las entrevistas. Las mujeres relatan años de visitas a distintos especialistas, realización de pruebas diagnósticas reiteradas y tratamientos inconexos, sin que se llegue a una explicación clara del malestar.

> "Como la mayoría de las personas que tienen fibromialgia, pasas por un montón de médicos. Aquí decían una cosa, allí decían otra, vamos a probar este tratamiento, vamos a probar este otro, y nunca un diagnóstico claro." [E9]

La reiteración de pruebas con resultados "normales" refuerza la sensación de estar atrapadas en un limbo diagnóstico:

> "Siempre me decía el médico de cabecera que todo estaba bien, que no veía qué me podía pasar." [E11]

Este proceso prolongado genera un profundo cansancio y, en algunos casos, lleva incluso al distanciamiento temporal del sistema sanitario como forma de autoprotección frente a la frustración constante:

> "Incluso dejé de ir a médicos, dije: Mira, se acabó ya esto, si sale, saldrá por alguna parte" [E10]

La retirada no responde a una mejora del estado de salud, sino al agotamiento producido por la falta de respuestas y por la sensación de no ser comprendidas.

3. Psicologización del malestar y resistencia al diagnóstico psiquiátrico

Una categoría especialmente relevante es la **atribución del malestar a causas psicológicas**, en ausencia de hallazgos biomédicos. Varias personas entrevistadas relatan cómo sus síntomas fueron interpretados como depresión, ansiedad o problemas emocionales, sin una exploración integral del dolor y la fatiga.

> "Lo único que veía es que podía ser depresión y que me daba la baja por depresión. Me negué." [E11]

En este punto aparece una **resistencia activa** por parte de algunas mujeres a aceptar un diagnóstico psiquiátrico que no encajaba con su vivencia corporal:

> "Yo le dije que yo no tenía depresión, porque yo sí que tengo ganas de hacer cosas, pero mi cuerpo no me deja. Digo, es al revés, yo la mente la tengo bien, pero el cuerpo no me deja." [E11]

Esta psicologización es vivida como una forma de deslegitimación del sufrimiento y contribuye a retrasar aún más el diagnóstico específico de fibromialgia o síndrome de fatiga crónica.

4. El diagnóstico como hallazgo tardío y, a veces, casual

El momento en el que finalmente se pone nombre la enfermedad aparece, en muchos casos, como tardío y dependiente de la sensibilidad o experiencia de un profesional concreto. El diagnóstico no se presenta como el resultado de un itinerario sistemático, sino como un hallazgo que a veces es accidental:

> "Nada más que me movió las caderas, me exploró, y me dice: pues no sé qué tienes, pero yo creo que tienes algo reumatológico, te voy a mandar a reumatología." [E11]

En otros casos, el diagnóstico llega tras años de insistencia o tras pasar por unidades especializadas:

> "En la unidad del dolor me dijeron que ellos consideraban que era fibromialgia y me mandaron al reumatólogo. Y el reumatólogo fue el que certificó que sí, que tenía fibromialgia." [E9]

Este carácter contingente del diagnóstico refuerza la percepción de desigualdad en el acceso a una atención adecuada.

5. Ambivalencia emocional ante el diagnóstico

El diagnóstico no se vive de manera unívoca. Aparece atravesado por una **ambivalencia emocional**: alivio por poner nombre a lo que ocurre y, al mismo tiempo, impacto al tomar conciencia de la cronicidad de la patología:

> "Cuando me diagnosticaron la fibromialgia yo no había oído hablar de eso." [E1]

> "Fue un alivio, porque dije: no estoy loca." [E1]

Al mismo tiempo, ese alivio convive con el impacto de asumir la cronicidad y la ausencia de una solución definitiva:

> "Ya sabes que no se va a curar." [E1]

El diagnóstico, por tanto, no cierra el proceso de sufrimiento, sino que inaugura una nueva etapa marcada por la incertidumbre y la necesidad de reorganizar la vida cotidiana.

6. Ausencia de acompañamiento tras el diagnóstico

Finalmente, muchas personas entrevistadas señalan que el diagnóstico no va acompañado de un **itinerario claro de atención**, información o apoyo, lo que prolonga la sensación de desamparo:

> "Los especialistas luego ya se desentienden de las personas con fibromialgia y lo pasan al médico de cabecera." [E9]

Esta falta de acompañamiento tras el diagnóstico refuerza la sensación de abandono institucional, ya que el reconocimiento de la enfermedad no siempre se traduce en una atención continuada ni en recursos específicos. Como señalan algunas personas entrevistadas, una vez confirmado el diagnóstico, la atención especializada se diluye:

> "La verdad es que yo ahora tengo una buena médica de cabecera, pero todo lo asocian a la fibromialgia. Cualquier cosa que te pasa, eso es la fibromialgia, eso es consecuencia de la fibromialgia." [E9]

Esta falta de acompañamiento refuerza la necesidad de buscar recursos fuera del sistema sanitario, como asociaciones de pacientes.

7. La experiencia del tiempo: espera, cronificación y desgaste acumulado

El tiempo emerge como una dimensión central en la experiencia de la enfermedad crónica. Las personas entrevistadas hablan de años de síntomas, esperas prolongadas y una sensación de desgaste acumulativo. Muchas relatan trayectorias largas antes de obtener un diagnóstico, lo que incrementa la incertidumbre y el sufrimiento:

> "Ese es el proceso. Luego me echo para atrás bastantes años más de los diez que tardaron en descubrírmelo, y en cosas puntuales que te pasaban, pues dices: a lo mejor quince años, por lo menos. Yo calculo veinte años si retrocedo atrás, sí." [E7]

Además del diagnóstico tardío, se destaca la cronificación y ausencia de horizonte. La percepción de que la enfermedad no tiene un final claro genera una sensación de estancamiento vital y desgaste acumulado.

El paso del tiempo no siempre implica adaptación; en muchos casos, incrementa el cansancio físico y emocional.

> “La persona que yo era y que intento seguir siendo, pero que ahora ya no puedo serlo, porque ahora me doy cuenta de que no”. [E8]

La experiencia temporal se vive como una carga relacionada con todas las dimensiones de la vida.

Síntesis

En conjunto, el proceso de diagnóstico se configura como una experiencia estructural de **invisibilidad, espera y desgaste**, profundamente atravesada por el género, la edad y el tipo de síntomas. La demora diagnóstica no solo retrasa el acceso a recursos, sino que impacta directamente en la construcción del sentido de la enfermedad, en la relación con el propio cuerpo y en la confianza hacia el sistema sanitario.

2. CAMBIOS E IMPACTO EN LA VIDA COTIDIANA

La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica generan transformaciones profundas y sostenidas en la vida cotidiana de las personas entrevistadas. El impacto no se limita al plano físico, sino que atraviesa de forma transversal el ámbito laboral, la autonomía personal, las relaciones sociales y la propia percepción de identidad. En los discursos aparece con fuerza la idea de un **antes y un después**, marcado por la necesidad de reorganizar la vida en función del dolor, la fatiga y la imprevisibilidad de los síntomas.

Del análisis emergen varias **categorías analíticas interrelacionadas**.

1. Pérdida de capacidad funcional y limitaciones en actividades básicas

Uno de los primeros cambios que señalan las personas entrevistadas es la dificultad progresiva para realizar actividades cotidianas que anteriormente se daban por sentadas. Acciones como asearse, desplazarse, cargar peso o mantener una postura durante un tiempo prolongado pasan a convertirse en fuentes de dolor intenso o agotamiento extremo.

> "Ese verano de 2002... me dolía muchísimo, los brazos casi no podía levantarlos para lavarme la cabeza." [E4]

La experiencia corporal se describe como un cuerpo que ya no responde, que impone límites constantes y obliga a medir cada gesto:

> "Yo llegaba de trabajar y me iba directa al sofá sin comer." [E6]

Esta pérdida de funcionalidad genera una sensación de extrañamiento respecto al propio cuerpo y una vivencia de dependencia que resulta especialmente difícil de asumir.

2. Impacto en la vida laboral: reducción, abandono y procesos de incapacidad

El ámbito laboral aparece como uno de los más profundamente afectados. Muchas mujeres relatan la imposibilidad de mantener el ritmo de trabajo previo, la acumulación de bajas laborales y, en numerosos casos, el abandono definitivo del empleo o el acceso a una incapacidad, generalmente tras procesos largos y conflictivos.

> "Desde el 2020 pues eh ya no trabajo, conseguí una incapacidad en la que tuve que lucharlo." [E6]

En otros relatos, el deterioro laboral se describe como un proceso progresivo, en el que se intenta resistir hasta que el cuerpo deja de responder:

> "Yo le daba la contra a mi cuerpo, seguía, intentaba seguir, cambiaba de posición o cambiaba de cosa si me iba doliendo". [E2]

La pérdida del trabajo no se vive solo como una merma económica, sino también como una ruptura con el proyecto vital y con la identidad construida en torno a la actividad profesional.

En el caso de los hombres participantes, la preocupación por el trabajo ha sido un elemento clave en su relato.

> "Es que no he hablado de la enfermedad ni en el trabajo ni casi en casa. Y en el trabajo tenemos reconocimientos médicos porque tenemos habilitaciones para trabajar en instalaciones y hay un control médico. Lo que he hecho es engañar siempre a los psicólogos, al médico". [E16]

3. Alteración de los tiempos y necesidad de reorganizar la vida diaria

La enfermedad obliga a una reorganización profunda del tiempo cotidiano. Las personas entrevistadas relatan la necesidad de reducir actividades, espaciar esfuerzos y priorizar tareas básicas, lo que supone un aprendizaje forzado de nuevos ritmos vitales.

La imprevisibilidad de los síntomas dificulta la planificación y genera una sensación constante de incertidumbre:

> "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." [E9]

Esta reorganización del tiempo implica renuncias continuas y una vigilancia permanente del propio cuerpo.

4. Renuncias, pérdidas y redefinición de la identidad personal

Los cambios en la vida cotidiana se acompañan de un sentimiento de pérdida acumulada: de la vida social, de la autonomía, del rol productivo y, en muchos casos, de la imagen previa de sí mismas. Las personas entrevistadas expresan con claridad el impacto identitario de la enfermedad.

> "Yo era una persona bastante activa, hago bastante deporte, y es que no podía, no podía." [E10]

La comparación constante con el "yo de antes" intensifica el malestar y da lugar a procesos de duelo no siempre reconocidos socialmente.

5. Aislamiento social y reducción de la vida relacional

La limitación física y el cansancio persistente tienen también consecuencias directas en la vida social. Salir, mantener relaciones o participar en actividades se vuelve costoso, lo que conduce a un progresivo aislamiento.

> "Pues eso, yo ahora, aunque no pueda, me agarro a que tengo que cuidar a mi madre. Aunque no pueda, aunque muchos días me quedaría en la cama y no podría ni con ella. Pero a ver, ha tocado así la vida, pues eso, te tienes que ir agarrando a pequeñas cosas". [E9]

En algunos casos, este aislamiento se ve reforzado por la incomprensión del entorno, que no siempre percibe la gravedad de una enfermedad invisible.

El ocio se vuelve algo secundario cuando no se tiene la capacidad física suficiente para las tareas cotidianas. También aparece la incertidumbre o la desconfianza en relación a capacidades que antes se tenían.

> "Fui a hacer una vez senderismo y después estuve como 15 días con la pierna arrastrándola, que me dolía bastante. Entonces como que tampoco he forzado mi cuerpo más allá para probar si realmente… o sea, como me ha dolido la pierna y tal, pues digo bueno, pues igual entre que tampoco se ha dado tanto la oportunidad o yo le he cogido un poco más de respeto" [E15]

6. Identidad, estigma y reconstrucción del yo

Las entrevistas reflejan con claridad que la enfermedad no solo afecta al cuerpo, sino también a la identidad. La fibromialgia y el SFC producen una **ruptura biográfica** que obliga a repensar quién se es y qué lugar se ocupa.

Ruptura entre el "antes" y el "ahora"

Las mujeres describen un quiebre entre su identidad previa y la actual, marcada por la limitación y la incertidumbre.

> "No es que se olviden de ti, pero como ya no puedes hacer las cosas que hacías antes… bueno, pues sí, el teléfono ahora cada vez es más limitado, no es como antes." [E10]

Esta ruptura genera duelo por la pérdida de capacidades, proyectos y roles.

Estigma y autoimagen

El cuestionamiento social de la enfermedad se traduce en una autoimagen deteriorada, especialmente en contextos laborales y familiares.

> "Yo el día que fui a la Seguridad Social a firmar que ya era pensionista, lloré como una cosaca... Ya piensas que no vales para nada. Es una puerta que se cierra". [E1]

El estigma no siempre es explícito; a menudo opera de forma sutil, pero constante.

Reconstrucción identitaria

A pesar de las dificultades, algunas personas entrevistadas relatan procesos de reconstrucción del yo, ajustados a los límites actuales, aunque siempre desde la ambivalencia.

> "Soy una persona activa, intento siempre buscar soluciones. No soy de quedarme parada. Yo siempre decía: "Esto se quita, esto se quita", hasta que el cuerpo dice: para". [E11]

Esta reconstrucción no implica aceptación plena, sino **búsqueda de equilibrio**.

Síntesis

El impacto de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica en la vida cotidiana es profundo, sostenido y multidimensional. Las personas entrevistadas describen un proceso de **reajuste vital permanente**, en el que el cuerpo enfermo condiciona decisiones, ritmos y expectativas. Estos cambios no solo afectan a lo que se hace, sino también a cómo se vive y cómo se interpreta la propia trayectoria biográfica, configurando una experiencia marcada por la pérdida, la adaptación forzada y la búsqueda constante de equilibrio.

3. Descripción del dolor y la fatiga en el día a día

III.1. El dolor

El dolor ocupa un lugar central en los relatos de las personas entrevistadas y se presenta como una experiencia **persistente, cambiante y difícil de delimitar**. No se trata de un dolor localizado ni episódico, sino de un malestar corporal generalizado que atraviesa el día a día y condiciona de forma constante la vida cotidiana. En los discursos, el dolor aparece estrechamente vinculado a la fatiga, al cansancio extremo y a la sensación de rigidez corporal, conformando una vivencia global del cuerpo como fuente de sufrimiento.

Del análisis emergen varias **categorías descriptivas del dolor**, que permiten comprender cómo es vivido, nombrado y gestionado.

1. Dolor generalizado, difuso y corporalmente invasivo

Las personas entrevistadas describen un dolor que afecta a múltiples partes del cuerpo de manera simultánea, sin una localización fija ni estable. Este carácter difuso dificulta tanto su explicación como su comprensión por parte del entorno y del sistema sanitario.

En algunos relatos, el dolor se acompaña de rigidez intensa, especialmente al iniciar el movimiento o tras periodos de reposo:

> "Te levantas como si vinieras de correr una maratón, con mucha rigidez en las manos, en los pies, que te cuesta empezar a caminar" [E4]

Este tipo de dolor no responde a una causa puntual ni a un esfuerzo concreto, lo que incrementa la sensación de indefensión.

2. Dolor intenso y limitante en actividades cotidianas básicas

El dolor no se describe únicamente como una molestia, sino como una experiencia que **limita de forma directa** la realización de actividades básicas. Acciones como levantar los brazos, caminar o permanecer de pie se convierten en tareas dolorosas.

En otros casos, el dolor se asocia a procesos inflamatorios o a diagnósticos parciales que no explican el conjunto de la sintomatología:

> "De repente se me inflamaba algo y un dolor de llorar, de no saber qué es lo que te pasaba, tener que ir a urgencias…" [E6]

El dolor aparece como imprevisible y desbordante, generando episodios de sufrimiento intenso difíciles de anticipar.

> "En (provincia), mi hermana me sujetaba la cabeza y mi madre me daba de comer. El proceso de dolor, de crisis y de depresión, de estado de ánimo muy bajo ha sido constante" [E16]

3. Dolor persistente y sensación de no descanso

Una dimensión clave del dolor es su **continuidad en el tiempo**. Las personas entrevistadas relatan que el descanso no alivia el malestar y que, incluso tras dormir, el cuerpo sigue presentando dolor y agotamiento.

> "No descansaba, dormía, pero no descansaba, me levantaba peor de lo que me acostaba." [E11]

Esta experiencia refuerza la sensación de desgaste físico acumulado y contribuye a la vivencia del cuerpo como permanentemente agotado.

4. Metáforas corporales para explicar el dolor

Ante la dificultad de describir el dolor con términos clínicos, algunas mujeres recurren a **metáforas corporales muy gráficas**, que permiten transmitir la intensidad del sufrimiento vivido.

> "Parecía que me había pasado una apisonadora por encima." [E11]

Estas expresiones cumplen una función comunicativa clave, al intentar hacer comprensible un dolor que no se ve y que resulta difícil de objetivar.

5. Dolor asociado al movimiento, la postura y el esfuerzo prolongado

El dolor se intensifica con determinadas posturas o actividades mantenidas en el tiempo, especialmente aquellas relacionadas con el trabajo o con la inmovilidad.

> "Estar sentada siempre me ha afectado; al pasar muchas horas sentada tengo mucho más dolor que cuando tengo movimiento y actividad." [E12]

En contextos laborales físicamente exigentes, el dolor se acumula a lo largo de la jornada, dificultando la recuperación posterior.

> "Un impacto enorme. Un impacto enorme a nivel laboral, a nivel de no poder acabar el trabajo, llevártelo para casa, de trabajar en condiciones de dolor y de fatiga tremenda, de trabajar en condiciones de seguridad poco

> recomendadas a todos los niveles. Porque si a mí se me pasa el tiempo de la banda de mantenimiento y están circulando los trenes y yo tengo que terminar en una situación... realmente me ha afectado mucho. Me afecta mucho en todos los niveles." [E16]

6. Convivencia cotidiana con el dolor

Finalmente, el dolor se integra en la vida diaria como un elemento constante, con el que se aprende a convivir, aunque no desaparezca. Esta **normalización** forzada no implica resignación, sino adaptación.

> "Hay temporadas que, a ver, siempre te duele algo, siempre estás cansada, pero no queda otra que seguir" [E9]

El dolor se convierte en un telón de fondo permanente, que condiciona decisiones, ritmos y expectativas.

Síntesis

La descripción del dolor en los discursos revela una experiencia **continua, generalizada y profundamente limitante**, que no se ajusta a los modelos biomédicos clásicos de dolor localizado o agudo. Se trata de un dolor vivido como invasivo, resistente al descanso y difícil de explicar, lo que contribuye a su invisibilización social y sanitaria. Esta vivencia cotidiana del dolor constituye uno de los ejes centrales de la experiencia de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica, y está estrechamente entrelazada con el desgaste emocional y la reorganización vital que describen las personas entrevistadas.

III.2. La fatiga

La fatiga constituye uno de los ejes más reiterados y determinantes en los discursos de las personas entrevistadas. A diferencia del cansancio común, la fatiga asociada a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica se describe como **persistente, no reparadora y profundamente limitante**, incluso en ausencia de esfuerzo físico. En los relatos aparece como una experiencia difícil de explicar, que invade el cuerpo y condiciona de forma constante la vida cotidiana.

Del análisis emergen varias **categorías centrales** en la vivencia de la fatiga.

1. Fatiga persistente y desproporcionada

Las personas entrevistadas describen una fatiga que no guarda relación directa con la actividad realizada y que aparece incluso en situaciones de reposo. No se trata de "estar cansada", sino de una sensación de agotamiento profundo que no remite.

> "Empecé con mucha fatiga y bastante dolor, sobre todo a nivel de piernas. Estuve bastantes años hasta que me diagnosticaron". [E12]

En algunos casos, esta fatiga se remonta a muchos años antes del diagnóstico, formando parte de la biografía corporal de las mujeres:

> "Yo de pequeña me he cansado mucho, he tenido muchos dolores musculares desde siempre." [E5]

Esta persistencia refuerza la sensación de que el cuerpo funciona con una energía limitada e imprevisible.

2. Falta de descanso y agotamiento tras el sueño

Una de las características más reiteradas de la fatiga es su **carácter no reparador**. Dormir no supone recuperación, sino que, en ocasiones, el despertar se produce con mayor sensación de agotamiento. Esta vivencia se traduce en una acumulación de cansancio que se arrastra día tras día, sin posibilidad de "recargar".

3. Fatiga extrema y reducción drástica de la actividad diaria

La fatiga limita de manera directa la capacidad para sostener la actividad cotidiana, obligando a reducir movimientos, esfuerzos y compromisos. En algunos relatos, esta limitación se expresa de forma muy gráfica.

> "Me frustra a veces cuando vamos a caminar igual a los 15 minutos me tengo que sentar. Me frustra porque mi pareja me dice "jolín, ya estás cansada". Me frustra porque freno a los demás. Eso sí que me afecta más". [E4]

La vida diaria queda reducida a la gestión mínima de la energía disponible, lo que afecta tanto al ámbito personal como al laboral.

4. Fatiga vinculada al esfuerzo y al tiempo de actividad

Aunque la fatiga puede aparecer sin causa aparente, las personas entrevistadas señalan que el esfuerzo físico o la prolongación de la actividad la intensifican notablemente, con efectos retardados.

> "No me da pereza conducir, pero yo reconozco que el día que he ido y venido, al día después digo: si parece que me ha pasado el tren". [E7]

Esta característica obliga a anticipar consecuencias y a dosificar la energía, condicionando la toma de decisiones cotidianas.

5. Evolución de la enfermedad hacia la fatiga

En algunos discursos se señala una evolución de la sintomatología, en la que el peso del dolor va dando paso a un protagonismo creciente de la fatiga.

> "Después la evolución ha ido más hacia la fatiga." [E12]

Este desplazamiento tiene implicaciones importantes en el modo de afrontar la enfermedad y en el tipo de limitaciones experimentadas.

6. Fatiga como límite invisible y difícil de explicar

La fatiga se vive también como un síntoma **difícil de legitimar socialmente**, al no ser visible ni fácilmente medible. Esto contribuye a la incomprensión del entorno y a la autoexigencia.

> "Siempre estás cansada." [E9]

La dificultad para explicar este agotamiento refuerza la sensación de aislamiento y de incomunicación.

Síntesis

La fatiga descrita por las personas entrevistadas no puede entenderse como un cansancio ordinario, sino como una experiencia corporal **crónica, no reparadora y profundamente restrictiva**. Su carácter persistente, su escasa relación con el esfuerzo realizado y su resistencia al descanso la convierten en uno de los síntomas más incapacitantes de la enfermedad. La fatiga condiciona la organización del tiempo, la participación social y la identidad personal, y se sitúa como un eje central del malestar cotidiano.

CAPÍTULO II. INVISIBILIDAD, MALESTAR EMOCIONAL E IMPACTO PSICOSOCIAL



El segundo capítulo se adentra en la **dimensión psicosocial de la enfermedad**, poniendo el foco en aquellos aspectos menos visibles, pero claves en la experiencia de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Más allá del dolor y la fatiga, los relatos muestran cómo estas condiciones se viven en un contexto de cuestionamiento constante, donde la ausencia de signos clínicos evidentes obliga a las personas a sostener una permanente negociación de la legitimidad de su malestar.

En este marco, la invisibilidad de la enfermedad no se limita a una característica médica, sino que se convierte en una experiencia social que atraviesa las relaciones cotidianas, el vínculo con el sistema sanitario y la propia percepción de una misma. La necesidad de ser creídas, de explicar y justificar el dolor, aparece como una carga añadida que intensifica el desgaste emocional y contribuye a la aparición de sentimientos de soledad, incomprensión y pérdida.

El capítulo profundiza en este malestar emocional, no como una dimensión aislada o individual, sino como el resultado de procesos acumulativos en los que confluyen la incertidumbre diagnóstica, la transformación de la vida cotidiana y las dificultades de reconocimiento social. Asimismo, se analizan los factores que afectan a estas experiencias, incorporando una mirada interseccional que permite comprender cómo variables como la edad, el género, la situación laboral o el entorno territorial influyen en la vivencia y el afrontamiento de la enfermedad.

De este modo, este bloque permite comprender que el impacto de la fibromialgia no se agota en el cuerpo, sino que se despliega en un entramado de relaciones, emociones y estructuras sociales que condicionan profundamente la forma de afrontar la enfermedad.

Habitar la Invisibilidad:
Impacto Psicosocial de la Fibromialgia y el SFC

Capítulo II. Invisibilidad, Malestar emocional e Impacto psicosocial

La Invisibilidad y el Despegue Emocional



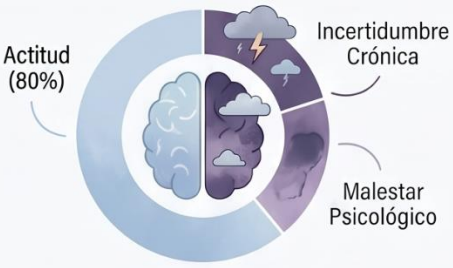
La Invisibilidad como Eje de Sospecha Social

Al no haber signos físicos externos, el sufrimiento es cuestionado por el entorno familiar y médico.



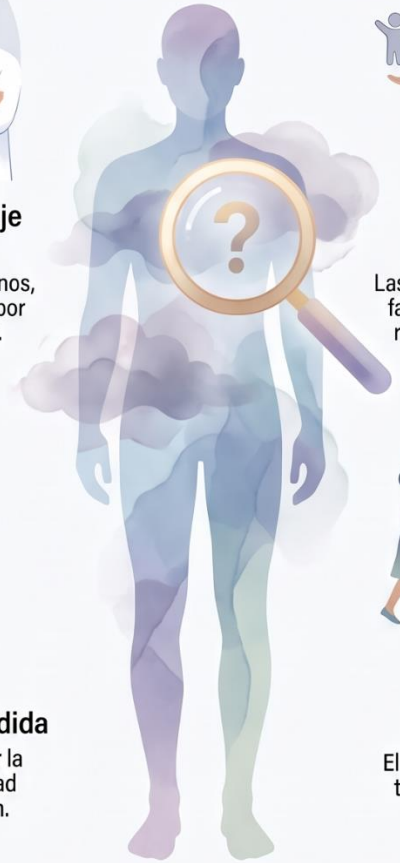
Desgaste, Soledad y Pérdida

Existe un duelo constante por la identidad previa y una soledad profunda por incomprensión.



Prevalencia de Estrés, Ansiedad y Depresión

El 80% del estado de salud depende de la actitud, pero la incertidumbre crónica genera malestar psicológico.

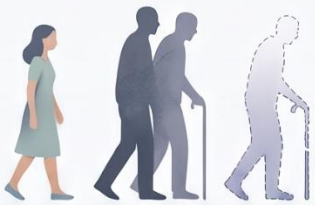


Interseccionalidad y Factores de Vulnerabilidad



Género y Mandato de Cuidado

Las mujeres priorizan necesidades familiares sobre su dolor, lo que retrasa su propio autocuidado.



El Factor Edad y el Desgaste Acumulado

El paso del tiempo incrementa el temor al deterioro y la pérdida definitiva de autonomía.



Impacto Laboral y Económico

La enfermedad suele provocar abandono del empleo, dependencia económica y procesos de incapacidad conflictivos.

1. INVISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD Y NECESIDAD DE LEGITIMACIÓN

La invisibilidad constituye uno de los ejes más persistentes y estructurantes en la experiencia de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica relatada por las personas entrevistadas. No se trata únicamente de una característica clínica de la enfermedad, sino de un fenómeno social con profundas consecuencias emocionales, relacionales e institucionales. La ausencia de signos visibles convierte el sufrimiento en algo fácilmente cuestionable, situando a las personas afectadas en una posición de sospecha permanente.

Las entrevistas muestran cómo la invisibilidad atraviesa todos los ámbitos de la vida cotidiana y obliga a las mujeres a sostener un esfuerzo constante por **explicar, justificar y legitimar** su malestar.

1. La enfermedad que no se ve y el descrédito cotidiano

En los relatos aparece de forma reiterada la idea de que, al no haber una señal externa clara, la enfermedad pierde legitimidad ante los ojos de los demás. El dolor y la fatiga, al no poder mostrarse, quedan expuestos a la interpretación ajena.

> "Entonces es como bueno, vale, o sea que parece que tienes que tener un impedimento absoluto de poder realizar algo para que te tomen en serio, o te tienen que ver igual, no sé, inválida o no sé, para que entonces... Falta como ese entendimiento hacia la enfermedad por parte de igual la sociedad en general." [E15]

Esta falta de visibilidad genera una distancia entre la experiencia vivida y el reconocimiento externo, lo que produce una sensación constante de incomprensión. Las mujeres describen cómo esta situación se repite en distintos contextos: familia, entorno social, trabajo y sistema sanitario.

2. Vivir explicándose: la legitimación como tarea permanente

La invisibilidad no solo implica que la enfermedad no se vea, sino que obliga a quienes la padecen a **explicarse continuamente**. Las personas entrevistadas relatan la necesidad de justificar por qué no pueden hacer determinadas actividades, por qué cancelan planes o por qué su estado varía de un día a otro.

> "Sobre todo tienes que ir explicando muchas veces cosas que son obvias, porque hay mucho desconocimiento del sistema central, de cómo funciona el sistema autónomo y de lo que afecta cualquier patología crónica a nivel de todo el organismo" [E12]

Esta exigencia constante de justificación se vive como una carga añadida que incrementa el desgaste emocional. La energía que falta para el cuerpo se consume en el plano social.

3. Sospecha, duda y cuestionamiento del sufrimiento

En muchos relatos, la invisibilidad va acompañada de una sensación de sospecha por parte del entorno. Las personas entrevistadas perciben que su malestar es puesto en duda o minimizado, especialmente cuando no se ajusta a las expectativas habituales sobre la enfermedad.

> "Es el estigma este de la mujer, de quejarte, de que es psicológico. Yo creo que si fuera una enfermedad más de hombres no se trataría igual". [E5]

Este cuestionamiento no siempre es explícito; en ocasiones se manifiesta en comentarios, silencios o actitudes que refuerzan la sensación de no ser tomadas en serio.

4. Interiorización del cuestionamiento y autoexigencia

Uno de los efectos más profundos de la invisibilidad es su **interiorización**. Algunas personas entrevistadas relatan cómo, tras años de falta de reconocimiento, llegan a dudar de sí mismas y a exigirse más de lo que su cuerpo puede soportar.

> "A ver, soy una persona que me gusta tenerlo todo bastante controlado y me gusta ser el pilar. Entonces tuve que aflojar y tuve que decir: esto así no y lo otro sí, y que lo haga pues tal. Eso cuesta mucho, pero claro, no solamente el que no puedas hacerlo, sino que quieres que los demás lo hagan como lo haces tú. Y eso es un aprendizaje muy grande para todas las personas, no solamente para nosotras." [E2]

Este proceso de auto cuestionamiento genera culpa, autoexigencia y una tendencia a forzar el cuerpo más allá de sus límites, con consecuencias negativas para la salud.

5. Invisibilidad y desgaste emocional acumulado

La necesidad constante de legitimación tiene un impacto directo en el estado emocional. Se describe un cansancio que no es solo físico, sino profundamente emocional, vinculado a sentirse permanentemente en entredicho.

> "Es que yo creo que la gente no entiende que si tú estás siempre muy cansado y estás teniendo dolor continuamente, tú no puedes estar aquí con este estado de ánimo. Es que es imposible. Imposible. O sea, lo normal es que estés hundido en la miseria. Y conseguir estar en el medio ya es un éxito tremendo. Y la gente pretende que estés aquí arriba, no, no puedo." [E13]

Este desgaste se suma al dolor y a la fatiga, configurando una experiencia de sufrimiento múltiple que no siempre es reconocida.

6. Invisibilidad como eje transversal del sufrimiento social

En conjunto, las entrevistas muestran que la invisibilidad no es un elemento secundario, sino un eje transversal que estructura la experiencia de la enfermedad. No poder mostrar el dolor ni la fatiga convierte la vida cotidiana en un espacio de negociación constante, donde las mujeres deben justificar sus límites, defender su legitimidad y protegerse del cuestionamiento externo.

> "Es una verdad, es una enfermedad verdadera que, aunque no se vea, es verdadera. Necesitamos muchísima comprensión, que nos escuchen, que valoren, que investiguen; la investigación necesita mucho apoyo psicológico, tanto de la familia (porque hay familias que no lo comprenden; yo también lo viví), algún familiar" [E9]

La invisibilidad actúa como un mecanismo de producción de sufrimiento social, que se suma al padecimiento físico y contribuye al desgaste emocional, a la soledad y a la sensación de no pertenencia.

Síntesis

La invisibilidad de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica emerge en los relatos como una dimensión central del malestar, con efectos que van mucho más allá del ámbito clínico. Obliga a las mujeres a vivir en un estado permanente de legitimación, genera desconfianza y sospecha, y favorece la interiorización del cuestionamiento. Comprender esta invisibilidad resulta clave para analizar el impacto psicosocial de la enfermedad y para diseñar respuestas institucionales y sociales que reconozcan, validen y acompañen de forma adecuada la experiencia de las personas afectadas.

2. Estado emocional: desgaste, soledad y sensación de pérdida

La experiencia emocional asociada a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica emerge en las entrevistas como un proceso complejo, acumulativo y profundamente atravesado por la cronicidad de la enfermedad. No se trata de estados emocionales aislados o episódicos, sino de vivencias que se van sedimentando en el tiempo y que afectan de manera directa a la identidad, a las relaciones y a la forma de habitar la vida cotidiana. A partir del análisis de los relatos, pueden identificarse tres grandes dimensiones interrelacionadas: el **desgaste emocional**, la **soledad** y la **sensación de pérdida**.

1. Desgaste emocional sostenido

El desgaste emocional aparece como una de las experiencias más transversales y persistentes en los relatos. Las personas entrevistadas describen un cansancio emocional profundo que no se limita a momentos concretos de crisis, sino que acompaña de manera constante el transcurso de la enfermedad. Este desgaste está estrechamente vinculado a la necesidad permanente de adaptación, a la frustración ante los límites físicos y cognitivos, y al esfuerzo continuo por mantener una vida "funcional" pese al dolor y la fatiga.

> "Y luego a nivel de vida social, en un principio sí que era muy traumático y muy doloroso el saber que tienes mucho dolor, que tienes fatiga y que no puedes hacer una vida social o no puedes hacer actividades como el resto de compañeros, gente, amigos, etcétera. Pero todo eso se ha ido superando poco a poco." [E16]

En muchos casos, este desgaste se relaciona con la imposibilidad de seguir siendo la persona que se era antes de la enfermedad. La pérdida de capacidades físicas e intelectuales genera una erosión progresiva de la autoestima y de la confianza en una misma, afectando al núcleo de la identidad personal:

> "Sí, sí, mucho, muchísimo. La persona que yo era y que intento seguir siendo, pero que ahora ya no puedo serlo, porque ahora me doy cuenta de que no. [...] Yo era una persona independiente, alegre, de realizar todo lo que se me presentaba en el momento, de resolver todo, de poder crear, de poder hacer, inventar y poder trabajar con esa capacidad tanto intelectual como física. Sí, se desgastó mi cuerpo y mucha capacidad la perdí." [E10]

Este desgaste no se expresa únicamente en términos de tristeza, sino también en forma de irritabilidad, pérdida de motivación y sensación de estar emocionalmente "agotada". La enfermedad, al no tener un horizonte claro de mejoría, genera una tensión constante entre el deseo de mantener la vida previa y la realidad de un cuerpo que impone límites cada vez más evidentes.

El desgaste emocional aparece como una consecuencia directa de la convivencia prolongada con el dolor y la fatiga. Las personas entrevistadas expresan una sensación de cansancio que no es solo físico, sino también psicológico y anímico.

> "Yo me he desgastado mucho, además por mi forma de ser más todavía. Por mi forma de ser más todavía. Sí, porque yo no he sabido controlar en muchos aspectos. En muchos aspectos, te quiero decir, de decir "esto hay que hacerlo y es que hay que hacerlo, cueste lo que cueste"." [E11]

Este desgaste se intensifica por la percepción de que la enfermedad no tiene un horizonte claro de mejoría, lo que genera una sensación de desgaste acumulado a lo largo del tiempo.

> "Entonces cargo con muchas cosas, y es que son muchos años ya tirando del carro sin poder." [E9]

La cronicidad se vive como un factor central del agotamiento emocional.

2. Soledad e incomprensión del entorno

La soledad constituye otra dimensión central del estado emocional descrito en las entrevistas. No se trata únicamente de una soledad objetiva (vivir sola o pasar muchas horas sin compañía), sino de una **soledad vivida**, profundamente vinculada a la ruptura de la vida social previa y a la progresiva desconexión con el entorno.

Varias personas entrevistadas explican cómo la reducción de actividades, la dificultad para mantener compromisos y el cansancio permanente conducen a una pérdida de contacto social que no siempre es intencionada, pero que acaba generando una sensación intensa de aislamiento:

> "Pues yo me siento sola. O sea, esa frase la he dicho en mi casa, a mi madre, pero no porque ellos no estén conmigo, sino porque una persona que tiene muchísima vida de repente deja de tenerla. Entonces se te cae la casa encima. [...] El sentimiento de soledad es muy grande y me recuerda mucho a las personas mayores, qué triste y qué solas se tienen que sentir, porque al final socialmente la gente deja de llamarte. No es que se olviden de ti, pero

> como ya no puedes hacer las cosas que hacías antes… […] El sentimiento de soledad es grande, aunque tenga una familia maravillosa. La expresión de 'me siento sola' la utilizo muchas veces." [E5]

Este relato muestra cómo la soledad no depende únicamente de la presencia de apoyos familiares, sino de la pérdida de una vida social activa y significativa. La comparación con las personas mayores resulta especialmente reveladora, ya que expresa una vivencia de envejecimiento prematuro y de expulsión simbólica de los espacios sociales.

En los casos en los que la enfermedad se vive sin convivencia diaria con otras personas, la soledad adquiere además una dimensión material y corporal, ligada a la vulnerabilidad en situaciones de empeoramiento físico:

> "Hay momentos que la soledad pesa mucho. […] Hay veces que llegar a casa, y los días que estás tan mal que la puerta no se abre en todo el día, es muy duro. Y noches que no puedes moverte y no tienes a quién pedirle un vaso de agua, es muy duro, la soledad." [E6]

Aquí, la soledad se vincula directamente al miedo y a la inseguridad, poniendo de manifiesto cómo el aislamiento no es solo emocional, sino también un factor de riesgo en la vida cotidiana.

La soledad aparece como una experiencia recurrente, vinculada tanto al aislamiento derivado de las limitaciones físicas como a la incomprensión del entorno social. Las personas entrevistadas señalan que, al tratarse de una enfermedad invisible, su sufrimiento no siempre es reconocido.

Esta invisibilidad favorece discursos de minimización y cuestionamiento que profundizan el sentimiento de soledad. La falta de comprensión refuerza el retraimiento social y la sensación de no ser escuchadas.

3. Sensación de pérdida, tristeza y malestar psicológico

La tercera dimensión que emerge con fuerza es la sensación de pérdida, entendida no solo como pérdida de salud, sino como pérdida de proyectos, de roles sociales y de la propia imagen. Esta experiencia suele ir acompañada de una tristeza persistente que, en algunos casos, deriva en episodios de depresión y ansiedad claramente identificados por las propias personas entrevistadas.

Uno de los elementos más reiterados en los discursos es la sensación de haber perdido a la persona que se era antes de la enfermedad. Este proceso se describe

como un duelo no reconocido, marcado por la comparación constante con el pasado.

> "Yo era una persona independiente, alegre, de realizar todo lo que se me presentaba en el momento, de resolver todo, de poder crear, de poder hacer, inventar y poder trabajar con esa capacidad tanto intelectual como física. Sí, se desgastó mi cuerpo y mucha capacidad la perdí." [E8]

La pérdida no se limita a capacidades físicas, sino que afecta a proyectos, roles y expectativas vitales. Este quiebre biográfico genera sentimientos de tristeza, frustración y, en ocasiones, de injusticia.

> "Frustración mucha, porque al principio hasta que entiendes un poco la enfermedad y sobre todo hasta que hice el curso, la terapia, pues no sabes muy bien cómo afrontarlo." [E14]

Algunas relatan cómo la enfermedad ha transformado profundamente su carácter y su forma de relacionarse consigo mismas, hasta el punto de no reconocerse:

> "Pues es lo que te digo, o sea, yo era una persona muy, muy jovial, muy alegre, y una época es que no me quería ni ver en las fotos porque tenía un gesto de dolor y una tristeza que yo me negaba a hacer fotos. [...] Yo dejé de ir a bailar porque no podía levantar los brazos. O sea, es que me cambió total. Y sobre todo eso, digo: si es que yo me he vuelto una amargada." [E13]

En otros casos, el malestar emocional se expresa de forma más clínica, con referencias explícitas a depresión, ansiedad y episodios de gran intensidad emocional:

> "Tuve una depresión fuerte, fuerte. [...] Y sí, ahí he pasado episodios muy, muy fuertes, ansiedad muy mala. Tenía bastantes cuadros de ansiedad muy, muy malos. Y hay momentos que uno intenta, pero te vienes abajo." [E6]

El miedo aparece también como un elemento central del malestar emocional, especialmente el miedo a la soledad, al aislamiento y a la pérdida progresiva de la vida social:

> "Aislamiento y soledad. [...] Miedo, miedo a la soledad, ¿entiendes? Al final, como pasas más tiempo en casa o en reposo, tiendes a dejar de hacer actividades. Muchas veces también [...] te pones tú el límite, de decir no voy a poder, o miedo. Al final es miedo." [E5]

En varios relatos aparecen referencias explícitas a estados de tristeza profunda, desánimo y depresión, vinculados al impacto global de la enfermedad y a la pérdida de calidad de vida. En algunos casos, estos estados se relacionan con

momentos especialmente críticos del proceso de enfermedad, como el abandono laboral o la intensificación de los síntomas.

> "Entonces sí, depresión, adaptación a no hacer nada después de 33 años, no por decisión propia sino porque ya no puedes hacer tu trabajo." [E7]

La depresión no se presenta como un rasgo individual, sino como una respuesta contextual al conjunto de experiencias vividas.

En conjunto, estos relatos muestran que el estado emocional de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica está atravesado por una vivencia continuada de pérdida y vulnerabilidad. El sufrimiento emocional no puede entenderse como un fenómeno secundario o derivado, sino como una dimensión central de la experiencia de la enfermedad, estrechamente ligada a la invisibilidad social, a la ruptura de proyectos vitales y a la dificultad para sostener una identidad coherente en un contexto de dolor y fatiga persistentes.

Síntesis

El estado emocional de las mujeres con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica personas entrevistadas se caracteriza por un **desgaste profundo, sostenido y socialmente condicionado**. La tristeza, la ansiedad y los estados depresivos no pueden entenderse como problemas individuales aislados, sino como respuestas coherentes a una experiencia de enfermedad crónica marcada por el dolor, la fatiga, la pérdida de proyectos vitales y la falta de reconocimiento. La soledad y la incomprensión actúan como amplificadores del malestar emocional, configurando un escenario en el que la atención psicosocial resulta clave para mejorar el bienestar y la calidad de vida del colectivo.

3. Prevalencia de estrés, ansiedad y depresión

El análisis de las entrevistas pone de manifiesto una **alta prevalencia de malestar psicológico**, expresado en forma de estrés sostenido, ansiedad y episodios depresivos, que aparece estrechamente vinculado a la experiencia de vivir con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Lejos de tratarse de estados emocionales aislados o circunstanciales, estos malestares se configuran como **procesos persistentes**, alimentados por la cronicidad de la enfermedad, la incertidumbre respecto al futuro y la dificultad para sostener una vida cotidiana estable.

En los relatos, el estrés, la ansiedad y la depresión no se presentan como categorías clínicas abstractas, sino como experiencias vividas, encarnadas en el cuerpo y profundamente conectadas con el dolor, la fatiga y la falta de reconocimiento social.

1. Estrés sostenido asociado a la vida cotidiana y a la gestión de la enfermedad

El estrés aparece de forma recurrente en los discursos, asociado a la sobrecarga que supone convivir diariamente con una enfermedad imprevisible. Muchas personas entrevistadas describen una sensación constante de tensión, derivada del esfuerzo por cumplir con responsabilidades familiares, laborales o personales pese a no encontrarse en condiciones físicas ni emocionales para ello.

Este estrés se ve intensificado por la necesidad de anticipar continuamente los propios límites, planificar en función de la energía disponible y gestionar la frustración cuando el cuerpo no responde como se esperaba. Una entrevistada lo expresa claramente al relatar cómo la enfermedad la mantiene en un estado de alerta permanente:

> "El estrés que genera el saber que vas con dolor, que vas mal, que no llegas… y lo tienes que hacer porque no lo puedes dejar. Un día puedes decir "hoy no me encuentro bien", pero todos los días no puedes decirlo, porque no te cogen realmente, no te cogen sabiendo la edad y si dices que tienes una enfermedad, entonces ya el trabajo no va a ser para ti, eso está claro." [E9]

Este tipo de estrés no se limita a los momentos de actividad, sino que se infiltra también en los espacios de descanso, dificultando la recuperación física y

emocional. La imposibilidad de "desconectar" se convierte en una fuente adicional de desgaste psicológico.

2. Ansiedad: miedo, imprevisibilidad e incertidumbre

La ansiedad emerge como una de las experiencias más extendidas entre las personas entrevistadas. En muchos casos, se vincula directamente al **miedo**: miedo al empeoramiento, a no poder responder a las demandas cotidianas, a quedarse sola o a perder definitivamente la autonomía.

Varias personas entrevistadas describen episodios de ansiedad intensa, acompañados de síntomas físicos y una sensación de desbordamiento emocional:

> "He tenido crisis de ansiedad muy fuertes. De pensar que no podía más, que no sabía cómo iba a seguir así. Te entra una angustia que no sabes ni de dónde viene, pero viene de todo, de no saber cómo vas a estar mañana, de no poder hacer planes, de no verte salida." [E4]

La ansiedad aparece también asociada a la anticipación constante del dolor y la fatiga. La imposibilidad de prever cómo se va a encontrar el cuerpo genera un estado de vigilancia permanente que impide vivir el presente con tranquilidad:

> "Y sí, ahí he pasado episodios muy, muy fuertes, ansiedad muy mala. Tenía bastantes cuadros de ansiedad muy, muy malos. Y hay momentos que uno intenta, pero te vienes abajo." [E9]

En este sentido, la ansiedad no puede entenderse únicamente como una respuesta individual, sino como el resultado de una experiencia vital marcada por la incertidumbre y la falta de control sobre el propio cuerpo.

3. Depresión y tristeza profunda como consecuencias del impacto acumulado de la enfermedad

La depresión aparece en los relatos tanto de forma explícita (nombrada como tal por las propias personas entrevistadas) como implícita, a través de narrativas de tristeza persistente, apatía y pérdida de sentido. En muchos casos, las personas entrevistadas identifican claramente un antes y un después en su estado anímico a partir del avance de la enfermedad.

La depresión se vincula también a la sensación de estancamiento vital y a la percepción de que la vida ha quedado suspendida, sin posibilidad de avanzar:

> "Era tristeza, mucha tristeza. Es que me ha cambiado cien por cien. Yo iba a bailar sevillanas y el grupo que yo tenía íbamos a bailar a todas las residencias de ancianos por aquí gratuitamente, de los abuelos. Yo dejé de ir a bailar porque no podía levantar los brazos. O sea, es que me cambió total. Y sobre todo eso, digo: si es que yo me he vuelto una amargada." [E7]

En algunos relatos, la depresión se mezcla con sentimientos de culpa, especialmente cuando las personas entrevistadas sienten que no están cumpliendo con los roles esperados como madres, parejas o trabajadoras.

4. Normalización del malestar y dificultades para pedir ayuda

Un elemento especialmente relevante que emerge del análisis es la normalización del malestar psicológico. Algunas personas entrevistadas explican cómo el estrés, la ansiedad o la tristeza se integran en su día a día hasta el punto de dejar de percibirse como algo excepcional, lo que dificulta la búsqueda de ayuda especializada.

> "Intento que no me afecte, me he acostumbrado a vivir con ello y bueno, pues no dejo de hacer las cosas que quiero o que me gustan." [E4]

Esta normalización se ve reforzada por la falta de reconocimiento de la enfermedad y por discursos sociales y sanitarios que tienden a minimizar el sufrimiento emocional de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.

En algunos relatos aparece la referencia al uso de medicación para abordar estos estados de ansiedad, estrés o depresión, lo que pone de manifiesto un reconocimiento parcial del malestar emocional, aunque no siempre acompañado de un abordaje psicosocial integral.

> "También he tomado Trankimazin. Del Trankimazin me pasaron al Alprazolam." [E6]

> "Tomé muchísimos tratamientos para los nervios, tratamientos para el dolor de cabeza". [E8]

Este recurso se presenta como una estrategia necesaria en determinados momentos, pero no como una solución estructural al origen del malestar.

Síntesis

En conjunto, el análisis de este apartado muestra que el estrés, la ansiedad y la depresión no son fenómenos marginales ni secundarios, sino **componentes estructurales de la experiencia de la enfermedad**. Estos malestares psicológicos se construyen en la intersección entre el dolor físico, la fatiga, la incertidumbre, la invisibilidad social y las dificultades para recibir una atención integral adecuada. Reconocer esta dimensión resulta fundamental para comprender el impacto real de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica en la vida de las personas afectadas y para diseñar respuestas de atención y apoyo que vayan más allá del abordaje exclusivamente biomédico. Estos resultados subrayan la necesidad de incorporar de forma sistemática la atención a la salud mental y emocional en la atención a personas con FM y SFC, desde un enfoque biopsicosocial y no estigmatizante.

4. INTERSECCIONALIDAD: VARIABLES QUE MODULAN LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y SU AFRONTAMIENTO

El análisis interseccional de las entrevistas permite comprender que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica no se experimentan de forma homogénea, sino que su impacto está profundamente condicionado por la posición social de las mujeres afectadas. Género, edad, situación laboral y económica, responsabilidades de cuidados, territorio y reconocimiento de la discapacidad interactúan entre sí, configurando **trayectorias de enfermedad diferenciadas** y produciendo desigualdades acumulativas en el acceso a recursos, en el afrontamiento cotidiano y en el bienestar emocional.

1. Género: mandato de cuidado, autoexigencia y legitimidad del dolor

El género atraviesa de forma estructural todos los relatos. Las personas entrevistadas describen trayectorias vitales marcadas por la responsabilidad del cuidado, la disponibilidad permanente y la autoexigencia, elementos que entran en conflicto directo con los límites que impone la enfermedad. En muchos discursos aparece la dificultad para priorizar el propio malestar frente a las necesidades de otras personas.

> "Priorizas exactamente las necesidades familiares y ahí te pones hasta el último." [E8]

La enfermedad cuestiona directamente el ideal de mujer cuidadora y resolutiva, generando sentimientos de culpa y fracaso personal. Además, las personas entrevistadas señalan una falta de legitimidad social y sanitaria del dolor femenino, que refuerza la invisibilización.

> "Es verdad que lo que es el pilar, la organización... ¿por qué será que tiene que ser de la mujer? Mira que están muy comprometidos todos y todo lo que tú quieras, pero el pilar de saber qué organizar... porque el hombre llega a la hora de la comida y no hay... bueno, pues cualquier cosa." [E2]

La feminización de la enfermedad contribuye a su desvalorización simbólica.

2. Edad: cronificación, acumulación de desgaste y temor al deterioro

La edad emerge como un factor clave en la forma de vivir la enfermedad, especialmente en mujeres con trayectorias largas de fibromialgia o SFC. En los

discursos aparece la sensación de **acumulación de desgaste**, así como el miedo a un futuro de mayor dependencia.

En mujeres de mayor edad, la enfermedad se superpone al envejecimiento corporal, dificultando la distinción entre ambos procesos y aumentando la preocupación por la pérdida de autonomía.

3. Situación laboral y económica: precarización y pérdida de autonomía

La situación laboral aparece como uno de los ejes interseccionales más determinantes. Muchas personas entrevistadas relatan la imposibilidad de mantener el empleo, la transición forzada a la incapacidad o la dependencia económica de otras personas.

> "A mí me costó dejar de trabajar lo que no está escrito, muchísimo. Tardé tres años". [E7]

La pérdida de ingresos tiene efectos directos en la calidad de vida y en el acceso a recursos de cuidado:

> "Evidentemente, una persona con mejor situación económica, pues a lo mejor puede acceder, si hay mucha lista de espera para un especialista, puede ir a un médico privado, puede tener acceso a más tratamientos." [E9]

La enfermedad produce un descenso en la posición socioeconómica que agrava el impacto del malestar.

4. Responsabilidades de cuidados: sobrecarga y autocuidado limitado

Las responsabilidades de cuidados aparecen como un factor que dificulta el afrontamiento y limita las posibilidades de autocuidado. Las personas entrevistadas señalan que, incluso estando enfermas, continúan asumiendo tareas de cuidado.

> "Los hombres están en el trabajo y no saben si hay que fregar o limpiar o qué hay que hacer. Y nosotras estamos en el trabajo, en la limpieza, en esto, aquí, en lo otro, porque es que luego esa es otra. Los hombres solo se pueden ocupar de esto, nosotras hay que ir a la atención de los niños, que tienes que ir a tutoría, que tienes que..." [E2]

Esta sobrecarga refuerza la autoexigencia y retrasa la posibilidad de parar, incrementando el desgaste físico y emocional.

5. Territorio: desigualdad en el acceso a recursos y servicios

El lugar de residencia condiciona de manera significativa el acceso a atención sanitaria especializada, terapias complementarias y redes asociativas. Las mujeres que viven en entornos rurales describen mayores dificultades de desplazamiento y menor disponibilidad de recursos.

> "En una ciudad hay más recursos, ayudas, actividades. En un pueblo no tenemos las mismas, no podemos tener las mismas." [E9]

Esta desigualdad territorial incrementa la dependencia del sistema sanitario generalista y limita las oportunidades de apoyo continuado.

6. Reconocimiento de la discapacidad: legitimidad, derechos y alivio parcial

El reconocimiento administrativo de la discapacidad emerge como un punto de inflexión en algunos relatos, tanto por el acceso a derechos como por el reconocimiento simbólico de la enfermedad. Se ha detectado cierta confusión en algunas personas entrevistadas entre el grado de discapacidad y el reconocimiento de incapacidad.

En los casos con una incapacidad reconocida, el proceso se describe como largo y emocionalmente desgastante:

> "Y desde el 2020 pues ya no trabajo, conseguí una incapacidad en la que tuve que lucharlo." [E7]

El reconocimiento no elimina el malestar, pero proporciona cierto alivio práctico y emocional.

Síntesis

El análisis interseccional muestra que la experiencia de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica está profundamente atravesada por **desigualdades estructurales**. El género, la edad, la situación laboral y económica, las responsabilidades de cuidados, el territorio y el reconocimiento de la discapacidad no actúan de forma aislada, sino que se **acumulan y refuerzan mutuamente**, configurando trayectorias de enfermedad más o menos vulnerables. Este enfoque permite desplazar la mirada desde el individuo hacia las condiciones sociales que producen y sostienen el sufrimiento, subrayando la necesidad de respuestas sanitarias, sociales y comunitarias sensibles a esta complejidad.

CAPÍTULO III: AFRONTAMIENTO, CUIDADOS Y REDES DE APOYO



El tercer capítulo se centra en las **estrategias de afrontamiento y** en las **formas de cuidado** que las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica desarrollan para sostener su vida cotidiana. Lejos de una visión pasiva de la enfermedad, los relatos muestran una diversidad de respuestas activas, creativas y adaptativas que se van construyendo a lo largo del tiempo, muchas veces a partir del ensayo y el error.

En este bloque se analizan las estrategias que las personas entrevistadas ponen en marcha para convivir con el dolor, la fatiga y sus consecuencias, así como los aprendizajes que, en algunos casos, emergen de la propia experiencia de la enfermedad. Estos aprendizajes no se presentan como una idealización del sufrimiento, sino como procesos complejos en los que se resignifican prioridades, se reformulan expectativas y se desarrollan nuevas formas de relación con el propio cuerpo y con el tiempo.

El capítulo presta especial atención a las relaciones familiares, de pareja y de amistad, mostrando cómo la enfermedad reconfigura los vínculos, genera apoyos fundamentales, pero también tensiones, incomprensiones y pérdidas relacionales. Asimismo, se aborda el autocuidado desde una perspectiva amplia y realista, entendida no como una obligación individual más, sino como un conjunto de prácticas posibles y situadas que buscan reducir el malestar y preservar la energía.

Este capítulo pone de relieve la importancia de los **apoyos formales e informales**, así como la necesidad de reconocer y valorar las estrategias que las propias personas afectadas desarrollan para afrontar una enfermedad crónica en un contexto que no siempre acompaña.

Capítulo III: Afrontamiento, Cuidados y Redes de Apoyo

Habitar el Dolor Crónico

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y AUTOCUIDADO



El Autocuidado como Aprendizaje Forzado

Proceso de desaprender la disponibilidad permanente para priorizar los límites del propio cuerpo.



Escucha Corporal y Dosificación de Energía

Aprender a medir esfuerzos y legitimar el descanso para evitar brotes de dolor.



El Arte de Poner Límites

Aprender a decir "no" y romper con los mandatos de productividad y cuidado ajeno.

VÍNCULOS Y REDES DE APOYO



Reconfiguración de Vínculos Familiares

Transición de ser el "pilar cuidador" a necesitar apoyo, renegociando roles y expectativas.



Selección Relacional y Autoprotección

Distanciamiento de entornos que invalidan el malestar y priorización de amistades que comprenden la enfermedad.



El Valor de lo Colectivo (AFIBROSAL)

Espacio fundamental para romper el aislamiento, compartir información fiable y legitimar el sufrimiento.

1. Aportes positivos y aprendizajes derivados de la experiencia de la enfermedad

Aunque los relatos de las personas entrevistadas están atravesados por el sufrimiento físico, el desgaste emocional y las múltiples pérdidas asociadas a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica, en algunos discursos emergen también **aprendizajes y resignificaciones** construidos a lo largo del proceso de enfermedad. Estos aportes no se presentan como compensaciones del dolor vivido, ni como una visión idealizada de la enfermedad, sino como **procesos de adaptación y reconstrucción subjetiva** desarrollados en contextos de alta adversidad.

Del análisis se desprenden varios **tipos de aprendizajes**, expresados siempre desde la ambivalencia.

1. Aprender a escucharse y priorizarse

Uno de los aprendizajes más reiterados es la necesidad de escuchar el propio cuerpo y priorizarse, rompiendo con patrones previos de autoexigencia y disponibilidad constante. Este aprendizaje aparece como algo impuesto por la enfermedad, pero que termina siendo incorporado como valor.

> "Mi prioridad es cuidarme. En la alimentación natural, en hacer actividad física adaptada a lo que puedo. Un día puedo salir a la naturaleza, andar dos kilómetros, tres kilómetros, lo hago, y creo que eso es muy muy beneficioso." [E3]

Este cambio supone una transformación profunda en la relación consigo mismas, especialmente significativa en trayectorias marcadas por el cuidado de otras personas.

2. Revisión de valores y ritmos de vida

Algunas personas entrevistadas señalan que la enfermedad las ha llevado a replantearse prioridades, ritmos y expectativas, aprendiendo a vivir de una forma más ajustada a sus posibilidades reales.

> "Entonces dices: "eh, ya está". O sea, no puedes victimizarte, por decir así. Tienes que tirar pa'lante. Y dices... entonces para mí lo más fuerte es mucho más valorar el tiempo, valorar el momento." [E5]

Este aprendizaje no elimina la pérdida, pero permite una cierta resignificación del tiempo y de lo cotidiano.

> "Pues que realmente puede que seamos más fuertes de lo que pensamos, porque hay muchos días que te podrías quedar en la cama y no te apetece hacer nada y al final acabas saliendo, y eso pues los días que estás mal y luego valoras, aunque simplemente sea salir a un paseo, el ir a trabajar, pues dices aquí estoy yo también, que tampoco estoy acabado." [E14]

3. Aprender a poner límites y decir que no

La capacidad de decir "no" aparece no solo como estrategia de afrontamiento, sino como un aprendizaje personal relevante, especialmente en mujeres que anteriormente se definían como disponibles y resolutivas.

> "Hacer cosas me ayuda tanto a mi mente como para no sentirme inútil. Lo único que sí hago es ponerme límites; aprendí, estoy aprendiendo a ponerme límites." [E8]

> "No, no, no, hasta aquí. O sea, vamos a poner límites porque si no luego me va a tocar cuatro, cinco días o una semana que no voy a poder ni moverme". [E11]

Este aprendizaje está estrechamente vinculado al autocuidado y a la protección frente al desgaste emocional.

4. Mayor empatía y comprensión hacia otras personas

En algunos discursos aparece una ampliación de la empatía hacia otras personas que viven situaciones de enfermedad o vulnerabilidad, a partir de la propia experiencia.

> "He aprendido por ejemplo entender más a otras personas, a otras enfermedades." [E9]

> "Yo creo que a esta enfermedad, y a todas, pero a esta en concreto de la que estamos hablando, nos afecta mucho a nivel emocional. Nos preocupamos mucho por los demás. A mí todo lo que le pasa a mi familia me afecta mucho. Yo estoy peor cuando le pasa algo a alguien, no cuando me pasa a mí o tengo más dolor." [E4]

La enfermedad se convierte en una experiencia que transforma la mirada social.

5. Descubrimiento del valor del apoyo mutuo y lo colectivo

La participación en la asociación y el contacto con otras mujeres en situaciones similares generan aprendizajes vinculados al valor de lo colectivo, del apoyo mutuo y de la experiencia compartida.

> "[...] las personas con las que también nos hemos encontrado porque llevamos muchísimos años juntas. Tener eso en común, tener actividades en común, luchar por lo mismo... eso te hace... yo para mí, aunque muchas veces diga que no puedo y les diga "chicas, a ver quién se pone, porque me tenéis un poquito saturada", reconozco que para mí es un incentivo muy grande en mi vida y en mi día a día." [E9]

Este aprendizaje refuerza el sentido de pertenencia y reduce la vivencia individualizada del sufrimiento.

6. Aprendizajes ambivalentes y no idealizados

Es importante señalar que estos aprendizajes aparecen siempre acompañados de ambivalencia. Las personas entrevistadas no romantizan la enfermedad ni la presentan como deseable.

> "Hay momentos que son muy duros y rachas que vienen una detrás de otra, una detrás de otra, y parece que eso no se va a terminar nunca. Entonces te faltan fuerzas de vez en cuando" [E11]

Los aportes positivos se construyen **a pesar de la enfermedad**, no gracias a ella.

> "Bueno, pero esto es un aprendizaje largo, que la vida nos puso ahí y lo llevas un poco, o por ese afrontamiento que has tenido, ¿no?" [E11]

Síntesis

Los aprendizajes y aportes positivos identificados en los discursos no deben interpretarse como una compensación del sufrimiento ni como una narrativa de superación individual. Se trata, más bien, de **procesos de resignificación y adaptación**, desarrollados en contextos de dolor crónico, fatiga persistente y falta de reconocimiento social. Estos aprendizajes —escucha corporal, priorización, límites, empatía y valor de lo colectivo— emergen como recursos subjetivos que permiten sostener la vida cotidiana, sin borrar las pérdidas ni las desigualdades estructurales que atraviesan la experiencia de la enfermedad.

2. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias

Las estrategias de afrontamiento que despliegan las personas entrevistadas no responden a recetas estandarizadas, sino a **procesos largos de aprendizaje, adaptación y ensayo-error**, construidos en contextos de dolor persistente, fatiga extrema y escaso acompañamiento institucional. En los discursos se observa cómo estas estrategias se van configurando a partir de la experiencia corporal, del desgaste emocional y de la necesidad de sostener la vida cotidiana dentro de límites muy estrechos.

1. Aprender a dosificar y a escuchar el cuerpo: un proceso costoso y no elegido

Uno de los ejes centrales del afrontamiento es el aprendizaje de la dosificación del esfuerzo, descrito como un proceso difícil, especialmente para mujeres que se definían previamente como activas y resolutivas. Este aprendizaje aparece asociado a frustración, resistencia inicial y reformulación profunda de la propia identidad.

> "Pues lo primero que tuve que dejar fue esa actividad mía. Empezar a saber dosificar, y eso fue muy difícil para mí, porque soy una persona resolutiva en todos los aspectos. [...]me sigue pasando, y cuando te das cuenta dices: "Pero si me he puesto a cien y voy a diez". [E11]

Este fragmento muestra cómo la estrategia de dosificación no surge como elección voluntaria, sino como **imposición corporal**, y cómo implica un trabajo emocional añadido.

2. Reorganizar la vida cotidiana en función de la energía disponible

El afrontamiento cotidiano se concreta en una reorganización constante de rutinas, prioridades y tiempos. Las personas entrevistadas relatan cómo la vida diaria pasa a estructurarse en torno a lo que el cuerpo permite cada día, reduciendo actividades y aceptando una gran imprevisibilidad.

> "Intento no pasarme, dosificar, como me dijo una compañera también hace bastantes años. Dosificar las cosas, no puedes estar en todo. Entonces, tienes que decir, que para mí lo más difícil es decir que no a muchas cosas para poder estar en otras." [E5]

La planificación deja de basarse en deseos u obligaciones externas y se ancla en la gestión de la energía corporal como recurso escaso.

3. Aceptación progresiva de la enfermedad como estrategia emocional

La aceptación aparece en los discursos como un proceso largo, no lineal y atravesado por momentos de rechazo, enfado y tristeza. No se trata de resignación, sino de un reconocimiento necesario para poder seguir adelante.

> "A mí la enfermedad, de verdad, después de aceptar que tienes que aceptarlo porque es lo que hay, también tiene eso. He conocido a gente extraordinaria." [E3]

Este proceso de aceptación funciona como una estrategia clave para reducir el sufrimiento añadido y recuperar cierto control sobre la propia vida.

4. Búsqueda activa de información y autogestión de la enfermedad

Ante la percepción de una atención sanitaria insuficiente, algunas mujeres desarrollan estrategias de autoformación y búsqueda activa de información, asumiendo un papel protagonista en la gestión de su enfermedad.

> "Desde la asociación, el ir a congresos, el contactar con muchos profesionales, el hablar, el tener mucha información... a mí todo eso me ha dado ese punto positivo." [E3]

Esta estrategia permite comprender mejor los síntomas, legitimar la experiencia propia y tomar decisiones más informadas, aunque también supone una carga añadida.

5. Apoyo psicológico y trabajo emocional consciente

En varios relatos aparece el recurso de apoyo psicológico como una estrategia explícita de afrontamiento, especialmente en momentos de mayor desgaste emocional o depresión.

> "[...]para mí importante, muy importante, muy importante, muy importante. Es que solo oír hablar a la psicóloga... es que la psicóloga es estupenda. Es que... yo es eso, yo digo: es que oírle hablar a mí me da paz." [E7]

El apoyo psicológico se presenta como un espacio para elaborar la experiencia de enfermedad, más allá del abordaje exclusivamente farmacológico.

6. Selección de relaciones y autoprotección frente a la incomprensión

El afrontamiento incluye también estrategias relacionales orientadas a protegerse de la incomprensión y del cuestionamiento constante. Algunas mujeres optan por reducir el contacto con personas o entornos que invalidan su experiencia.

> "No sé, el sentimiento de soledad es muy grande y me recuerda mucho a las personas mayores, qué triste y qué solas se tienen que sentir, porque al final socialmente la gente deja de llamarte. No es que se olviden de ti, pero como ya no puedes hacer las cosas que hacías antes... bueno, pues sí, el teléfono ahora cada vez es más limitado, no es como antes." [E7]

Esta selección relacional actúa como una forma de autocuidado emocional.

> "Hay amigos que no han entendido la situación. Para mí, personalmente, al principio fue como *jolines, yo pensaba que la reacción iba a ser de otra manera*, ¿sabes? O sea, de otra manera. Que no me tuvieran en palmitas ni nada, ¿no?, pero simplemente: "Bueno, pues tengo limitaciones para hacer lo que hacíamos antes". Pues venga, tal. Comprensión. Bueno, pues ahí hay amigos que no, o sea, no eran amigos." [E11]

Síntesis

Las estrategias de afrontamiento identificadas muestran a mujeres que, lejos de una actitud pasiva, desarrollan **respuestas activas, reflexivas y profundamente trabajadas** frente a una enfermedad crónica y limitante. El afrontamiento implica aprender a escuchar el cuerpo, reorganizar la vida cotidiana, aceptar pérdidas, buscar información y apoyo, y protegerse de la incomprensión. Estas estrategias permiten sostener la vida dentro de márgenes estrechos, pero también evidencian el **alto coste personal** que asumen las mujeres ante la falta de apoyos estructurales suficientes.

3. Relaciones familiares, de pareja y de amistad: apoyos, tensiones y reconfiguración de los vínculos

Las entrevistas ponen de manifiesto que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica no se viven únicamente como una experiencia individual, sino que se inscriben de forma profunda en el entramado relacional de las mujeres afectadas. La enfermedad irrumpe en la vida familiar, de pareja y social, obligando a **renegociar roles, expectativas y formas de vínculo** que habían sido construidas a lo largo de los años. Este proceso aparece en los relatos como complejo, ambivalente y emocionalmente exigente.

La familia como sostén cotidiano y variabilidad de niveles comprensión

Para muchas de las personas entrevistadas, la familia constituye el **principal espacio de apoyo** en el día a día. Este apoyo se expresa tanto en la ayuda práctica como en el acompañamiento emocional, y es vivido como un elemento clave para poder sostener la vida cotidiana en un contexto de dolor y fatiga persistentes.

> "Mi familia ha sido mi apoyo. En ese aspecto sí que me he visto siempre arropada. Así como otras personas dicen que su familia no les apoya o sus amigos o tal, yo eso no lo he sentido nunca, la verdad. [E4]

Los cambios que supone la irrupción de la enfermedad implican cambios a nivel familiar, reorganización de roles, de dinámicas familiares, planes o hábitos.

> "Y luego, a nivel familiar, pues ha habido cambios. Sí que es verdad que ellos también al principio lo han pasado mal, pero luego, por ejemplo, ha habido cosas de mi familia que he recibido y nunca pensé que las iba a recibir." [E11]

Sin embargo, este apoyo convive con situaciones de incomprensión, especialmente relacionadas con el carácter fluctuante e invisible de la enfermedad. Las personas entrevistadas describen la dificultad de que su entorno entienda por qué un día pueden realizar determinadas actividades y al siguiente no. También se detectan con frecuencia relatos que tratan de evitar preocupaciones sobre todo a los progenitores y a sus hijos:

> "A mi madre no quise contárselo porque era una mujer, madre de diez hijos, preocupada por todos y cada uno de ellos, y siempre que salía con ella decía "Ay, pobre, no sé qué", "ay, pobrecillo lo que está pasando", y yo decía: "yo

> no le voy a aportar nada, no le voy a decir nada". Entonces no le dije nunca nada, nunca." [E1]

> "Por ejemplo con mis hijos, por no darles preocupaciones, muchas veces no les digo cómo estoy. A lo mejor su apoyo... porque por supuesto ellos están ahí en todo momento, pero procuro que ellos tengan su vida, que tienen sus problemas, sus cosas, como todos tenemos en la vida" [E3]

Estos silencios unidos en ocasiones a falta de comprensión generan tensiones que se suman al propio malestar físico.

La pareja y la renegociación constante de la vida cotidiana

La relación de pareja aparece como uno de los espacios donde la enfermedad produce **transformaciones más profundas.** Las personas entrevistadas relatan cómo la fibromialgia y el SFC alteran las dinámicas previas, obligando a renegociar tareas domésticas, responsabilidades y expectativas mutuas.

> "Como en el caso de mi mujer, que no es que no termine de aceptar, es que no termina de entender cómo funciona la enfermedad, entonces ella piensa que muchas veces que yo solamente estoy mal para lo que quiero estar mal y estoy bien para cuando quiero estar bien o no hago lo suficiente para mejorar" [E13]

La imposibilidad de mantener el mismo nivel de actividad o de implicación genera sentimientos de culpa y de frustración, especialmente cuando la entrevistada había asumido tradicionalmente un rol activo en el hogar.

> "Somos personas que desde que nacemos hasta que morimos nos enseñan que tenemos que ser el pilar de todo, la buena de todo, el que lleve la casa bien... y eso pasa factura. A los hombres están en el trabajo y no saben si hay que fregar o limpiar o qué hay que hacer. Y nosotras estamos en el trabajo, en la limpieza, en esto, aquí, en lo otro, porque es que luego esa es otra. Los hombres solo se pueden ocupar de esto, nosotras hay que ir a la atención de los niños, que tienes que ir a tutoría, que tienes que..." [E2]

Con el tiempo, algunas parejas logran adaptarse, pero este proceso no está exento de desgaste emocional. También hay casos donde la enfermedad ha afectado al vínculo matrimonial.

> "Una destrucción progresiva gigantesca que ha sido terrible, se ha llevado todo por delante. Incluso, bueno, yo estoy casado, pero ahora mismo estoy viviendo en una casa de alquiler, que no es mi casa conyugal, digamos, porque la relación está prácticamente destruida." [E13]

Dependencia, culpa y pérdida de autonomía

Uno de los aspectos más dolorosos que emergen en los relatos es la vivencia de la dependencia. Muchas personas entrevistadas habían ocupado un papel central en el cuidado de otras personas y en la organización doméstica, y la enfermedad las obliga a pedir ayuda y a aceptar límites que no habían tenido antes.

> "Antes trabajaba, pero ahora que tengo una situación que tengo que cuidar a mi madre que tiene Alzheimer y está en cama no puedo. Yo ahora, aunque no pueda, me agarro a que tengo que cuidar a mi madre. Aunque no pueda, aunque muchos días me quedaría en la cama y no podría ni con ella. [E9]

Esta dependencia se acompaña con frecuencia de **sentimientos de culpa** y de percepción de ser una carga para las personas cercanas.

> "Hay momentos que te sientes una carga para los demás, que piensas que siempre estás molestando." [E6]

Estos sentimientos afectan directamente a la autoestima y a la autoimagen.

La amistad: pérdidas, distancias y selección relacional

Las relaciones de amistad también se ven profundamente afectadas por la enfermedad. Las personas entrevistadas relatan cómo, con el paso del tiempo, muchas amistades se van distanciando, especialmente aquellas que no comprenden las limitaciones o la falta de disponibilidad.

> "Primero te vas distanciando de la gente porque muchas veces no quieres hacer cosas, pero muchas veces no puedes. Yo muchísimas veces he quedado y he tenido que cancelar en el último momento. He quedado para cenar con quien sea y media hora antes, después de llevar toda la tarde intentando recuperarme para poder ir, tengo que decir: "Mira, no puedo". Eso genera frustración en los demás, pero en mí genera una frustración tremenda y una sensación de vacío." [E13]

Este proceso se vive como doloroso, pero también como una forma de protección frente al desgaste emocional que supone intentar cumplir expectativas imposibles.

> "Y de mi entorno social, mucha gente a raíz de empeorar se ha desentendido. Es como que dejas de existir; como no puedes continuar con los planes o seguir el ritmo que ellos llevan, es dejar de existir". [E11]

Más allá de la presencia o ausencia de personas, muchas personas entrevistadas expresan una sensación de **soledad** ligada a la dificultad de compartir

plenamente su experiencia. Incluso en contextos de apoyo, aparece la sensación de no ser del todo comprendidas.

Esta soledad no siempre se debe a la falta de vínculos, sino a la brecha entre la experiencia vivida y la comprensión externa.

> "Como yo no me siento bien, como tengo tanta incertidumbre sobre lo que va a pasar, sobre lo que puedo hacer, no me gusta comprometerme con nadie a hacer nada. Y eso me limita mucho." [E13]

Con el tiempo, algunas mujeres relatan **cambios en su manera de relacionarse**, aprendiendo a poner límites, a reducir la autoexigencia y a priorizar relaciones que no supongan una carga añadida.

Este proceso no elimina las pérdidas relacionales, pero permite construir vínculos más ajustados a la realidad de la enfermedad.

Síntesis

Las relaciones familiares, de pareja y de amistad se configuran en los relatos como un espacio central de impacto de la enfermedad, atravesado por apoyos, tensiones, dependencias y redefiniciones constantes. La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica no solo limitan el cuerpo, sino que reordenan profundamente los vínculos, obligando a las mujeres a renegociar su lugar en la familia, en la pareja y en el mundo social.

Este impacto relacional, marcado por la invisibilidad de la enfermedad y por las expectativas de género, constituye un elemento clave para comprender el desgaste emocional y la experiencia psicosocial del colectivo.

4. AUTOCUIDADO

El autocuidado emerge en los discursos como una dimensión central en la gestión cotidiana de la fibromialgia y del síndrome de fatiga crónica. No aparece como una práctica espontánea ni como una elección inicial, sino como un **aprendizaje forzado** derivado de la experiencia prolongada del dolor, la fatiga y el desgaste emocional. En muchos casos, el autocuidado implica desaprender patrones previos de autoexigencia y asumir límites que entran en tensión con los mandatos sociales, de género y laborales.

Hay un claro consenso al determinar el autocuidado como un factor clave en el abordaje de la enfermedad:

> "Yo estoy plenamente convencida de que gran parte de nuestra salud depende de nosotras mismas. De nada vale que te mire un buen médico, que te dé un buen diagnóstico y que te ponga un buen tratamiento, si tú no pones nada de tu parte... yo creo que el 80 % del estado de salud de las personas depende de lo que tú pongas: tu fuerza, tu actitud, tu alimentación, el ejercicio, el esfuerzo." [E1]

Del análisis se desprenden varias **formas de autocuidado**, estrechamente vinculadas entre sí.

1. Escucha corporal y respeto de los límites como base del autocuidado

El autocuidado comienza, para muchas personas entrevistadas, con el aprendizaje de escuchar el cuerpo y atender a las señales de agotamiento o dolor. Este proceso se describe como complejo, especialmente para mujeres acostumbradas a priorizar las necesidades de otras personas o las exigencias externas.

> "Antes no pensaba en mí y no sabía lo que era relajarme, no sabía lo que es estar contracturada y relajarme. Porque cuando yo empecé con la psicóloga me acuerdo de que yo estaba tensa siempre, estaba todo el día con los hombros así, y ahora lo reconozco, lo sé, sé cuándo estoy tensa." [E2]

Este respeto de los límites se convierte en una estrategia fundamental para evitar empeoramientos y brotes intensos.

2. Ritmos propios, descanso y legitimación del parar

El descanso aparece como una práctica central de autocuidado, aunque no siempre fácil de legitimar ni para el entorno ni para una misma. Parar deja de ser visto como pereza para convertirse en una necesidad básica.

> "A lo mejor lo que me viene muy bien todos los días, después de comer y arreglar la cocina y tal, me tumbo en la cama. No me duermo nunca, pero yo me tumbo, estoy así tan a gustito por lo menos media hora. A mí eso me viene fenomenal." [E6]

Este cambio implica una resignificación profunda del descanso y del valor del tiempo no productivo.

3. Autocuidado emocional y protección frente a la autoexigencia

El autocuidado no se limita al plano físico. Muchas personas entrevistadas señalan la importancia de cuidarse emocionalmente, reduciendo la autoexigencia y el **autocuestionamiento** constante.

> "Bueno, yo soy una persona super positiva. Además, hago mindfulness, y siempre digo cuando un poco decaigo: *al día a día, aquí, aquí, centrada*. Entonces sí, claro que impacta, o sea, es bobada decir que no tenga momentos de bajón. Pero intento que eso no se apodere de mí emocionalmente". [E1]

Este trabajo emocional aparece como una forma de resistencia frente a discursos que minimizan o invalidan la enfermedad.

4. Actividad física adaptada y cuidado del cuerpo

Algunas mujeres mencionan la incorporación de actividad física suave y adaptada como parte de su autocuidado, siempre que se realice dentro de los límites que marca la enfermedad.

> "Ya no puedes hacer nada de lo que hacías antes. Hace muchos años que tengo una señora que me ayuda, que me hace lo más gordo, porque si te das la paliza hoy, mañana lo pagas y no te mueves." [E6]

El autocuidado corporal se construye desde el equilibrio entre movimiento y descanso.

5. Cuidarse también es decir que no

Una dimensión especialmente relevante del autocuidado es la capacidad de poner límites al entorno, renunciando a actividades, compromisos o demandas que resultan incompatibles con el estado físico o emocional.

> "Entonces eso a mí me costó mucho, me costó mucho aprender y conocer y reconocer cuál es mi límite y no sobrepasarlo. Porque claro, te ves bien y empiezas a hacer cosas y luego te viene la factura. Entonces sí que he tenido que cambiar muchas cosas." [E2]

La capacidad de decir no se convierte en una práctica de autoprotección, aunque vaya acompañada de culpa o conflicto interno.

6. Dificultades para el autocuidado

Las personas entrevistadas subrayan que el autocuidado no es un logro estable, sino un proceso frágil, sujeto a retrocesos, brotes y momentos de desbordamiento. Esta visión evita idealizar el autocuidado y lo sitúa en el marco realista de la cronicidad.

La situación económica en ocasiones es un freno para ciertos aspectos del autocuidado que implican un coste monetario como tratamientos de fisioterapia o análisis alimentarios entre otros aspectos. La falta de linealidad de la enfermedad también limita una continuidad en pautas de cuidado.

> "Las dificultades para el autocuidado suelen ser los días que no tienes energías. A veces desearías disponer de más recursos, por ejemplo, para ir al osteópata o al fisio cada tres días. Los recursos siempre van a ser económicos en algunas familias. En mi caso, hemos trabajado mucho, pero los recursos económicos influyen casi siempre." [E8]

Síntesis

El autocuidado, tal como aparece en los discursos, es una práctica **aprendida, costosa y profundamente atravesada por el género**, que exige cuestionar mandatos de disponibilidad permanente, productividad y sacrificio. Cuidarse implica escuchar el cuerpo, respetar límites, descansar sin culpa, protegerse emocionalmente y poner fronteras al entorno. Lejos de ser una responsabilidad individual aislada, el autocuidado se revela como una estrategia de supervivencia cotidiana frente a una enfermedad crónica insuficientemente atendida por las estructuras sanitarias y sociales.

CAPÍTULO. IV. INSTITUCIONES, ACCIÓN COLECTIVA Y PROPUESTAS DE MEJORA



El último capítulo sitúa la mirada en el plano institucional y colectivo, abordando la relación de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica con los sistemas de atención, así como las respuestas que emergen desde la propia organización colectiva. A partir de los relatos, se pone de manifiesto que la experiencia de la enfermedad no puede entenderse al margen de los marcos institucionales que la reconocen, la gestionan o, en ocasiones, la desatienden.

En este sentido, el capítulo analiza de forma detallada la **atención recibida por parte del sistema sanitario**, evidenciando tanto las limitaciones estructurales como las diferencias en las prácticas profesionales. Las entrevistas muestran trayectorias marcadas por la incertidumbre, la fragmentación de la atención y, en algunos casos, la falta de reconocimiento del dolor, lo que contribuye a reforzar la sensación de desamparo. Al mismo tiempo, también surgen experiencias positivas que ponen de relieve el papel clave de determinados profesionales en la validación y acompañamiento de las personas afectadas.

Frente a estas limitaciones institucionales, el capítulo destaca el papel fundamental de la asociación AFIBROSAL como espacio de apoyo, información y construcción colectiva de sentido. La asociación aparece no solo como un recurso complementario, sino como un lugar donde el dolor es reconocido, compartido y resignificado, generando dinámicas de acompañamiento que difícilmente se encuentran en otros ámbitos.

Finalmente, se recogen las propuestas de mejora formuladas por las propias personas entrevistadas, que ofrecen una mirada situada sobre las carencias del sistema y las posibles vías de transformación. Estas propuestas no solo apuntan a mejoras en la atención sanitaria, sino que invitan a repensar de manera más amplia los modelos de intervención, incorporando una perspectiva más integral, sensible y centrada en las necesidades reales de las personas con enfermedades crónicas.

Capítulo IV. Instituciones, Acción Colectiva y Propuestas de Mejora

EL ESCENARIO ACTUAL: FRAGMENTACIÓN E INVISIBILIDAD



Atención Sanitaria Fragmentada

Sistema aborda los síntomas de forma aislada, sin una visión global ni un plan de seguimiento tras el diagnóstico.



El "Peregrinaje" y la Deslegitimación

Los pacientes enfrentan años de pruebas y, con frecuencia, el cuestionamiento de su dolor por parte de los profesionales.

Comparativa de la percepción del paciente

	Sistema Sanitario General	Asociación AFIBROSAL
Visión del Paciente	Fragmentada	Integral y Humana
Respuesta al Dolor	Cuestionamiento/ Duda	Validación y Creencia
Rol tras Diagnóstico	Cierre administrativo/ Abandono	Punto de partida y apoyo continuo

PROPUESTAS PARA UNA TRANSFORMACIÓN INTEGRAL



Formación y Sensibilización Médica

Urge actualizar los conocimientos clínicos y fomentar la empatía para evitar la "psicologización" indebida del dolor.

AFIBROSAL como Dispositivo de Cuidado

Espacio vital que rompe el aislamiento, valida el sufrimiento y ofrece la información que el sistema público omite.



Modelo de Atención Multidisciplinar

Propuesta de transitar hacia un enfoque holístico que integre salud física, apoyo psicológico especializado y acompañamiento social.



Fortalecimiento del Reconocimiento Institucional

Necesidad de agilizar procesos de discapacidad y apoyar financieramente a las asociaciones como recursos clave de bienestar.

1. ATENCIÓN POR PARTE DEL SISTEMA SANITARIO

La relación con el sistema sanitario ocupa un lugar central y especialmente problemático en los relatos de las personas entrevistadas. Lejos de ser percibido como un espacio de acompañamiento continuado, cuidado integral y orientación, el sistema sanitario aparece mayoritariamente como un **escenario de tránsito prolongado, fragmentado y emocionalmente desgastante**, en el que las personas afectadas deben sostener durante años la incertidumbre, la falta de respuestas y, en muchos casos, el cuestionamiento explícito o implícito de su sufrimiento.

Las entrevistas muestran que la experiencia sanitaria no puede entenderse únicamente como una sucesión de consultas médicas, sino como un **proceso social** que impacta directamente en la vivencia de la enfermedad, en la autoimagen y en el bienestar emocional.

1. Un itinerario largo, incierto y marcado por la prueba constante

El proceso hasta llegar al diagnóstico se describe como un camino largo y confuso, caracterizado por la acumulación de pruebas diagnósticas, derivaciones entre especialidades y visitas reiteradas a distintos profesionales. Las mujeres relatan haber pasado por múltiples consultas sin obtener respuestas claras, mientras los síntomas persistían o se agravaban.

> "Otro día fui porque ella (médico) me había mandado pruebas, espirometrías, pruebas de esfuerzo, todo eso. Yo le llevé también las pruebas que tenía de fuera y me dice: "ay, de verdad, con todo lo que tengo que hacer, el tiempo que me vas a hacer perder. Un trato horroroso." [E1]

La reiteración de resultados "normales" no tranquiliza, sino que incrementa la angustia, ya que invalida la experiencia corporal de malestar. En este contexto, la ausencia de hallazgos objetivos se convierte en una fuente de sufrimiento añadido.

Son frecuentes los relatos en los que se mencionan justificaciones psicológicas en relación con los síntomas expresados.

> "Sí que es verdad que un médico me dijo en dos ocasiones que el problema era psicológico. Yo le dije: "Bueno, vamos a hacer una prueba, deme las pastillas", porque quería que tomara medicación. Yo le decía que no era psicológico, que el problema era físico, que claro que psíquicamente no estaba bien porque físicamente no lo estaba, pero que el origen era físico.

> Cuando pasó un tiempo seguía igual y se lo comenté, y me dijo que dejara las pastillas. Entonces dije: "Bueno, pues ya está". [E11]

Esta **tensión entre el saber médico y el saber corporal** genera desorientación, inseguridad y una sensación de **desamparo** que se prolonga durante años.

> "Pues no tienes nada, no tienes nada. Está fenomenal. Además, tu analítica es de libro, o sea, está fenomenal. Dime, ¿qué haces?". [E11]

La ausencia de respuestas claras intensifica la sensación de inseguridad y la percepción de no ser escuchadas.

2. El diagnóstico como cierre administrativo más que como inicio de cuidados

Las personas entrevistadas describen **itinerarios prolongados** por múltiples consultas, pruebas y especialidades antes de llegar al diagnóstico, lo que genera desgaste físico y emocional. Este proceso se vive como una etapa de incertidumbre, en la que el malestar no encuentra explicación ni legitimación.

Cuando finalmente se produce el diagnóstico de fibromialgia o síndrome de fatiga crónica, este momento es vivido de forma ambivalente. Por un lado, supone una forma de reconocimiento: poner nombre a lo que ocurre legitima, al menos parcialmente, la experiencia vivida. Sin embargo, este reconocimiento no se traduce en un acompañamiento estructurado ni en un plan de atención continuado.

> "Pero sí que fue un alivio. Es esto. Sabía que podía pasar. Entonces claro, como son tantos tipos de cosas, no solo... pero los dolores son diferentes en cada... Entonces dices: *bueno, por lo menos tiene un nombre, tengo que vivir con ello, pero no... que no voy a morir de ello*. Entonces eso para mí, por ejemplo, es bastante importante, la verdad." [E5]

El diagnóstico aparece como un punto de llegada que **cierra el proceso médico**, en lugar de abrir uno nuevo centrado en el cuidado a largo plazo.

> "Para mí fue como una losa, pero también fue como una liberación, pero sí un "jolín, sé lo que tengo ya". Ya puedo afrontar lo que tengo, porque es que yo entonces... o sea, es que era decir: es algo que tengo que no tiene cura, pero que va a ser para toda la vida, con dos críos chicos. Pero sé lo que es, es lo que es, y ahora es cuando realmente voy a luchar contra lo que es." [E9]

Esta falta de continuidad deja a las personas afectadas en una situación de desorientación, obligándolas a gestionar solas una enfermedad compleja y

crónica. En ocasiones se tratan de informar por su cuenta o lo hacen a través de asociaciones.

> "Es la primera vez que yo escuchaba ese nombre, fibromialgia. A partir de ahí fue cuando comencé yo a investigar, a investigar qué era, porque nadie me lo había mencionado. Llevaba yo diez años y nadie me lo había mencionado." [E8]

3. Déficit de información y comunicación sanitaria insuficiente

Una vez recibido el diagnóstico, muchas personas entrevistadas señalan una **ausencia casi total de información, orientación y seguimiento**, lo que refuerza la sensación de abandono institucional. El diagnóstico no se traduce en un plan de atención integral.

> "Creo que, si hubiera tenido un nombre, una explicación clara de la enfermedad, me hubiera ayudado muchísimo." [E11]

Este vacío informativo obliga a las pacientes a buscar recursos por su cuenta, incrementando la carga individual.

Uno de los aspectos más reiterados en las entrevistas es la **escasez de información clara**, comprensible y adaptada sobre la enfermedad. Las mujeres señalan que no reciben explicaciones suficientes sobre qué es la fibromialgia o el SFC, cómo pueden evolucionar ni qué estrategias pueden ayudarles a convivir con los síntomas.

> "También el seguimiento que hay de la fibromialgia me ha sorprendido mucho, que cuando te dicen "tienes fibromialgia, aquí está tu informe clínico", si no tienes mayores... pues nada, el seguimiento con tu médico de cabecera. Pero no tienes un seguimiento con la reumatóloga de cada X meses o algo así para ver cómo vas con el dolor." [E15]

La consulta médica aparece como un espacio breve y centrado en lo inmediato, sin tiempo para abordar dudas o preocupaciones. Este déficit informativo no solo dificulta el autocuidado, sino que refuerza la sensación de estar solas frente a la enfermedad.

No se puede obviar que también se han detectado casos de personas que niegan la existencia de la fibromialgia.

> "Ayer, por ejemplo, estuve leyendo un artículo y es que yo ya me cabreo, porque por un lado parece que sí, que todo el mundo sí, sí, porque hay evidencias, porque cómo es posible que haya gente que diga que la fibromialgia no existe cuando está reconocida por la Organización Mundial

> de la Salud desde el año 1992 y no sé qué, no sé cuántos… y a mí todo eso ya me suena a palabrería. Digo: pero díselo a tus compañeros." [E2]

4. Fragmentación asistencial y ausencia de un enfoque integral

Las personas entrevistadas describen un sistema sanitario altamente fragmentado, en el que cada profesional aborda una parte del problema sin una visión global. Esta lógica resulta especialmente inadecuada para una enfermedad de carácter claramente biopsicosocial.

> "Yo a lo mejor lo que estamos un poco luchando, la idea de tener la medicina integral, en un momento determinado con el fisio con el psicólogo, que estuviera todo muy relacionado. Que las patologías posiblemente no se iban a curar, pero… habría como mucho más seguimiento". [E5]

La atención se centra fundamentalmente en el abordaje farmacológico, mientras aspectos emocionales, sociales y funcionales quedan relegados o directamente invisibilizados.

> "Empecé a ir al reumatólogo y, a base de pastillas, empezó a ver cuál me iba mejor. Las que tomé… bueno, por último, me dio Tarjín, y me dijo que era de lo más fuerte que había. Con eso, de momento, mejoré. Pero hace como dos años ya empiezas a dudar: no sabes si te duele o no te duele, si la pastilla te hace algo o no te hace." [E12]

Esta **fragmentación limita la eficacia de la atención** y refuerza la percepción de que el sistema no está preparado para atender enfermedades crónicas complejas.

Los relatos muestran una tendencia a que, tras el diagnóstico, la atención especializada se retire y la gestión de la enfermedad recaiga casi exclusivamente en atención primaria, sin recursos específicos suficientes.

> "Y nada, pues como los especialistas luego ya se desentienden de las personas con fibromialgia y lo pasan al médico de cabecera…" [E9]

> "Luego la pena fue ya que, como esto acabó, pues eh, me volvió a derivar a reumatología y en reumatología me dijeron: "Estás ya pautada, eh, te tiene que llevar ya la médica de cabecera". Y entonces pues hasta ahí." [E7]

También encontramos casos en sentido contrario:

> "Pues en relación con la fibromialgia… el médico de cabecera, al principio, me mandó directamente a la unidad del dolor.
> Se centraban en los medicamentos, que es lo suyo, pero la verdad es que nunca ninguno me hacía mucho efecto, todo lo contrario, me daba muchos efectos secundarios, y realmente nunca estaba bien."

Esta dinámica es vivida como una forma de desresponsabilización del sistema sanitario ante una enfermedad compleja y crónica

5. Experiencias de deslegitimación y cuestionamiento del sufrimiento

Uno de los elementos más dolorosos de la experiencia sanitaria relatada es la sensación de no ser creídas. Algunas personas entrevistadas describen actitudes de **cansancio, incredulidad o minimización por parte de determinados profesionales.**

> "Hace dos días una chiquita muy jovencita, su tía, que la conozco, ella vive en Madrid, y su sobrina... y la trataron de todo, diciéndole: "eres muy joven y lo que tienes que hacer es vivir, olvídate de que te hayan diagnosticado esa enfermedad, porque eso no existe, porque está en la cabeza". Entonces es duro oír esas cosas" [E3]

En ocasiones, el sufrimiento es interpretado como exageración o como un problema exclusivamente psicológico.

> "Entonces el ir al reumatólogo... eh, después de un año hasta que te dan la cita, y que el reumatólogo te diga, me acompañó mi madre, que tenía entonces 80 años: "Tú lo que tienes y lo que te pasa es que tienes una depresión de caballo, y lo que tienes que hacer es irte de vacaciones con el IMSERSO de compañera con tu madre". Y yo me levanté de allí llorando" [E7]

La falta de reconocimiento y acompañamiento sanitario tiene consecuencias directas en el bienestar emocional de las mujeres, reforzando sentimientos de soledad, culpa y desprotección.

> "He tenido etapas muy duras con la sanidad, donde no me dieron atención que me hubiera venido muy bien. Me he sentido rechazada, muy vulnerable, que no me apoyaban, abandonada en ciertos momentos." [E8]

El sistema sanitario, lejos de actuar siempre como espacio de cuidado, se convierte en ocasiones en una fuente adicional de malestar.

> "Dos veces me sentí rechazada, llamándome loca con esas palabras, diciendo que era... Nunca se olvida uno de los médicos". [E8]

Estas experiencias no solo generan malestar inmediato, sino que erosionan la confianza en el sistema sanitario y refuerzan sentimientos de culpa y autocuestionamiento.

7. Reduccionismo biomédico y psicologización del malestar

Una queja recurrente es la tendencia a atribuir los síntomas a factores psicológicos, minimizando el sufrimiento físico y generando sentimientos de invalidez y cuestionamiento.

> "Y lo que diagnosticaron ellos era que era el sistema nervioso, que todo eran mis nervios, que era el estrés, porque se paralizó completamente mi cuerpo, o sea, se atrofió y se quedó paralizado. Entonces sí me comenzaron a estudiar y a hacer estudios y lo que decidieron y lo que diagnosticaron fue que tenía mucho estrés". [E8]

Este enfoque contribuye a la **estigmatización** y refuerza la sensación de no ser tomadas en serio.

Ante la falta de abordajes integrales, la atención sanitaria se centra con frecuencia en la prescripción farmacológica, sin un acompañamiento psicosocial continuado.

> "La Seguridad Social fatal. O sea, nada, nada. Un psiquiatra zumbado que solo me mandaba pastillas, hasta que vi que mi actual médico... solo pastillas, pastillas, pastillas." [E10]

Aunque la medicación es reconocida como necesaria en algunos momentos, se percibe como insuficiente para abordar la complejidad de la enfermedad.

8. Desigualdad y arbitrariedad en la atención recibida

Las entrevistas ponen de manifiesto que la **calidad de la atención depende en gran medida del profesional concreto** con el que se establece contacto. No existe una atención homogénea ni protocolos claros que garanticen un mínimo común de cuidados y que se apliquen de forma sistemática.

> "Por eso te digo que depende mucho de con quién caigas. Hay médicos que te escuchan y médicos que ni te miran a la cara." [E11]

Esta arbitrariedad obliga a las pacientes a insistir, reclamar y perseverar para acceder a una atención adecuada, algo especialmente difícil en un contexto de fatiga crónica.

La suerte aparece como factor que determina las experiencias sanitarias:

> "Entonces tú al final vas de médico en médico y todos te dicen lo mismo, hasta que bueno, pues tuve la suerte, porque aquí es cuestión de suerte, de encontrarme con un médico que me dijo que lo que tenía era fibromialgia,

> bueno, con uno, con dos, porque luego contacté con otro médico y también me lo dijo". [E10]

Otro elemento disruptivo es la consideración de la fibromialgia como la causa de muchos síntomas que no necesariamente son ocasionados por la patología.

> "La verdad es que yo ahora tengo una buena médica de cabecera, pero todo lo asocian a la fibromialgia. Cualquier cosa que te pasa, eso es la fibromialgia, eso es consecuencia de la fibromialgia". [E9]

9. Diferencias entre sanidad pública y privada: desigualdades en la atención y mercantilización del cuidado

En las entrevistas aparece con fuerza una vivencia especialmente perturbadora para las personas afectadas: la **incoherencia en el discurso y en la práctica clínica de algunos profesionales** según el contexto asistencial (sanidad pública o privada). Esta diferencia no se percibe únicamente como una cuestión organizativa o de falta de tiempo, sino como una transformación profunda en la manera de mirar, escuchar y legitimar la experiencia de la enfermedad.

> "Cuando vine aquí a (ciudad) me dijo el médico de cabecera: te voy a mandar al mejor traumatólogo que hay en Salamanca. Fui, me hicieron unas pruebas y me dijo: "¿pero tú qué quieres, chaval? ¿Tú qué quieres? ¿Un cambio de residencia? ¿No quieres trabajar?" Eso ya me hizo daño." [E16]

Algunas personas entrevistadas relatan con indignación cómo el mismo profesional ofrece interpretaciones, actitudes y respuestas radicalmente distintas dependiendo del marco institucional, lo que genera una sensación de arbitrariedad y de injusticia difícil de asumir. Esta experiencia no solo incrementa el malestar emocional, sino que erosiona la confianza en el sistema sanitario en su conjunto.

Una entrevistada expresa con claridad la rabia que le produce constatar este doble rasero en la atención:

> "Y también es cierto que hay profesionales que en un sitio dicen una cosa y en otro sitio dicen otra. En la privada lo ven de una manera y en la pública lo ven de otra, y eso sí que me lleva a los demonios. Y eso lo he podido constatar, lo he podido constatar, porque claro, yo ahora me relaciono con el doctor Pino, por ejemplo, y nada que ver con cuando estaba en la pública, que ahora está en la privada, nada que ver." [E2]

El énfasis reiterado en "lo he podido constatar" muestra hasta qué punto esta diferencia no es percibida como una impresión subjetiva aislada, sino como

una experiencia vivida y comprobada. La entrevistada subraya la transformación del profesional al cambiar de ámbito, lo que sitúa el foco no solo en las condiciones estructurales del sistema, sino también en las prácticas concretas que se despliegan en cada espacio.

Esta vivencia se intensifica aún más cuando la relación asistencial se prolonga en el tiempo y permite una comparación directa entre ambos contextos. En el caso de otra entrevistada, el contraste entre la atención recibida en la consulta privada y la posterior atención en la sanidad pública resulta especialmente doloroso, al sentirse deslegitimada precisamente en el momento de mayor vulnerabilidad:

> "Yo tengo la suerte de tener privada a la que puedo salir ir a buscar. La misma persona, la misma reumatóloga que me diagnosticó en principio estuvo tratándome por lo privado diez años, cuando ella se fue a lo público empecé a ir con ella allí, y fue justo cuando empecé con el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple. Y fue un horror. Me trató de pena. Yo llegaba allí y le empezaba a contar y me decía: 'hija, tú sabes perfectamente todos los síntomas que tenéis'. '¿Y esto para qué me lo cuentas, si ya sabes que esas cosas pasan?'. La misma que en la privada me había tratado 10 diez, a la que había ido muchas veces in extremis a pedirle que me dopara porque quería seguir trabajando. La misma persona." [E1]

Este relato condensa varios elementos clave. Por un lado, la **ruptura de la alianza terapéutica:** la profesional que durante años había acompañado y sostenido a la paciente en el ámbito privado adopta en la sanidad pública una actitud distante y deslegitimadora. Por otro, se evidencia cómo la enfermedad deja de ser escuchada cuando se cronifica y se complejiza, especialmente en un contexto asistencial más saturado y protocolizado.

Estos relatos ponen de manifiesto procesos de desigualdad en el acceso a una atención de calidad, así como dinámicas de mercantilización del cuidado, en las que el tiempo, la escucha y el reconocimiento parecen desplazarse hacia el ámbito privado. Para las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica (enfermedades complejas, invisibilizadas y altamente feminizadas) estas dinámicas resultan especialmente dañinas, al reforzar la sensación de no ser tomadas en serio y de depender de los recursos económicos para recibir una atención adecuada.

Este tipo de experiencias no solo impacta en la percepción del sistema sanitario, sino que contribuye de manera directa al desgaste emocional, a la

desconfianza institucional y a la sensación de abandono que atraviesa muchos de los relatos analizados.

10. Valoración positiva de profesionales empáticos como excepción

A pesar del tono mayoritariamente crítico, algunas personas entrevistadas reconocen **experiencias positivas** con profesionales que muestran escucha, empatía y comprensión. Estos encuentros son vividos como profundamente **reparadores.**

> "Es que me escuchó, es que me miraba a los ojos y me escuchó. Y yo después le dije: "cuánto le agradezco que me haya escuchado". Y me dijo: "es mi obligación". Y yo le dije: "ya, pero muchos médicos tienen esa obligación y no lo hacen". No te escuchan, te recetan y ya está." [E1]

Pese a las críticas generales, algunas personas entrevistadas destacan experiencias positivas con profesionales específicos, especialmente en atención primaria, que ofrecen escucha, comprensión y continuidad.

> "Me hacía el seguimiento: "¿qué tal estás?, ¿qué tal?", de vez en cuando una analítica. Ella me escuchaba. Si me ponía mala de otra cosa, cualquier cosa que le dijera, fuera lo que fuera, me miraba. Nunca me dijo "eso es de la fibromialgia". [E1]

Sin embargo, estas experiencias se describen como excepcionales y dependientes de la sensibilidad individual, no como resultado de un modelo de atención sistemático.

Síntesis

En conjunto, el sistema sanitario aparece en los relatos como un espacio necesario pero insuficiente, que en muchos casos **produce sufrimiento añadido**. La falta de información, la fragmentación de la atención, el cuestionamiento del malestar y la ausencia de seguimiento integral configuran una experiencia sanitaria que no acompaña adecuadamente la cronicidad.

La atención sanitaria a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica, tal como es vivida por las personas entrevistadas, se caracteriza por **itinerarios largos y desgastantes, escasa información, fragmentación asistencial y un enfoque predominantemente biomédico y medicalizador**. La falta de acompañamiento tras el diagnóstico y la tendencia a psicologizar el malestar contribuyen a la invisibilización de la enfermedad y al deterioro emocional del colectivo. Aunque existen profesionales comprometidos que ofrecen una atención más humana y comprensiva, estos aparecen como excepciones en un sistema que no cuenta con estructuras suficientes para abordar de forma integral una enfermedad crónica, compleja y altamente feminizada.

Las entrevistas evidencian la necesidad de avanzar hacia modelos de atención continuada, interdisciplinar y centrada en la persona, que reconozcan la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica no solo como diagnósticos, sino como **experiencias vitales complejas** que requieren escucha, coordinación y reconocimiento institucional.

2. Significado de la asociación AFIBROSAL

La asociación AFIBROSAL ocupa un lugar central en los relatos de las personas entrevistadas y se configura como un **dispositivo comunitario fundamental** frente a las carencias del sistema sanitario y a la incomprensión social que rodea a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica. Para muchas de las participantes, el contacto con la asociación supone un **punto de inflexión** en su trayectoria de enfermedad, tanto en términos prácticos como emocionales y simbólicos.

Del análisis emergen varias **dimensiones del significado** que AFIBROSAL adquiere en sus vidas.

1. Un espacio de comprensión y legitimación del sufrimiento

Uno de los significados más reiterados de la asociación es el de ser un espacio donde el dolor y la fatiga son comprendidos sin necesidad de explicación constante. Las personas entrevistadas destacan el alivio que supone compartir experiencias con personas que viven situaciones similares.

> "Y para mí es que es una acogida. Es que sea con quien te encuentres, pues yo qué sé, estamos como todas, tenemos lo mismo, aunque cada una lo sentiremos de una manera. Pero yo para mí, de verdad, pues ha sido eso, una alegría." [E7]

Esta **comprensión compartida** contrasta fuertemente con la experiencia vivida en otros ámbitos sociales y sanitarios, donde el sufrimiento suele ser cuestionado o minimizado.

> "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." [E8]

AFIBROSAL funciona como un espacio de **validación del malestar**, rompiendo con la sensación de soledad e incomprensión.

2. Ruptura del aislamiento y reconstrucción de vínculos sociales

La asociación aparece también como una **respuesta directa al aislamiento social** que provoca la enfermedad en algunos casos. Para muchas mujeres, participar en AFIBROSAL supone volver a relacionarse, sentirse parte de un grupo y recuperar una dimensión colectiva de la vida.

> "Y para mí es que es una acogida. Es que sea con quien te encuentres, pues yo qué sé, estamos como todas, tenemos lo mismo, aunque cada una lo

> sentiremos de una manera. Pero yo para mí, de verdad, pues ha sido eso, una alegría." [E9]

La pertenencia al grupo permite **reconstruir vínculos en un contexto seguro**, donde la enfermedad no es un obstáculo para la participación.

3. Acceso a información y aprendizaje colectivo

AFIBROSAL es valorada como una **fuente clave de información fiable** sobre la enfermedad, tratamientos, derechos y recursos disponibles. Este conocimiento compartido resulta especialmente relevante ante la falta de información recibida desde el sistema sanitario.

> "Pues un punto de apoyo para las personas con fibromialgia, donde te puedes informar un poco más sobre qué es. Es donde yo me informo un poco más y he podido entender un poco más qué es la fibromialgia, porque antes estaba perdidísima." [E15]

La asociación actúa como un espacio de **aprendizaje colectivo**, donde el conocimiento se construye a partir de la experiencia y se comparte de forma horizontal.

4. Apoyo emocional y contención en momentos críticos

Las personas entrevistadas destacan el papel de la asociación como **espacio de apoyo emocional**, especialmente en momentos de crisis, empeoramiento de síntomas o desgaste psicológico.

> "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." [E8]

La posibilidad de expresar el malestar sin miedo al juicio y de recibir apoyo de iguales aparece como un elemento central del bienestar emocional.

> "Para mí increíble. Yo creo que fue una de las mejores cosas de mi vida, cuando me encontré con (la presidenta). Yo que además vivo por aquí y me di cuenta de que la asociación estaba a 100 metros de donde me tomaba el café y dije no me lo puedo creer. Es súper importante. Es un apoyo psicológico muy bueno y luego te sientes como muy arropada." [E5]

5. Empoderamiento y cambio en la percepción de la enfermedad

La participación en la asociación contribuye a un proceso de empoderamiento, en el que las mujeres dejan de verse exclusivamente como pacientes individuales para reconocerse como parte de un colectivo con derechos y capacidad de acción.

Este cambio de mirada permite **resignificar la enfermedad** y reducir la autoacusación y la culpa. Las distintas actividades de la asociación permiten una mejor gestión de la enfermedad.

> "Yo agradezco muchísimo que en la asociación me han enseñado muchísimo. Los tratamientos tienen que ser multidisciplinares, entonces es holístico: a nivel psicológico, a nivel físico, es que se trabajan muchísimos campos". [E3]

6. AFIBROSAL como complemento y compensación de las carencias del sistema sanitario

En muchos discursos, la asociación aparece explícitamente como un **recurso que suple las carencias del sistema sanitario**, especialmente en términos de acompañamiento, escucha y continuidad.

> "AFIBROSAL me dio como esa pastilla que te da la sanidad, pero sin ser pastilla: me dio ese impulso para sentirme mejor en momentos críticos." [E8]

Esta función compensatoria refuerza el papel de AFIBROSAL como un actor clave en el bienestar del colectivo.

7. Sentido de pertenencia y construcción de identidad colectiva

Finalmente, la asociación adquiere un **fuerte valor identitario**. Pertenecer a AFIBROSAL significa formar parte de un "nosotras", compartir una experiencia común y construir una identidad colectiva que rompe con el aislamiento y la individualización del sufrimiento.

> "(...) es una asociación que ayuda mucho a la gente que está como yo. La verdad es que fue un descubrimiento desde el minuto uno. Hablar con tres personas que te dicen "tranquila, esto es algo normal" casi mejor que los psicólogos, y que hace muchísimas cosas, intenta hacer muchísimas cosas por nosotros." [E10]

Este sentimiento de pertenencia resulta especialmente relevante en enfermedades invisibles y estigmatizadas.

Síntesis

AFIBROSAL se configura, en los relatos de las personas entrevistadas, como un **espacio de cuidado colectivo**, legitimación del sufrimiento y empoderamiento. La asociación no solo ofrece apoyo emocional e información, sino que permite romper el aislamiento, construir comunidad y resignificar la experiencia de la enfermedad desde una lógica compartida. En un contexto de atención sanitaria fragmentada y escaso reconocimiento social, AFIBROSAL emerge como un **recurso fundamental de bienestar y resistencia cotidiana**, subrayando la importancia del tejido asociativo en la atención a enfermedades crónicas e invisibles.

3. PROPUESTAS DE MEJORA PARA LA ATENCIÓN Y EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Las entrevistas no solo recogen experiencias de malestar y carencias, sino que contienen una **reflexión muy clara y situada** sobre qué debería cambiar para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Estas propuestas emergen directamente de la experiencia vivida y apuntan tanto al sistema sanitario como al ámbito social, institucional y comunitario.

Del análisis se desprenden varias **líneas de mejora prioritarias**, que se detallan a continuación.

1. Mayor formación y sensibilización del personal sanitario

Una de las demandas más reiteradas es la necesidad de una mayor formación del personal sanitario sobre la fibromialgia y el SFC, especialmente en relación con la legitimidad del dolor, la complejidad de la enfermedad y el trato a las pacientes.

> "La comunidad médica lo que tiene que hacer es tomarse esto más en serio, intentar ver cuáles son las causas que están afectando a cada persona e intentar poner un remedio para cada persona, que tendrá que ser... no puede ser tan procedimental y único para todo el mundo, tendrá que ser un poquito más específico." [E13]

Las personas entrevistadas subrayan que no se trata únicamente de conocimientos clínicos, sino de **actitudes de escucha y respeto**.

> "Sobre todo a nivel sanitario, empatía de los médicos. Hay médicos que, sea por la formación que tienen, por edad o por lo que sea, casi que no creen en la existencia de la fibromialgia y yo por suerte coincido con poca gente así, pero es una frustración el que llegues a un profesional sanitario que se supone que te tiene que ayudar y te diga que tú lo que tienes es poco menos que un cuento." [E14]

La falta de formación contribuye a la minimización del malestar y al deterioro emocional de las pacientes.

> "Sobre todo tienes que ir explicando muchas veces cosas que son obvias, porque hay mucho desconocimiento del sistema central, de cómo funciona

> el sistema autónomo y de lo que afecta cualquier patología crónica a nivel de todo el organismo. Creo que, a nivel médico, tanta especialización no beneficia a nadie, porque no ven las consecuencias que puedes tener en otras áreas de la salud. Una enfermedad crónica a cualquier persona le va a afectar seguramente a nivel de ajustes hormonales o de otros sistemas, y con estas patologías, que también afectan a múltiples sistemas... digestivo, endocrino, metabólico." [E12]

2. Atención integral y continuada, más allá de la medicación

Las personas entrevistadas **reclaman un abordaje integral** que tenga en cuenta las **dimensiones física, emocional y social de las patologías**, superando una atención centrada exclusivamente en la prescripción farmacológica.

> "Los tratamientos tienen que ser multidisciplinares, entonces es holístico: a nivel psicológico, a nivel físico, es que se trabajan muchísimos campos." [E3]

Esta atención integral incluiría **seguimiento continuado, coordinación** entre profesionales y acceso a recursos de apoyo psicológico y social. El apoyo psicológico detectado ha sido o bien privado o a través de AFIBROSAL.

> "Y luego con la psicóloga de la asociación ha sido de verdad una gozada, digámoslo así, porque el día que me llamaba yo decía: "Ya me alegraste el día", es la verdad." [E6]

3. Mayor acceso a apoyo psicológico especializado

El acceso a apoyo psicológico aparece como una necesidad clave, especialmente para gestionar el impacto emocional de la enfermedad, el desgaste acumulado y los procesos de duelo por la vida anterior.

> "Hombre, sí se echa un poco en falta. Y de hecho lo hemos hablado con alguna compi. En el sentido, por ejemplo, de terapia..." [E5]

Las personas entrevistadas señalan que este recurso debería estar integrado en la atención sanitaria y no depender exclusivamente de la capacidad económica individual.

4. Reconocimiento social e institucional de la enfermedad

El reconocimiento de la fibromialgia y del SFC como enfermedades graves y limitantes aparece como una condición básica para mejorar el bienestar del colectivo. Este reconocimiento tiene implicaciones tanto simbólicas como prácticas.

Las personas entrevistadas **demandan una mayor visibilidad social** de la enfermedad para combatir el estigma y la incomprensión.

> "Es una verdad, es una enfermedad verdadera que, aunque no se vea, es verdadera. Necesitamos muchísima comprensión, que nos escuchen, que valoren, que investiguen; la investigación necesita mucho apoyo psicológico, tanto de la familia (porque hay familias que no lo comprenden; yo también lo viví." [E8]

5. Mejora en el acceso a prestaciones, discapacidad e incapacidad laboral

Las dificultades para acceder al reconocimiento de la discapacidad o a una incapacidad laboral justa son señaladas como una fuente importante de estrés y desigualdad. Las personas entrevistadas reclaman procesos más ágiles y ajustados a la realidad de la enfermedad.

> "Hay personas y hay enfermedades, en este caso estamos hablando de fibromialgia, a lo mejor me repito, pero claro que sí que hay personas a las que hay que valorarles la incapacidad laboral o la discapacidad". [E3]

El **reconocimiento administrativo** se percibe como una herramienta fundamental para garantizar derechos y reducir la precariedad.

6. Apoyo a las asociaciones de pacientes como recurso clave

Las personas entrevistadas destacan la importancia de reforzar y apoyar institucionalmente a asociaciones como AFIBROSAL, reconociendo su papel en el bienestar del colectivo.

> "Yo creo que sí que tiene una función muy importante, es todo eso que estoy diciendo se encuentra aquí. Porque aquí encuentras a personas que no te van a criticar, que te dejan hablar, sobre todo cuando llegan por primera vez y se sienten escuchadas. Y nos lo dicen, que salen diferentes cuando vienen y se van, que cuando han venido ¿no?... eh. Y yo creo que, sin la asociación, muchas personas estarían peor, peor, porque han encontrado... pues eso, una ayuda muy grande." [E2]

El **apoyo institucional** permitiría ampliar actividades, llegar a más personas y reducir desigualdades de acceso, especialmente en contextos de vulnerabilidad.

7. Sensibilización social y educación comunitaria

Finalmente, las personas entrevistadas subrayan la necesidad de sensibilizar a la sociedad en general **para reducir el estigma, la incomprensión y el aislamiento que rodean a la enfermedad**.

> "Tendríamos que estar más peleando en la administración, porque parece que solo se acuerdan de nosotras con las elecciones. Por eso están ahora las unidades, porque claro, va a haber elecciones, pues tenemos que vender la moto con unas elecciones. Y esa pata... sí que la tenemos un poco coja a veces, es necesario que nos pongamos las pilas." [E2]

La sensibilización aparece como una estrategia clave para mejorar la convivencia cotidiana, el apoyo social y la calidad de vida.

Síntesis

Las propuestas de mejora formuladas por las personas entrevistadas apuntan a la necesidad de un **cambio estructural en la forma de abordar la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica**. Reclaman una atención sanitaria más formada, humana e integral; un mayor reconocimiento social e institucional; y el fortalecimiento de recursos comunitarios como las asociaciones de pacientes. Estas demandas no surgen de expectativas irreales, sino de la experiencia cotidiana de convivir con una enfermedad crónica, invisible y altamente feminizada. Incorporar estas voces resulta clave para diseñar políticas y dispositivos de atención más justos, eficaces y sensibles a la complejidad del fenómeno.

FUNDAMENTOS DEL PROYECTO

Objetivo del Estudio

Comprender las necesidades psicosociales, las dificultades cotidianas y las estrategias de afrontamiento de personas con fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica.

Metodología Cualitativa



El estudio se basa en el análisis profundo de 16 entrevistas cualitativas realizadas a personas afectadas (en su mayoría mujeres) vinculadas a la asociación AFIBROSAL en Salamanca.

CAPÍTULO I: TRAYECTORIAS, CUERPO Y EXPERIENCIA



El Largo Camino al Diagnóstico

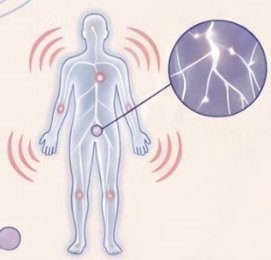
Se describe como un "peragrinaje médico" fragmentado que puede durar décadas, marcado por la incertidumbre y la normalización temprana del dolor.



Impacto en la Vida Cotidiana

La enfermedad impone una ruptura biográfica que obliga a reorganizar tiempos, abandonar empleos y redefinir la identidad personal frente a un cuerpo que ya no responde.

CAPÍTULO II: INVISIBILIDAD Y MALESTAR PSICOSOCIAL



El Peso de la Invisibilidad

La falta de marcadores clínicos visibles genera una sospecha permanente en el entorno, obligando a los pacientes a justificar y legitimar su dolor constantemente.

Salud Mental e Interseccionalidad

Existe una alta prevalencia de estrés, ansiedad y depreción, condicionados por variables como el género (mandatos de cuidado) y la precariedad económica.

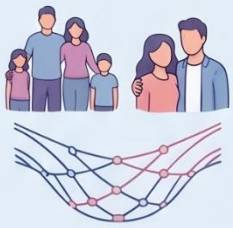


CAPÍTULO III: AFRONTAMIENTO, CUIDADOS Y REDES



Estrategias de Supervivencia

Los pacientes aprenden a "escuchar el cuerpo", dosificer energías y poner límites (decir "no") como herramientas esenciales de autocuidado.



Reconfiguración de Vínculos

La enfermedad transforma las relacionas familiares y de pareja, creendo tanto redes de apoyo fundamentales como tensiones derivadas de la incomprensión y la dependencia.

CAPÍTULO IV: INSTITUCIONES Y ACCIÓN COLECTIVA



El Sistema Sanitario: Luces y Sombras

Se crítica la fragmentación asistencial y la psicologización del dolor, aunque se valoran positivamente los profesionales que ofrecen escucha y empatía.



El Valor de AFIBROSAL

La asociación se erige como un espacio de validación, aprendizaje cefectivo y refugio emocional que supia las carencias dal sistema público.



Propuestas de Mejora

Se demanda mayor formación sanitaria, atención multidisciplinar integral y un reconocimiento administrativo ágil de la discapacidad e incapacidad.