

¿ESTAMOS PREPARADOS EN ATENCION PRIMARIA, PARA ABORDAR LA FIBROMIALGIA?

JAIME GONZÁLEZ GONZÁLEZ, (Médico AP C.S: La Solana), JUAN JOSÉ CRIADO ÁLVAREZ (Técnico de Salud)

INTRODUCCION

La fibromialgia(FM) es una patología idiopática y crónica que se caracteriza por dolor muscular generalizado que puede llegar a ser invalidante, afectando a la esfera biológica, social y psicológica de los pacientes.

OBJETIVOS

1-Conocer la valoración que realizan los pacientes de la atención que reciben desde el sistema sanitario y sus preferencias.2-Contrastar estos resultados con las últimas tendencias publicadas acerca de un abordaje multidisciplinar de la enfermedad.

MATERIAL Y METODOS

Se cuenta con la base de datos de pacientes con fibromialgia de la asociación Afibrotar y pacientes de la base de datos Turriano, así como búsqueda activa de casos en tres centros de salud. Se realizan 5 estudios. 1-Sobre calidad de vida, 2- Frecuentacion, 3- AVD, 4-percepcion enfermos sobre tratamiento5-conocimiento sanitarios sobre enfermedad.

Es un diseño de estudio cuantitativo, descriptivo y transversal.

RESULTADOS

Existe diferencia estadística en cuanto a calidad de vida (FIQ) entre fibromialgia y sanos, Para las actividades diarias existe no existe dependencia o dependencia leve, mientras para las instrumentales existe dependencia moderada. El paciente no esta conforme con el tratamiento que le ofrece el sistema sanitario y busca otras alternativas, y los sanitarios no conocer abordajes multidisciplinarios de la enfermedad.

CONCLUSIONES

1-El sistema sanitario actual no ofrece todas las medidas terapéuticas que el paciente demanda.2- Los tratamientos multidisciplinares son mejor acogidos por los pacientes que los unidisciplinares.

TERMINOS MESH Fibromialgia. Calidad de vida. Terapia Ocupacional, Atención Primaria de Salud, Atención Hospitalaria

INTRODUCCION

La fibromialgia(FM) es una patología idiopática y crónica que se caracteriza por dolor muscular generalizado que puede llegar a ser invalidante, afectando a la esfera biológica, social y psicológica de los pacientes.

A pesar de ser una enfermedad sobre la que se ha publicado mucho, la gran prevalencia en los países desarrollados (entre el 1-4%)¹, el gran impacto económico que produce, (10.000 euros paciente año)², como social para los pacientes, llegando incluso a producirse un abandono o imposibilidad absoluta para realizar cualquier actividad laboral (entre el 10% y el 17%)³, como en calidad de vida⁴, y el tiempo que llevamos conociéndola,(en 1992, esta enfermedad es reconocida por la Organización Mundial de la Salud en la Declaración de Copenhague⁵), la FM es realmente una gran desconocida.En España según el estudio EPISER se estima una prevalencia de FM alrededor del 2-3% de la población⁶, con una relación mujer/hombre de 20/1⁷, aunque un reciente estudio epidemiológico italiano³ revela que la sufre aproximadamente un 9,4 % de la población general (14,5% entre mujeres y 3,8 % en los hombres).

La FM es un síndrome de etiología totalmente desconocida⁸ aunque existen distintas hipótesis para esta etiopatogénesis⁹, parece ser que las teorías sobre una disfunción en la percepción del dolor a nivel central, según las técnicas del doctor Guedelj ¹⁰gracias a Spect con TC99 metaestables son las mas acertadas.

Así, se puede definir la FM como un síndrome doloroso común y crónico¹¹ de etiología desconocida, cuya clínica se caracteriza por dolor musculoesquelético¹² agudo generalizado, asociado a una serie de puntos de presión específicos denominados puntos de dolor o *tender points* que permiten realizar el diagnóstico según los dos criterios de la American College of Rheumatology (ACR) en el año 1990¹³.

Entre los principales síntomas que acompañan a este síndrome¹⁴ se incluyen dolor (100%), rigidez (76-84%), fatiga/astenia(57-92%), parestesias, debilidad, cefaleas, dolor de articulación mandibular, fiebre, escalofríos, sudoración nocturna, Síndrome seco (sequedad de ojos, sequedad de boca, sequedad vaginal...), sensación de irritación intestinal, molestia abdominal, fenómeno de Raynaud, hipersensibilidad sensorial, sensación de hinchazón de extremidades, trastornos psicopsiquiátricos (depresión, ansiedad, estrés, trastornos de pánico, histeria e hipocondría), trastornos del sueño (56-72%) y disfunciones cognitivas (dificultad para concentrarse, deterioro de la memoria, disminución de la atención general y selectiva)¹⁵

Sin olvidar que el tratamiento actual es paliativo y no curativo¹⁶.se proponen equipos de tratamiento multidisciplinario¹⁷ donde se abarcasen todas las áreas de la persona. Éste equipo estaría formado por diferentes profesionales: Médico de Atención Primaria (Médico Internista, Médico de familia...), Reumatólogo, Enfermera, Psicólogo, Psiquiatra, Terapeuta Ocupacional, Neurólogo, Traumatólogo, Fisioterapeuta, etc.

Algunas técnicas terapéuticas como ejercicio físico ' la natación y la hidrogimnasia. terapia cognitivo-conductual., Retroalimentación. Terapia ocupacional, fisioterapia,la hipnoterapia y la meditación, como forma eficaz de propuesta terapéutica.¹⁸

OBJETIVOS

1. Conocer la valoración que realizan los pacientes de la atención que reciben desde el sistema sanitario, tanto directamente según sus opiniones como a través de medidas indirectas como estudios de frecuentación calidad de vida y afectación de AVD (actividades basales vida diaria) y sus preferencias en el tratamiento.
2. Conocer la situación actual de los sanitarios ante esta enfermedad, su grado de conocimiento y actitud ante esta enfermedad
3. Contrastar estos resultados con las últimas tendencias publicadas acerca de un abordaje multidisciplinar de la enfermedad.

MATERIAL Y METODOS

Es un diseño de estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, mediante programa SPSS15.0

Para realizar nuestro trabajo hemos obtenido una muestra mediante tres vías :

1. Grupos de personas sanas, libres de FM, mediante muestreo aleatorio consecutivo, en consultas a demanda de Atención Primaria en los centros de Salud Talavera 3, La Solana y Talavera 5 Rio Tajo y Centro de Salud Rural de Navamorcuende.
2. Personal sanitario, médicos y enfermeros, mediante correo corporativo de AP(Atención Primaria) y entrevistas directas a los profesionales de AE(Atención Especializada).
3. Enfermos de FM, mediante tres vías.
 - a. Búsqueda activa de pacientes en Centros de Salud Talavera 3- La Solana, Talavera 5-Rio Tajo y Centro de Salud Rural Navamorcuende.
 - b. Listado de pacientes posiblemente afectados de fibromialgia obtenido de base de datos Turriano aportado por la Gerencia de Atención Primaria de Talavera (GAPTA), con los códigos CIE9 -Reumatismo no especificado y fibrositis, otros trastornos de tejidos blandos, Mialgia y miositis no especificados y síndrome miofascial a los cuales se les ha llamado telefónicamente, debido a que el ítem fibromialgia no aparece en la base de datos de Turriano,.
 - c. Asociación pacientes afectados de FM Talavera. AFIBROTAR .

Con estas tres vías de entrada en la base de datos de enfermos de FM, se han seguido una asignación aleatoria de pacientes enfermos para realizar cada uno de los estudios.

Para el cálculo de Tamaño Muestral, teniendo en cuenta un estudio¹⁹, en el que se estima una prevalencia del 2,7% en población española, utilizando el programa Epidate con un 95% de nivel de confianza y una precisión del 6%, Con un tamaño muestral total en la Gerencia de Atención Primaria en Talavera de la Reina de unas 128.000 personas, obtenemos un tamaño muestral de 29 pacientes. Teniendo en cuenta la anticipadamente la perdida de un 10% en entrevistas directas obtenemos un tamaño muestral de 32 pacientes por estudio, por lo que ante la posibilidad de perdidas en los pacientes, realizamos un tamaño muestral para cada estudio de 40 enfermos.

Los grupos de profesionales de AP, médicos y enfermeros, se obtuvieron mediante envío personalizado de correo corporativo a todos los profesionales del área de salud. Y las muestras de personal de AE, dada la dificultad que eso supuso, por no disponer de correo corporativo, mediante encuestas que fueron dejadas en los controles de los servicios Hospitalarios y

encuestas directas personales aleatorias a personal medico y enfermero durante varios días de visita al centro hospitalario, realizado por personal(Diplomados en Terapia Ocupacional) que no sabia especialidad y servicio al que estaban adscritos estos profesionales.

Criterios de inclusión exclusión:Personas mayores de 16 años que puedan responder a las encuestas por si mismas sin ayuda de terceras personas.

Entrevistadores: dado que para algunas encuestas era preciso que el médico no fuera presente por el posible sesgo que podía suponer recoger las entrevistas, estas entrevistas han sido recogidas por personal de enfermería de la consulta de Atención Primaria, y por cuatro alumnas Diplomadas en Terapia Ocupacional, todas ellas debidamente formadas en la obtención de los resultados de dichas entrevistas y por mi mismo.

Entrevistas a pacientes: se obtienen sus datos de contacto gracias al sistema informático de Turriano de la Gerencia de Atención Primaria en el cual se recoge domicilio y numero de teléfono. Las personas que fue posible la entrevista personal, se opto por esta vía, y las personas que no pudieron entrevistarse personalmente, bien por distancia de desplazamientos o bien por problemas de tiempo, se realizo la entrevista telefónicamente.

Información y consentimiento informado.Se informó a todos los entrevistados de la finalidad de este estudio y se solicito en todo momento consentimiento informado verbal para poder realizar las entrevistas, manteniéndose el anonimato de todas las personas que respondieron a las entrevistas y de sus datos clínicos manteniendo todas las disposiciones de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Longitud en el tiempo.La recogida de datos de estos estudios se ha realizado durante los meses de Septiembre de 2010 a Abril de 2011.

Para realizar este trabajo hemos diseñado varios estudios:

1-Análisis epidemiológico descriptivo, de la situación en la GAPTA

2-Cuestionario FIQ calidad de vida, diferencias estadísticas entre sanos y enfermos FM

3-Grado de afectación AVBD y AIBD escala Barthel y Lawton y Brodie

4-Farmacología frente a otras terapias para FM

5-Opiniones enfrentadas de sanitarios y pacientes sobre la enfermedad FM.

RESULTADOS

1-Análisis epidemiológico de la situación en la GAPTA

Sobre un total de 446 personas afectas que hemos recogido por las distintas vías anteriormente expuestas, se han recogido un total de 389 encuestas,, un 87.21% de la muestra(suponen un 11,25% del total de pacientes estimados afectos de la GAPTA., de las cuales se obtienen los distintos datos:

Media Edad 54.85 años Rango 16-79 Mediana 53 Desviación típica 12.67. 37,5% de las enfermos trabajan y el 59,4% no. .El 36.50%(142 enfermos) llevaba diez-veinte años con la enfermedad. El 20.82% (81 enfermos) menos de cinco años. Un 14.13% (55 enfermos) represento a las personas que llevaban más de ocho años con la enfermedad. Un 21.33% (83 enfermos) hizo referencia a las personas diagnosticas entre cinco-siete años.

La mayoría de las personas diagnosticadas de FM 264 pacientes (67,86%), poseen un nivel de estudios de EGB o similares, el 19.28% (75 pacientes) de las personas tienen estudios de BUP, COU o FP y sólo el 11,82% (46 pacientes) de los encuestados no tiene estudio. Solamente 4 (1.02%) de las personas encuestadas tenían estudios universitarios o superiores

Consultas a atención primaria en 1 año (GRAFICO 1)

La mayoría de los pacientes acuden a atención primaria entre 10 y 30 veces al año, Y existe un pequeño porcentaje que incluso acuden mas de 30 veces al año.26 personas acudieron 10 o menos veces al año.

Consultas a Atención Especializada. Reumatología (GRAFICO 2)

Los pacientes con FM visitan al reumatólogo una media de dos o tres veces al año, aunque el dado puede estar sesgado porque los pacientes acuden a reumatólogo la mayoría de las ocasiones por varios motivos y no solamente por FM.

Clínica que más le incomoda. (GRAFICO 3).

El mayor es el **dolor** (62.72%, 244 pacientes), a continuación la **falta de sueño** (24.42%, 95 pacientes), el siguiente síntoma que les preocupa son los **trastornos de humor** (10.53%, 41 pacientes) y por último, el síntoma que menos les influye es la **fatiga** (2.31%, 9 pacientes).

Las áreas ocupacionales es donde encuentran más dificultad ,son: cuidado del hogar (270 pacientes) sobre todo las actividades en las que haya que coger peso como coger la compra o utensilios de cocina que pesen mucho; el ocio y tiempo libre (99 pacientes); a continuación las actividades relacionadas con el cuidado de otros y aseo personal (62-67 pacientes); el área del trabajo no se encuentra muy afectada (33 pacientes); y por último las actividades que menos se encuentran afectadas son las educativas (14 pacientes).

2-Cuestionario FIQ calidad de vida, diferencias estadísticas entre sanos y enfermos FM

Para el grupo de enfermos: con el cálculo de tamaño muestral ya indicado de 32 pacientes(significación 95%,margen de error de 6%, margen de no respuesta por entrevista directa 10% y pérdidas en el proceso de localización), seleccionamos 40 pacientes aleatoriamente de FM sobre nuestro grupo de pacientes de FM (442 enfermos). obteniendo 31 pacientes .

Para el grupo control de no afectos de fibromialgia, se recoge mediante muestreo aleatorio consecutivo de pacientes que acudían a consultas de atención primaria, de forma aleatoria consecutiva obteniendo 3 encuestas diarias máximo y en distintos consultorios de AP y por distintos profesionales(3 médicos AP), con criterios de inclusión ser paciente no diagnosticado de fibromialgia y tener más de 16 años, y se obtiene un grupo de sanos de 36 personas.

A estos dos grupos se les administra el cuestionario FIQ sobre calidad de vida realizándose un estudio con inferencia estadística entre grupos sanos y enfermos según diferencias porcentuales, mediante una Chi cuadrado.

Resultado final del cuestionario(GRAFICO 4)

En una escala de 0 a 10 (donde 0 es el mejor y 10 el peor nivel de calidad de vida), el grupo control obtiene una puntuación 2,08 mientras que el grupo de fibromialgia alcanza una puntuación de 7,79 siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$)

3-Afectación AVBD y AIVD escala Barthel GRAFICO 5) y Lawton Brodie (GRAFICO 6)

Con el cálculo de tamaño muestral ya indicado de 32 pacientes((significación 95%,margen de error de 6%, margen de no respuesta por entrevista directa 10% y pérdidas en el proceso de localización), seleccionamos 40 pacientes aleatoriamente de FM sobre nuestro grupo de pacientes de FM (442 enfermos). obteniendo 36 pacientes .

Para las actividades diarias existe no existe dependencia o dependencia leve, mientras para las instrumentales existe dependencia moderada, según muestran los graficos de resultados.

Para valorar mejor las respuestas, se realiza una escala visual valorando desde 0 a 10 según dependencia- independencia a los ítems del índice de Barthel, obteniendo las siguientes medias:- Comer: 4- Lavarse: 4,96- Vestirse: 5,22- Arreglarse: 4,48- Deposición: 5,17- Micción: 3,91- Usar el retrete: 2,96- Trasladarse: 4,87- Deambular: 5- Escalones: 6,91

La media de la valoración ofrecida para cada una de estas actividades instrumentales de la vida diaria otorgada por las personas que han formado parte del estudio son:-Capacidad para usar el teléfono: 1,96- Hacer compras: 6,26-Preparación de la comida: 4,91-Cuidado de la casa: 7,7- Lavado de la ropa: 5,35- Uso de medios de transporte: 4,3 -Responsabilidad respecto a su medicación: 3,78- Manejo de sus asuntos económicos: 4,91

4-Farmacología frente a otras terapias para FM

Con el cálculo de tamaño muestral ya indicado de 32 pacientes((significación 95%,margen de error de 6%, no respuesta por entrevista directa 10% y pérdidas en el proceso de localización), seleccionamos 40 pacientes aleatoriamente de FM sobre nuestro grupo de pacientes de FM (442 enfermos). obteniendo 32 sujetos del área de salud de Talavera de la Reina, de edades comprendidas entre 32 y 79 años, de los cuales 3,1 % (1) hombres y el 96,9%(31) son mujeres

La mayoría de las personas que padecen fibromialgia, toman medicamentos, 96.9% (31) para paliar sus síntomas. Sin embargo, tan sólo manifiestan que los medicamentos les ayudan a paliar los síntomas de la enfermedad un 46, 9% (15).Por otro lado los medicamentos que toman los sujetos encuestados son: **analgésicos** 59,4%(19) personas; **ansiolíticos** los toman el 56,3%(18); los **antiinflamatorios y antidepresivos**, les siguen con un porcentaje de 53,1% (17); los **anticonvulsionantes**, con un 15,6% (5); muy pocas personas toman otros fármacos, tan solo el 6,3%.(2) Los enfermos dieron una media de **4, 83 sobre 10** a la

efectividad de los fármacos para paliar los síntomas de su enfermedad. El 34,4% de las personas encuestadas (11), están insatisfechas con la atención que les presta el médico cuando asisten a consultas para tratar su enfermedad.

Dada la facilidad para recibir tratamiento por Terapia Ocupacional por parte de las pacientes en las asociaciones de enfermos decidimos hacer comparación entre esta terapia vs terapias médicas convencional de consultas de medicina. El 62,5% (20) de las personas encuestadas piensan que la terapia ocupacional puede ser un tratamiento para tratar la fibromialgia, a pesar de que la mayoría no sabían lo que era la terapia ocupacional, después de una explicación de la disciplina han decidido que podría ser otro tratamiento. Sin embargo el 56,3% de las personas (18) no ha recibido tratamiento de terapia ocupacional.

Por otro lado de las personas que han recibido terapia ocupacional (14), (43,8% del total), el 34,4% (11) piensan que sí le han ayudado a mejorar sus síntomas y solo un 9,4% (3) afirman que no le han causado mejoría. Se les pidió a los encuestados que habían recibido Terapia Ocupacional, que dieran una puntuación del 0 al 10 a esta disciplina. En esta pregunta se obtuvo una respuesta de una media de 7,14 puntos (GRAFICO 7)

El 12,5%(4) de los sujetos encuestados utilizan específicamente fármacos para paliar sus síntomas, y el 84,4%(17) utilizan otros tratamientos además del farmacológico. De las personas que se basan en otros tratamientos no farmacológicos, el 75% (24) realiza actividades físicas para sentirse mejor, como pasear, yoga, etc.; el segundo tratamiento más realizado por la gente es la fisioterapia 25% ((8); y el que menos usan el psicológico 18,80%(6).

La mayoría ,21 pacientes, (65.6%) prefieren una combinación de tratamientos para tratar los síntomas de la fibromialgia con medicamentos, terapia, ejercicio físico y psicológico, por otro lado el 10 enfermos (31.3%) opinan que con el tratamiento farmacológico tienen suficiente para tratar sus síntomas y el 3,1% (1) prefieren el tratamiento de terapia ocupacional.

5-Opiniones enfrentadas de sanitarios y pacientes sobre la enfermedad Fibromialgia.

Con el cálculo de tamaño muestral ya indicado de 32 pacientes (significación 95%, margen de error de 6%, margen de no respuesta por entrevista directa 10% y pérdidas en el proceso de localización), seleccionamos 40 pacientes aleatoriamente de FM sobre nuestro grupo de

pacientes de FM (442 enfermos). obtenemos una muestra de 30 pacientes con FM. La muestra total de encuestados es de 128 personas; 47 médicos y enfermeros de AP cuya media de edad es de 47,97 años; 51 médicos y enfermeros de AE de media de 40,80 años y por último 30 personas diagnosticadas de FM cuya media de edad es 57,96 años. Predomina el sexo masculino de los encuestados en AP con un 42,6 % a diferencia de lo que ocurre en AE y enfermos diagnosticados de FM donde es el sexo femenino el que prepondera con un 78,4% y 93,3 % respectivamente.

Preguntados sobre terapias coadyuvantes un 97,9% de los sanitarios de Atención Primaria dice conocer las Terapia coadyuvantes; el 92,2 % de los encuestados de Atención Hospitalaria también lo afirma y algo más inferior el porcentaje de las enfermas de FM que confirman saber lo que son las terapias coadyuvantes como la terapia ocupacional con un 86,7%.

¿Cree que la fibromialgia se puede tratar desde otros campos que no sean puramente la medicina? Contestan afirmativamente un 66% los sanitarios de Atención Primaria, un 43,1% los de Atención Especializada y un 66,7 los diagnosticados de fibromialgia. Únicamente un 7,8% y un 2,1% de los encuestados de AE y Primaria respectivamente consideran que no.

¿Considera que es eficaz el tratamiento de otras terapias en personas con fibromialgia?

Los enfermos de FM contestaron afirmativamente un 66,7% ,que sólo un 53,2% y un 29,4% lo hicieron los sanitarios de Atención Primaria y Especializada respectivamente. El porcentaje de respuestas negativas es muy inferior mientras que los que piensan que el tratamiento de otras terapias sólo es eficaz en algunas ocasiones está alrededor del 20% en los tres casos.

¿Conoce alguna técnica de tratamiento de otras terapias para la enfermedad, como por ejemplo de terapia ocupacional en fibromialgia? Un 17% de los sanitarios de AP y un 2% de los sanitarios de AE dicen conocer alguna técnica de Terapia Ocupacional, el resto, no sabe ni. En el caso de los diagnosticados de FM el 60% si conocen alguna técnica de tratamiento ya que la mayoría de ellos alguna vez ha sido intervenido por un terapeuta ocupacional.

¿Siente mejoría desde que inició el tratamiento de terapia ocupacional? El 33,3 % de las enfermas encuestadas no reciben tratamiento de Terapia Ocupacional. El 36,6 afirma sentir

mejoría una vez iniciado el tratamiento frente al 6,7% que dice sentirse igual. Solo a veces llegan a sentirse un poco mejor mediante la Terapia Ocupacional un 23,3%.

¿Está satisfecha con el trato que recibe por parte de la terapeuta ocupacional y personal sanitario? Todas las personas con fibromialgia que reciben tratamiento de Terapia Ocupacional están satisfecha con el trato recibido (66,7%), en cambio, no se puede decir lo mismo a la hora de preguntar por los sanitarios tanto de Atención Primaria como Especializada donde la mayoría no está satisfecha o únicamente a veces, en contadas ocasiones con el trato recibido (30% y 46,7% respectivamente). Solo un 20% contestó afirmativamente.

¿Cree que debería darse más a conocer la terapia ocupacional como tratamiento de su enfermedad? Ambos sanitarios tanto de Atención Primaria como Atención Especializada están de acuerdo en que la Terapia Ocupacional debería darse más a conocer, ser más valorada en un 85,1% y 94,1%. Quedan en una minoría aquellos que piensan que no debería ser así, con un 6,4% los profesionales de AP y un 3,9% los de AE.

¿Considera que otras terapias como la psicología, la fisioterapia o la terapeuta ocupacional debería formar parte del equipo multidisciplinar de todos los centros?(GRAFICO 8)La gran mayoría de los médicos y enfermeras tanto de Atención Primaria como Especializada (87,2% y 72,5% respectivamente) aseguran que estas terapias deberían formar parte de los equipos multidisciplinarios de todos los centros asistenciales donde uera necesario. Solo un 4,3 % y un 2 % opinan lo contrario

¿Considera que la fibromialgia es fruto de la imaginación de los que la padecen?

Alrededor del 70% de los sanitarios tanto de Atención Primaria como Especializada considera que no es algo inventado por los afectados. Un 20% cree que en ocasiones sí

DISCUSION

Cuando oímos hablar de un enfermo con fibromialgia, los sanitarios sentimos cierta predisposición a encajonar estos pacientes, en el grupo de pacientes problemáticos o conflictivos, por la dificultad de su abordaje. Son pacientes que han deambulado por consultas de AP y de AE en circulo y sin encontrar solución a su patología, agravada en muchos casos

por la comorbilidad²⁰ de su cuadro y que no obtienen respuestas. Frecuentemente estos pacientes acuden a asociaciones como Afibrotar y otras terapias alternativas para conseguir paliar sus síntomas, dado el suspenso que le otorgan a la atención sanitaria que reciben para su enfermedad mediante tratamiento farmacológicos (4,96).

En nuestra investigación hemos obtenido 442 personas afectas de fibromialgia sobre una prevalencia estimada del 2.7% de 3456 pacientes para un área de salud como el de Talavera de la Reina con 128.000 usuarios, es fácil concluir que existe un infradiagnostico.

Los pacientes de nuestro estudio acudían a consultas de AP más de una vez al mes (entre 10 y 30 la mayoría), similar a estudios observados, lo cual habla de un importante gasto sanitario tanto directo (908,67euros en AP)²¹ como indirecto (aumento hasta 10.000e) por las consecuencias de su enfermedad.

Los sanitarios debemos acercarnos a la realidad de estos pacientes, con una disminución muy marcada en la calidad de vida,FIQ, 2.08 frente al 7.78 del grupo control estadísticamente significativa, lo cual le va a repercutir de una forma muy importante en su vida diaria, aunque si bien se sienten independientes o levemente dependiente para su vida diaria en sus actividades básicas (Barthel 94.58) estos pacientes presentan distintos grados de dependencia para actividades instrumentales (Lawton y Brodie 5.33),.

La atención primaria se basa en el abordaje biopsicosocial según el modelo de Engel²², en el que se ve al paciente como un conjunto de situaciones a la hora de enfermar, alejado de las tendencias actuales sobre la biomedicina en las que todas las enfermedades se les busca un gen último que modificar para tratar la enfermedad sin pararse a pensar en toda la experiencia de enfermar del paciente, y sin duda, con el sistema actual de consultas de 5 minutos no se puede realizar el abordaje integral necesario..

En el último estudio ponemos en referencia que los sanitarios afirman conocer la FM y saber que la Terapia Ocupacional puede tratar la enfermedad, sin embargo cuando les preguntamos si estos sanitarios conocen alguna técnica, el desconocimiento sale a la luz. ¿Cómo podemos prescribir algo que no sabemos ni siquiera en qué consiste?. Una vez más los equipos

multidisciplinares entrenados salen aquí a la luz para trabajar en conjunto, que unos y otros sepan que hacer y a qué atenerse.

La atención primaria, ese hermano pequeño actual, tal y como es percibido actualmente por la sociedad, de la sanidad, en su función de promoción y prevención de la salud y en esa atención integral del paciente nos convierte en el marco de referencia de estos pacientes, y su tratamiento y terapia deben ser parte de nuestra práctica médica diaria, hasta que los equipos multidisciplinares especializados en FM comiencen a funcionar. Serán en estos grupos multidisciplinares donde los Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos, Psiquiatras, y otras terapias como los ejercicios físico gradual e incluso, como ha sido publicado en 2010, el ejercicio físico en piscina²³, tendrán su lugar en la terapéutica de esta enfermedad. En el momento actual, asociaciones como AFIBROTAR intentan suplir estas carencias que el sistema sanitario les plantea a los enfermos.

La reflexión final desprendida de nuestro trabajo, puede ser que el paciente fibromiálgico debe ser tratado y abordado desde AP²⁴²⁵ como principal eje de su abordaje integral de la enfermedad²⁶, ayudado por su mejor efectividad en tratamientos de cuidados crónicos²⁷, como ya se ha hecho y demostrado su eficacia, siempre ayudado por las asociaciones de enfermos y especialistas hospitalarios, siempre con el conocimiento de que los pacientes tratados en ámbito hospitalario no tienen mejoría, a la espera de los equipos multidisciplinares, que ya han demostrado su eficacia²⁸, que aborden la enfermedad, aunque por otro lado unos sanitarios de atención primaria mal entrenados o con una mala predisposición al tratamiento pueden suponer un obstáculo²⁹ en la resolución de la enfermedad

CONCLUSIONES

1. Nuestros enfermos tiene las mismas características epidemiológicas que estudios publicados en España, acudiendo entre 10 y 30 veces a AP y 2 3 veces a AE al año.
2. Dolor , cansancio y levantarse por las mañanas son las sintomatologías más afectadas en pacientes con fibromialgia respecto a sanos presentando limitaciones en su vida diaria casi todos los días de la semana limitando sobre todo en ocio y tiempo libre y tareas domesticas, según cuestionario FIQ, en el que se objetiva la diferencia respecto

- a sanos. Mientras, depresión, nerviosismo y agarrotamiento, son sintomatología menos afectadas, a pesar de presentar también diferencias significativas respecto a sanos.
3. Mayoritariamente, se declaran independientes (41,70%) o dependientes leves (58,30%), para ABVD. Siendo las más afectadas subir y bajar escalones, vestirse, deposición, deambular, lavarse, trasladarse y arreglarse. apoyado por los valores EVA.
 4. La mayoría de las mujeres (94%) presentan una dependencia moderada para AIVD siendo las más afectadas hacer compras, cuidado de la casa, manejo de la economía, preparación de la comida y responsabilidad de la medicación. La actividad sexual y dormir y descansar también están muy afectadas en pacientes con fibromialgia
 5. Las escalas EVA 0-10 utilizadas nos han sido de mayor eficacia para completar el conocimiento del grado de afectación personal para personas con fibromialgia, tanto en ABVD como en AIVD según el índice de Barthel y la escala de Lawton y Brody, dadas las respuestas cerradas de estos test.
 6. Los enfermos tratados con terapia ocupacional, encuentran una mejoría de sus síntomas, estadísticamente significativa, que los pacientes tratados solamente con fármacos. Alrededor del 60% de los pacientes con Fibromialgia han notado mejoría desde que reciben tratamiento de Terapia Ocupacional. La mayoría de los enfermos, prefieren la combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, para sus síntomas, ya que los fármacos, apenas alivian sus síntomas.
 7. El personal de Atención Primaria y los pacientes consideran eficaz el tratamiento de Terapia Ocupacional en personas diagnosticadas de Fibromialgia mientras que en atención especializada existe mayor desconocimiento de terapias alternativas.
 8. Los pacientes refieren encontrarse más satisfechos con la atención recibida por parte de los Terapeutas Ocupacionales y otros profesionales de la salud, que con la recibida por parte el personal sanitario, más concretamente con los médicos.
 9. Mayoritariamente los sanitarios consideran que debería darse más a conocer la Terapia Ocupacional y que tales profesionales deberían formar parte de los equipos multidisciplinares donde se trabaje con la Fibromialgia.

10. La mayoría del personal sanitario creen que la enfermedad no es fruto de imaginación de los pacientes aunque hay un tanto por ciento cercano al 30, que presentan dudas razonables.

BIBLIOGRAFIA

-
- ¹ Clawson DJ, Ruddy S, Harris ED, Sledge CB. Kelley's Textbook of Rheumatology. 6th Edition. WB Saunders Company 2001; 418-27.
- ² Rivera J, Rejas J, Esteve-Vives J, Vallejo M. Costes económicos asociados al diagnóstico de Fibromialgia en España. Rev Soc Esp Dolor.2009; 16(07):417-8 vol.16 núm 07.
- ³ García F, Cuscó A M^a, Poca V. Abriendo camino. Principios Básicos de Fibromialgia, Fatiga Crónica e Intolerancia Química Múltiple. 2^aed. Barcelona: Taranna; 2006.
- ⁴ Alegre J. La Fibromialgia es una entidad primaria del dolor. ¿Hay deterioro cognitivo en la Fibromialgia?. Rev. Soc. Esp. del Dolor, Vol. 15, Nº 6, Agosto-Septiembre 2008, Página 355-357
- ⁵ Consensus Document on Fibromyalgia: The Copenhagen Declaration. Journal of Musculoskeletal Pain. Vol. 1. New York: The Haworth Press, Inc., 1993.
- ⁶ Villanueva VL, Valía JC, Cerdá G, Nonsalve V, Bayona MJ, de Andrés J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. Rev. Soc. Esp. Dolor 11:430-443, 2004.
- ⁷ Restrepo-Medrano J, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D. ¿Qué sabemos sobre los Factores de Riesgo de la Fibromialgia? Rev. salud pública. 2009;11 (4): 662-674.
- ⁸ Serra M^aR, Díaz J, Sande M^aL. Fisioterapia en Traumatología, Ortopedia y Reumatología. 2^aed.Barcelona: Masson S.A. ; 2003. Cap. 54. p. 273.
- ⁹ León Iglesias J. el defensor de la fibromialgia. Barcelona: León, Foro Alternativo: 2003.

¹⁰ Guedj E, Cammilleri S, Niboyet J, Dupont P, Vidal E, Dropinski JP, et al. Clinical correlate on brain SPECT perfusion abnormalities in fibromyalgia. *J Nucl Med* 2008;49:1798-803

¹¹ Jason W, Abhaya V, Parminder B, Gordon H. Attitudes towards fibromyalgia: A survey of Canadian chiropractic, naturopathic, physical therapy and occupational therapy students. BioMed Central Ltd. 2008. Canadá. p. 1-10

¹² Pasqual Marques A, Assumpção A, Matsutani L, Bragança Pereira C, Lage L. Pain in Fibromyalgia and discriminative power of the instruments: Visual Analog Scale, Dolorimetry and the McGill Pain Questionnaire. *Acta reumatol port.* 2008; 33:345-351.

¹³ Sociedad Española de Reumatología [sede Web]. Madrid: Sociedad Española de Reumatología [acceso 07 de junio de 2010]. Laffon Roca A, Carmona L, Ballina García FJ, Gabriel R. Prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Disponible en: http://www.ser.es/investigacion/Proyectos/ListadoProyectosFin_list.php?url=Episer__Episer

¹⁴ Ayán Pérez C. Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación. Madrid. Editorial Médica Panamericana, S.A; 2011. Cap. 2, p. 11-17.

¹⁵ Chakrabarty S, Zoorob R. Fibromyalgia. [Artículo en Internet]. *Am Fam Physician.* 2007; 76 (2): 245-254. Disponible en: <http://www.aafp.org/afp/2007/0715/p247.pdf>

¹⁶ Bennett RM. Multidisciplinary group programs to treat fibromyalgia patients. *Rheum Dis Clin North Am.* 1996 May;22(2):351-67

¹⁷ Lera S, Gelman SM, López MJ, Abenoza M, Zorrilla JG, Castro-Fornieles J, Salamero M. Multidisciplinary treatment of fibromyalgia: does cognitive behavior therapy increase the response to treatment? *J Psychosom Res.* 2009; 67 (5) :433-41.

¹⁸ Fibromialgia (FM). Institut Ferran de Reumatología [Internet]. Cataluña. [Consulta el 10 de diciembre de 2010] Disponible en: <http://www.institutferran.org/fibromialgia.htm>

¹⁹ Alegre Martín, J ; :La Fibromialgia es una entidad primaria del dolor. ¿Hay deterioro cognitivo en la Fibromialgia?. Rev Soc Esp Dolor 2008;6 :355-57

²⁰ 1Stutts LA, Robinson ME, McCulloch RC, Banou E, Waxenberg LB, Gremillion HA, Staud R. Patient-centered outcome criteria for successful treatment of facial pain and fibromyalgia. J Orofac Pain. 2009 ;23:47-53

²¹ Sicras Mainar A Blanca Tamayo M Navarro Artieda Ruth, Rejas Gutierrez J. Perfil de uso de recursos y costes en pacientes que demandar atención por fibromialgi o trastorno de ansiedad generalizada en el ámbito de la atención primaria de salud. Atención Primaria 2009;41:77-84

²² Engel G. The need for a new medical model: a Challenge for biomedicine. Science. 1977;196:129-36.

²³ Villalobos Blanco D, Carazo Varga P Meta analisis sobre el efecto del ejercicio acuatico en la sintomatologia de la fibromyalgia Rev de Ciencias del Ejercicio y Salud2010;1:9-19

²⁴ Rotés-Querol J. La fibromialgia en el año 2002. Rev Esp Reumatol 2003;30:145-9.

²⁵ Bennett RM. The rational management of fibromyalgia patients. Rheum Dis Clin North Am 2002;28:181-99.

²⁶ [Nijs J](#), [Mannerkorpi K](#), [Descheemaeker F](#), [Van Houdenhove B](#). Primary care physical therapy in people with fibromyalgia: opportunities and boundaries within a monodisciplinary setting *Phys Ther*. 2010 Dec;90(12):1815-22. Epub 2010 Sep 16.

²⁷ Thorne SE, Harris SR, Mahoney K, Con A, McGuinness L. The context of health care communication in chronic illness. *Patient Educ Couns*. 2004;54:299-306.

²⁸ Gelman SM, Lera S, Caballero F, Lopez MJ. Tratamiento multidisciplinario de la fibromialgia. Estudio piloto prospectivo controlado. *REV ESP Reumatol* 2002;29:232-9

²⁹ Klyman CM, Browne M, Austad C, Spindler EJ, Spindler AC. A workshop model for educating medical practitioners about optimal treatment of difficult-to-manage patients: utilization of transference-countertransference. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*. 2008 ;36:661-76.

FIGURAS Y TABLAS.

GRAFICO 1

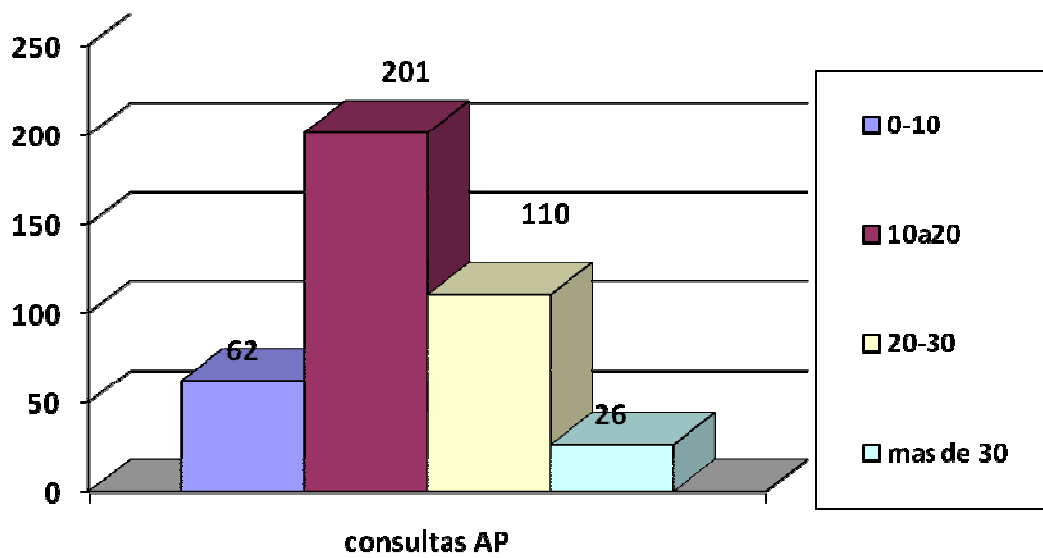


GRAFICO2

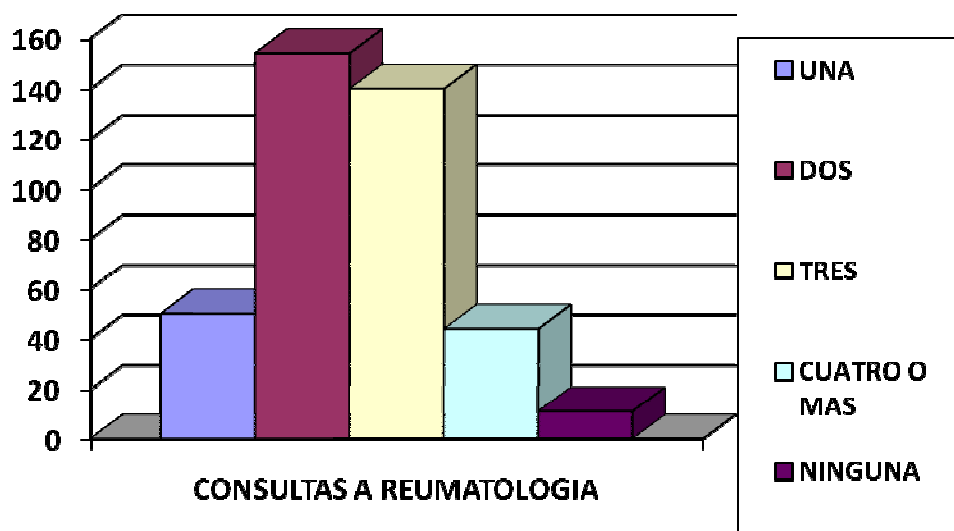


GRAFICO 3

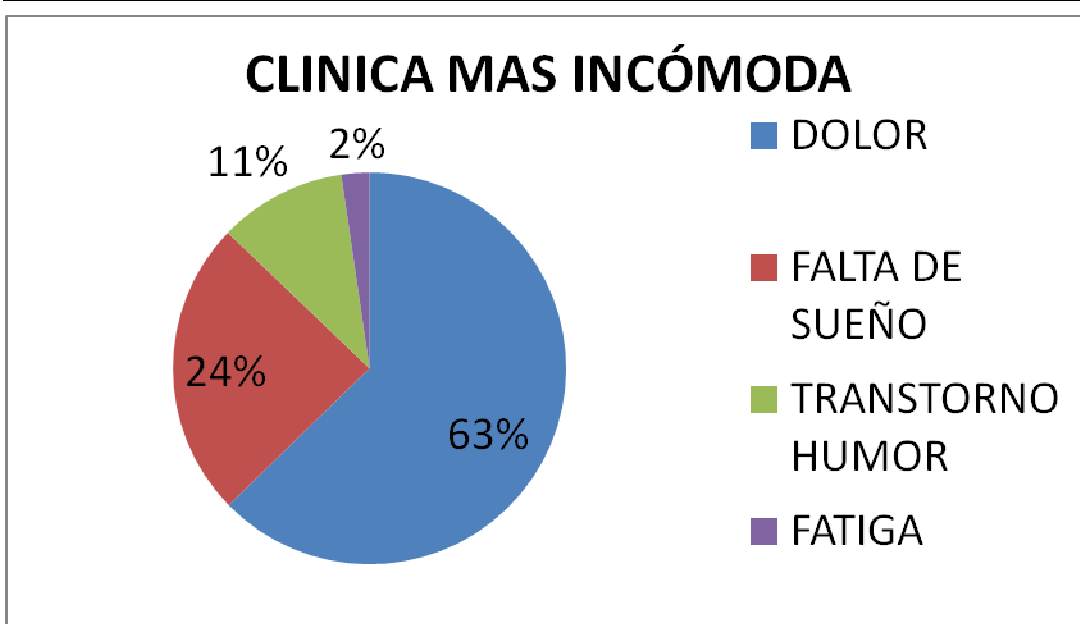


GRAFICO 4

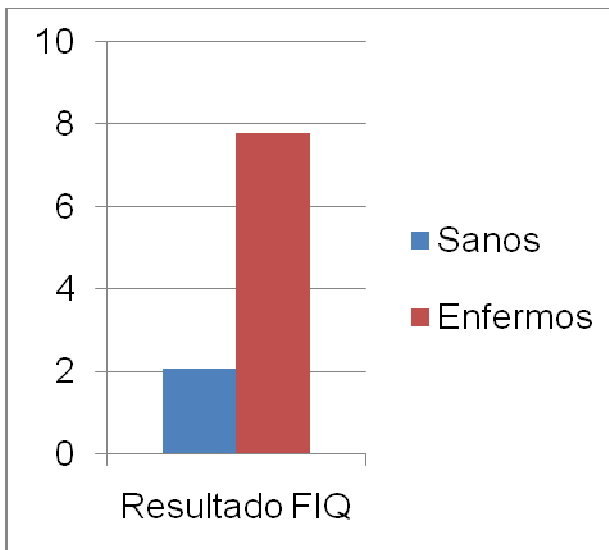


GRAFICO 5

Índice de Barthel

Grado de dependencia ABVD

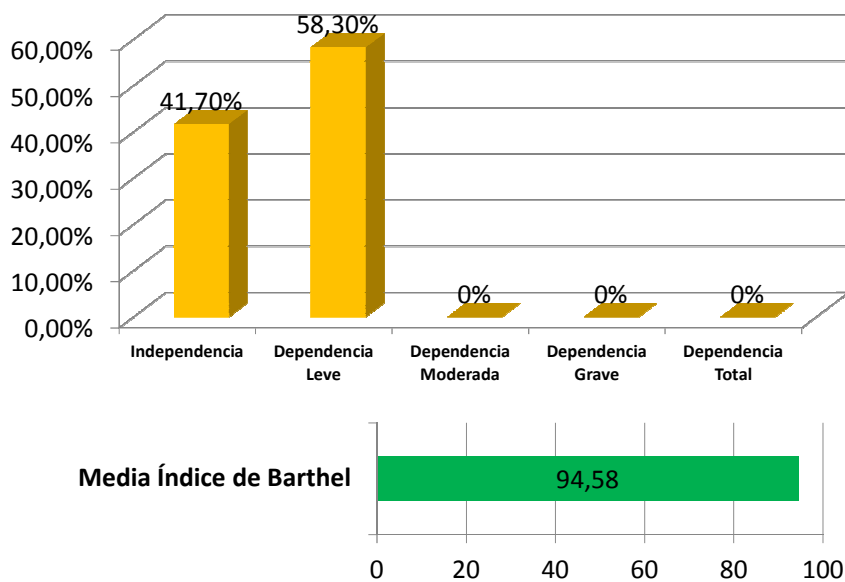


GRAFICO 6

Escala de Lawton y Brody

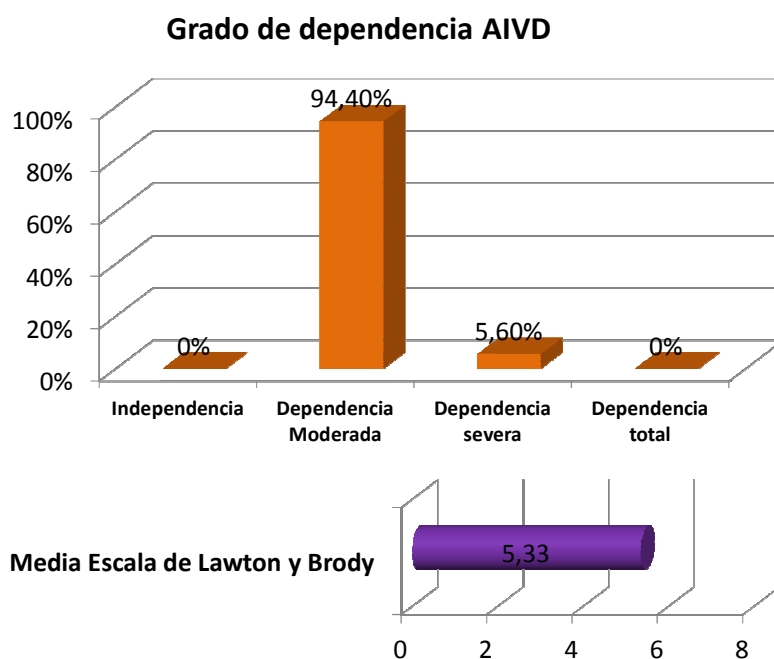


GRAFICO 7

P<0.05 (T Sudent) Significativa.

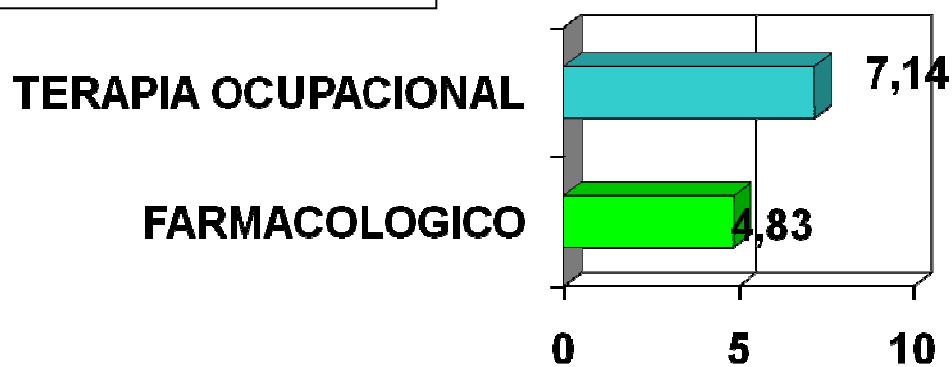
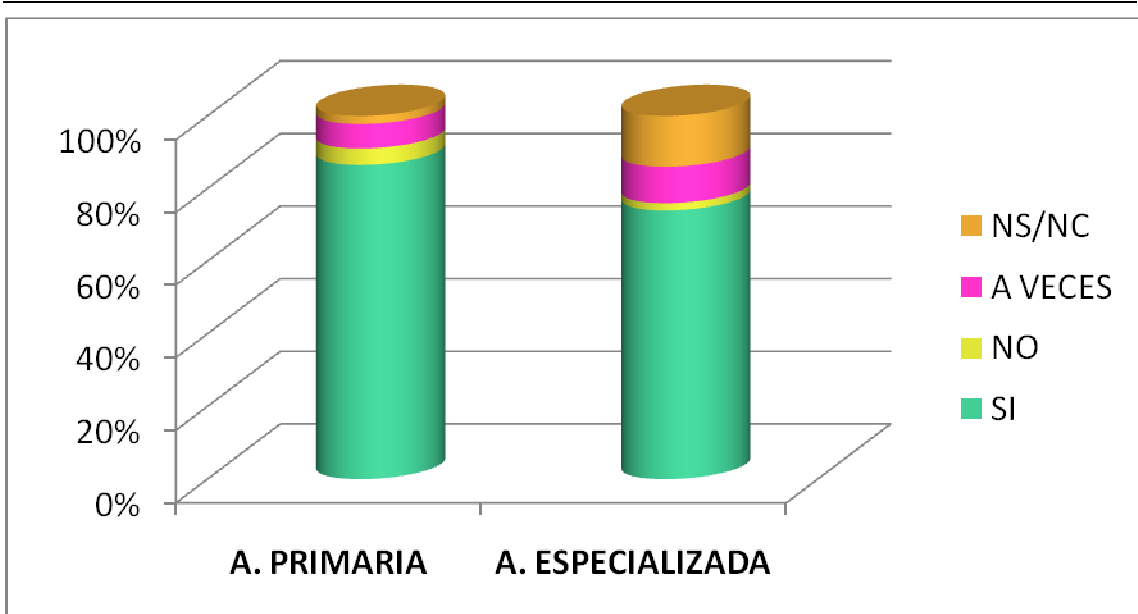


GRAFICO 8



ANEXOS

ANEXO 1

Estudio descriptivo muestreo en Area salud Talavera de la Reina

1. INICIALES
2. EDAD:
3. SEXO:
Mujer: 1 Varón: 2
4. **¿Usted trabaja?**
Si : 1 no: 2 no sabe/no contesta: 11
5. **Nivel de estudios que posee**
Sin estudios: 1 EGB: 2 BUP/COU/FP: 3 Universitarios: 4 No sabe/no contesta: 11
6. **¿Se encuentra usted en AFIBROTAR?**
Si: 1 no: 2
7. **¿Qué síntomas le perjudica más en su vida diaria o le preocupan más?**
Dolor:1 falta de sueño:2 trastornos de humor:3 fatiga:4 otros:5 no sabe: 11
8. **Siente usted que su vida esta limitada por su enfermedad.**
si 2-no
9. **¿qué actividades de su vida diaria hacía antes de padecer fibromialgia y ahora no hace?**
Relacionada con: ocio y tiempo libre:1 cuidado del hogar:2 cuidado de otros:3 aseo personal:4 trabajo:5 educativas:6 no sabe/ no contesta:9

Consultas a AP en el último año(dato sacado de Turriano):

Consultas a AE en el último año (dato sacado de Turriano):

ANEXO 2

Fecha de valoración:

Sexo:

Edad:

CUESTIONARIO DE IMPACTO DE FIBROMIALGIA –FIQ-

Instrucciones: Para las preguntas 1 a 3 señale la categoría que mejor describa sus habilidades o sentimientos durante la última semana. Si Vd. Nunca ha realizado alguna actividad de las preguntadas, déjela en blanco.

Pregunta 1. ¿Usted pudo...

	Siempre	Casi siempre	Ocasionalmente	Nunca
Ir a comprar?				
Lavar la ropa usando lavadora y secadora?				
Preparar la comida?				
Lavar los platos a mano?				
Pasar la aspiradora por la alfombra?				
Hacer las camas?				
Caminar varios centenares de metros?				
Visitar amigos o parientes?				
Cuidar el jardín?				
Conducir un coche?				
Subir escaleras?				

Pregunta 2. De los 7 días de la semana pasada, ¿cuántos se sintió bien?

0 1 2 3 4 5 6 7

Pregunta 3. ¿Cuántos días de trabajo perdió la semana pasada por su fibromialgia? (si no trabaja fuera de casa, no conteste a esta pregunta).

0 1 2 3 4 5 6 7

Instrucciones: Para las preguntas 4 a 10, marque en la línea el punto que mejor indique cómo se sintió usted la última semana.

Pregunta 4. Cuando trabajó (incluyendo las tareas domésticas), ¿cuánto afectó el dolor u otros síntomas de la fibromialgia a su capacidad para trabajar?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No tuve problemas

Tuve grandes dificultades

Pregunta 5. ¿Hasta qué punto ha sentido dolor?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No he sentido dolor

He sentido dolor muy intenso

Pregunta 6. ¿Hasta qué punto se ha sentido cansado/a?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No me he cansado/a

Me he sentido muy cansado/a

Pregunta 7. ¿Cómo se ha sentido al levantarse por la mañana?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Me he despertado descansado/a

Me he despertado muy cansado/a

Pregunta 8. ¿Hasta qué punto se ha sentido agarrotado/a?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No me he sentido agarrotado

Me he sentido muy agarrotado/a

Pregunta 9. ¿Hasta qué punto se ha sentido tenso/a, nervioso/ o ansioso/a?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No me he sentido nervioso

Me he sentido muy nervioso/a

Pregunta 10. ¿Hasta qué punto se ha sentido deprimido/ o triste?

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

No me he sentido deprimido/a

Me he sentido muy deprimido/a

RESULTADO FINAL FIQ:

ANEXO 3

Sexo

Edad

Nombre

Escala de Barthel

COMER:

(10) Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

(5) Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.

(0) Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

LAVARSE (BAÑARSE):

(5) Independiente. Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.

(0) Dependiente. Necesita alguna ayuda o supervisión.

VESTIRSE:

(10) Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.

(5) Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.

(0) Dependiente.

ARREGLARSE:

(5) Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.

(0) Dependiente. Necesita alguna ayuda.

DEPOSICIÓN:

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia.

(5) Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.

(0) Incontinente.

MICCIÓN (Valorar la semana previa):

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.

(5) Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.

(0) Incontinente.

USAR EL RETRETE:

(10) Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.

(5) Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.

(0) Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.

TRASLADO AL SILLON/CAMA:

(15) Independiente. No precisa ayuda.

-
- (10) Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
 - (5) Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
 - (0) Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

DEAMBULACION:

- (15) Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
- (10) Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
- (5) Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente.

SUBIR / BAJAR ESCALERAS:

- (10) Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente. Incapaz de salvar escalones

Consta de 10 ítems, cada uno de los cuales mide la dependencia o independencia, así como la continencia de esfínteres. La puntuación total de máxima independencia y de dependencia son de 100 y 0.

El índice de Barthel monitoriza cambios en la evolución del paciente en parcelas de actividades básicas de la vida diaria. Las diferentes puntuaciones se interpretan de la siguiente forma:

- > 60 = dependencia leve o independencia.
- 40-55 = dependencia moderada.
- 20-35 = dependencia severa.
- < 20 = dependencia total.

ANEXO 4

Escala de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

Actividades de la Vida Diaria

- **Capacidad para usar el teléfono:**
 - Utiliza el teléfono por iniciativa propia.....1
 - Es capaz de marcar bien algunos números familiares1
 - Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar.....1
 - No es capaz de usar el teléfono.....0
- **Hacer compras:**
 - Realiza todas las compras necesarias independientemente.....1
 - Realiza independientemente pequeñas compras.....0
 - Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra.....0
 - Totalmente incapaz de comprar0
- **Preparación de la comida:**
 - Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente1
 - Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes ...0
 - Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada0
 - Necesita que le preparen y sirvan las comidas0
- **Cuidado de la casa:**
 - Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)1
 - Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas1
 - Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza ..1
 - Necesita ayuda en todas las labores de la casa0
 - No participa en ninguna labor de la casa0
- **Lavado de la ropa:**
 - Lava por sí solo toda su ropa1
 - Lava por sí solo pequeñas prendas.....1
 - Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro0
- **Uso de medios de transporte:**
 - Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche1
 - Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte1
 - Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.....1
 - Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros0
 - No viaja0
- **Responsabilidad respecto a su medicación:**
 - Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta1
 - Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente0
 - No es capaz de administrarse su medicación0
- **Manejo de sus asuntos económicos:**
 - Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo1
 - Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...1
 - Incapaz de manejar dinero0

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de cero puntos, y 8 puntos expresarían una independencia total. Escala es más útil en mujeres, ya que muchos hombres nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan

ANEXO 5

Encuesta sobre tratamiento farmacológico y otros tratamientos.

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

Mujer: 1 Varón: 2

1. *¿Toma usted algún medicamento para la fibromialgia?*

Si:1 no: 2

2. *¿Cuál?*

Analgésicos: 1 anticonvulsionantes: 2 antiinflamatorios:3
antidepresivos:4 otros:5 no sabe: 11

3. *¿Siente que los fármacos que toma le ayudan a paliar los síntomas de su enfermedad?*

Si:1 no:2

4. *¿Cómo valora de 0 a 10 la mejora de sus síntomas con el tratamiento farmacológico que recibe?*

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

5. *¿considera que el médico le presta la atención suficiente?*

Si: 1 no: 2 me gustaría que me prestara más: 3 no
sabe:11

6. *¿Sabe usted si la Terapia Ocupacional puede tratar su enfermedad?*

Si: 1 no: 2

7. *¿Ha recibido terapia ocupacional como tratamiento de fibromialgia?*

Si: 1 no: 2

8. *Con respecto a la pregunta anterior, ¿le ha ayudado a mejorar sus síntomas?*

Si: 1 no: 2

9. *¿Cómo valora de 0 a 10, la mejora de sus síntomas con el tratamiento de Terapia Ocupacional que recibe?*

0----1----2----3----4----5----6----7----8----9----10

10. *¿Ha recibido algún tratamiento no farmacológico para minimizar los síntomas de su enfermedad?*

Si: 1 no: 2

11. *¿Cuál?*

Retroalimentación: 1 terapia cognitiva conductual: 2 actividad física: 3 otros: 4 no sabe: 11

12. *¿Qué prefiere o que cree que le ayuda mejor a aminorar los síntomas de la fibromialgia?*

Fármacos: 1 terapia ocupacional: 2 otro tratamiento: 3 no sabe: 11

ANEXO 6

ENCUESTA DIRIGIDA A PERSONAS CON FIBROMIALGIA

EDAD:

SEXO: H M

1. ¿CONOCE QUÉ ES LA TERAPIA OCUPACIONAL?
1- SI / 2- NO / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
2. ¿CREE QUE LA FIBROMIALGIA SE PUEDE TRATAR DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
3. ¿CONSIDERA QUE ES EFICAZ EL TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
4. ¿CONOCE ALGUNA TÉCNICA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN FIBROMIALGIA? ¿CUÁL?
1- SI / 2- NO / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
5. EN CASO DE QUE USTED RECIBA TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL, ¿SIENTE MEJORÍA DESDE QUE LO INICIÓ?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
6. ¿ESTÁ SATISFECHA CON EL TRATO QUE RECIBE POR PARTE DE LA TERAPEUTA OCUPACIONAL?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
7. ¿Y POR EL TRATO RECIBIDO POR PARTE DEL PERSONAL SANITARIO MIENTRAS Y A PARTIR DE QUE LE DIAGNOSTICARAN LA ENFERMEDAD?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.

ANEXO 7

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS SANITARIOS

SEXO: H M

EDAD:

1. ¿TRABAJA USTED EN UN CENTRO HOSPITALARIO O EN ATENCIÓN PRIMARIA?
1- CENTRO HOSPITALARIO / 2- ATENCIÓN PRIMARIA
2. ¿CONOCE QUÉ ES LA TERAPIA OCUPACIONAL?
1- SI / 2- NO / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
3. ¿CREE QUE LA FIBROMIALGIA SE PUEDE TRATAR DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES /9- NO SABE, NO CONTESTA.
4. ¿CONSIDERA QUE ES EFICAZ EL TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
5. ¿CONOCE ALGUNA TÉCNICA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN FIBROMIALGIA? ¿CUÁL?
1- SI / 2- NO / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
6. ¿CREE QUE DEBERÍA DARSE MÁS A CONOCER LA TERAPIA OCUPACIONAL?/ ¿SER MÁS VALORADA?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
7. ¿CONSIDERA QUE EL TERAPEUTA OCUPACIONAL DEBERÍA FORMAR PARTE DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR DE TODOS LOS CENTROS?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES / 9- NO SABE, NO CONTESTA.
8. POR ÚLTIMO ¿CONSIDERA USTED QUE LA FIBROMIALGIA ES FRUTO DE LA IMAGINACIÓN DE LOS QUE LA PADECEN?
1- SI / 2- NO / 3- A VECES

TRABAJO FIN DE GRADO TERAPIA OCUPACIONAL EN FIBROMIALGIA 2010 - 2011.

Suena el despertador,....un día más, una semana más, un mes más, un año más, pero el fin, está cerca. Cargo con los folios y bolis que me han acompañado durante mis últimos años de vida y me dirijo a ese sitio que se ha empeñado en sustituir a mi hogar, en el que tanto tiempo he pasado con mi familia durante mi época de colegio, e incluso, en la época en la que comencé a despuntar como persona, ya en el instituto. ¡Como ha pasado el tiempo!, aquella niña que jugueteaba con la cartilla de Micho y devoraba las pinturas Alpino que mi madre siempre me tenía vetadas, alterando su riguroso orden de colores, mientras soñaba con poseer los rotuladores Carioca multicolor, ahora se debate con Med Line y con un trabajo fin de Grado, en la Universidad de Castilla la Mancha en la facultad de Talavera.

Ahora soy diplomada en Terapia Ocupacional y al igual que mi familia, me siento muy orgullosa. Estoy estudiando para sacarme el grado en Terapia Ocupacional, aunque me exigen realizar un trabajo Fin de Grado. No será sino que un peldaño más en la escalera de la formación que inicie allá por preescolar.

Una línea de investigación, un profesor que me dirija, una presentación del trabajo, 50 folios de trabajo, bibliografía. ... Son muchas cosas, pero empezaremos por el principio. Un joven profesor, a la vez que inexperto, se ofrece para una línea de investigación en Fibromialgia, él afirma ser Médico de Atención Primaria a la vez de profesor, y nos propone un trato directo con la enfermedad. Algo me cautiva en este planteamiento. Sinceramente, no conozco mucho de esta enfermedad, al igual que la sociedad en su conjunto, pero es una buena forma de conocer estos enfermos. Una rápida elección y el profesor me ha aceptado. ¡Ya tengo trabajo!. En total cuatro alumnas hemos escogido la Fibromialgia como tema de nuestros trabajos fin de grado. Los primeros pasos con susodicho personaje son algo confusos, ¡quiere que trabajemos mucho!, el truco de siempre, ¡pero este parece ir en serio!. Las tutorías se continúan en el tiempo planificando el trabajo.

Rápidamente nos pone en contacto con una bibliotecaria del ICS; Raquel, que encanto de mujer, con sus palabras nos enseña, a la vez que nos acuna en el sueño del siglo XX-XXI de la búsqueda de la información sin fronteras, a través de las bases de datos universales, y nos ponemos a buscar sobre el término Fibromialgia. ¿Qué cosa tan rara?, me pregunto yo, no encontramos casi nada de esta enfermedad. ¡Acaso nadie se preocupa?, pero además yo creía que la Terapia Ocupacional tenía bastante que decir en esta enfermedad ¿es que nadie le ha dado por plantearse esta pregunta?. Una búsqueda bibliográfica más a fondo y pausada, nos hace conocer más datos del rompecabezas de esta enfermedad: puntos dolorosos, cuadro depresivo, síndrome fatiga crónica, pérdida de calidad de vida, incompreensión de los sanitarios, reumatología, tratamientos con antidepresivos tricíclicos, pregabalina, retrovirus, incompreensión de la sociedad, aislamiento...

Muchas piezas forman el puzzle de mi trabajo. Mi tutor, como buen subalterno, me echa un capote, me ha dado una página web de AFIBROTAR que nos puede ayudar y ha concertado una entrevista con personas de esta asociación.

Hoy nos hemos reunido las cuatro alumnas con Milagros, la presidenta de AFIBROTAR y vicepresidenta de Castilla la Mancha. Estoy muy impactada, he conocido realmente como es la enfermedad, no comprendo a la gente que niega su existencia, creo que desde mi trabajo como terapeuta, puedo ayudar a esta gente, y así me lo indican en la entrevista. ¡Es increíble la limitación diaria de estos enfermos!. Pero sin duda una de las cosas que más me ha impresionado, ha sido una mujer rubia de no más de 30 y pocos años que me cuenta, que la tardaron 8 años en diagnosticar la enfermedad... ¡Media vida!... ¡Menudo calvario pasan estos enfermos!. ¿En qué punto estamos?. ¿Hacia dónde mira la sociedad? ¿y la sanidad?. No lo sé muy bien, este sudoku se complica por momentos.

Sentada en el sofá de mi piso de estudiante, mientras apuro un sorbo de ese café que siempre me acompaña cuando escribo bajo la luz de mi flexo a la sombra de mi inseparable atril rodeada de folios en blanco que arden en deseo de ser escritos, ahora sé, que de momento mi trabajo fin de grado sigue su curso, aunque me planteo, que puedo y debo ayudar con mi aportación. Durante mi trabajo, la asociación me ayudará a mí, a terminar mi trabajo, esforzándose para conseguir mis encuestas y todas las dudas que me puedan ir surgiendo, pero el día de mañana, cuando termine mi formación, espero que todo haya cambiado y que los equipos multidisciplinares que la asociación, con tanto interés demanda, estén funcionando, y que mi trabajo sea efectivo, ¿y, quien sabe?, posiblemente así, yo pueda devolver toda la ayuda que están prestado, para así ser yo, entonces, quien pueda ayudar...

Fdo. Jaime González González

Profesor de UCLM Talavera y Médico de Atención Primaria, a mis cuatro alumnas fin de grado, Irene, Olga, Yudit y Aurora.



Anexo 9

AFIBROTAR
ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA
DE TALAVERA DE LA REINA

VII LEGISLACIÓN APLICABLE Y TRIBUNALES.

Para la resolución de todas las controversias o cuestiones relacionadas con el presente contrato, será de aplicación directa la legislación española, específicamente el Código Civil, el Código de Comercio y demás legislación vigente aplicable a las relaciones comerciales internacionales entre empresas, renunciando expresamente a cualquier otro tipo de legislación aplicable.

Del mismo modo, las partes se someten a la ley de arbitraje española y a intentar la resolución de toda cuestión litigiosa en primer lugar de mutuo acuerdo mediante negociación. No obstante, las partes se someten expresamente, renunciando a cualquier otro foro competente, a los Tribunales de *Talavera de la Reina*

ANEXO I

Listado de nombres y apellidos de las socias/os de AFIBROTAR, para la aportación de datos en la elaboración de la Tesis Doctoral en Fibromialgia de D. **Jaime González González** médico de atención primaria, colegiado 6359 de Toledo y las investigaciones asociadas a la misma.

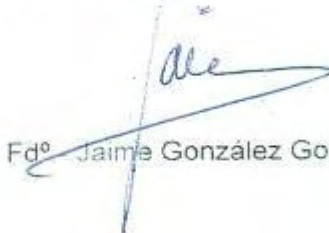
En Talavera de la Reina a 18 de julio de 2010

EL CEDENTE



Fdº.-Afibrotar.-Mirian R. Castaño del Cid

EL CESIONARIO



Fdº Jaime González Gonzalez

