

Memoria

2006



**ASOCIACIÓN DE
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
DE FATIGA CRÓNICA DE
SALAMANCA (AFIBROSAL)**

- 1.- **PRESENTACIÓN.**
- 2.- **JORNADAS, CONGRESOS Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD A LAS QUE HA ASISTIDO AFIBROSAL.**
- 3.- **ACTIVIDADES DIVULGATIVAS.**
- 4.- **JORNADAS DIVULGATIVAS.**
- 5.- **INVESTIGACIONES.**
- 6.- **ACTIVIDADES.**
- 7.- **SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN.**
- 8.- **COLABORACIONES DE AFRIBROSAL.**
- 9.- **FEDERACIÓN CASTELLANO LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL).**
- 10.- **CONVENIOS.**
- 11.- **CONVIVENCIAS.**
- 12.- **DOCUMENTACIÓN SOCIAL.**
- 13.- **DIVULGACIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN.**
- 14.- **COLABORADORES.**
- 15.- **RECURSOS.**
- 16.- **AGRADECIMIENTOS.**
- 17.- **ANEXOS**

PRESENTACIÓN

La presente memoria pretende recoger todas aquellas actividades y aspectos significativos de nuestra asociación.

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE SALAMANCA

Dirección:

Plaza Nueva de San Vicente, 5
CP. 37007 – Salamanca

Teléfonos:

923 21 60 63
620 20 86 08

Correo electrónico:

afibrosal@gmail.com

Página web:

www.afibrosal.org

Horarios de atención al público:

Lunes: 17 a 19 horas
Viernes: 11 a 13 horas

JORNADAS, CONGRESOS Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD A LAS QUE HA ASISTIDO AFIBROSAL

Este apartado pretende ser vivo reflejo de la voluntad y esfuerzo de AFIBROSAL por conocer y participar en todos aquellos foros, jornadas y congresos que impulsan e innovan en torno a la fibromialgia y al síndrome de Fatiga Crónica. Al mismo tiempo estos encuentros nos han permitido gestionar contactos con otras asociaciones regionales y de otras comunidades, que se han materializado en la creación de una Federación Castellano Leonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. También cabe destacar las relaciones con las Asociaciones de Ayuda Mutua de Salamanca.

1.- Jornadas “Codo con Codo”, patrocinadas desde la Fundación FF y celebradas en Madrid.

Estas Jornadas fueron de especial utilidad para Afibrosal ya que en ellas se intercambió información relativa a la organización de las Asociaciones sin ánimo de lucro y a la situación de las Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica en España. Además hubo procesos de toma de decisiones en aspectos que afectan a las Asociaciones pertenecientes a la Fundación FF. Sus principales puntos de desarrollo fueron:

- Protocolos de abordaje de la FM y el SFC comunes para todo el Estado.
- Guía de recursos
- Símbolo FM y SFC: Por mayoría se acordó como símbolo general el diseño de Agatha Ruiz de la Prada, sin que vincule obligación ninguna.
- Celebración Día Mundial de la FM y el SFC: Llegamos a la conclusión de realizar actos en común tomando como eje central el III Manifiesto.
- Programa Universidades
- Impulso de programas solidarios
- Organización: Propuesta de crear una especie de lobby, (grupo de presión que, apoyó la idea la Directora General de la Mujer).

El día 8 de febrero realizamos el acto de entrega de firmas en el Congreso de los Diputados, AFIBROSAL estaba allí como Asociación que había colaborado en la recogida de las firmas en Salamanca.

El acto se desarrolló de la siguiente forma: Intervención-bienvenida por parte de la Presidenta de la Comisión, Sra. Margarita Uría. intervención-agradecimiento y entrega firmas, Emília Altarriba, presidenta de la Fundación FF. Intervenciones diputados Comisión. Discurso institucional en representación de los presentes del Sr. Federico Mayor Zaragoza.

2.- I Jornadas sobre Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia en Castilla y León en Valladolid.

Jornadas organizadas por la Asociación AFICRO VALL (Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Valladolid), con la colaboración de la Fundación Universidad de Verano de Castilla y León, Consejería de Sanidad, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, Sacyl, Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid, y Procurador del Común.

Dichas jornadas, fueron dirigidas a profesionales de Ciencias de la Salud, titulados y estudiantes, Profesionales de Servicios Sociales y estudiantes, responsables políticos, y dos miembros de la Junta Directiva de Asociaciones de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León. A todas las personas asistentes a las mismas, se les otorgó un Certificado de Interés Sanitario expedido por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Además, a los estudiantes de la Universidad de Valladolid se les otorgó un Diploma de Asistencia y dos créditos de libre configuración. Como Anexo (número 60) de estas jornadas, se adjunta el programa.

3.- Jornadas de Fibromialgia celebradas en Zamora.

Jornadas organizadas por la Asociación AFIZA (Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Zamora), con la colaboración del Ayuntamiento de Zamora, Diputación de Zamora, Sacyl, Laboratorio Texpol, y Fundación Caja Rural de Zamora, dirigidas a personas afectadas y al público en general. Como Anexo (número 61) de estas jornadas, se adjunta el programa.

4.- Jornadas de Sensibilización Social sobre el Síndrome de Fatiga Crónica celebradas en Torremolinos (Málaga).

Jornadas organizadas por la Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica, con la colaboración de la Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Decidimos asistir porque en el programa se encontraba un profesional de Bélgica y nos interesaba mucho conocer como estaba el tema en otros países. Como Anexo (número 62) de estas jornadas, se adjunta el programa.

5.- Escuela Municipal de Consumo

Continuando con su plan de formación destinado a las Asociaciones de Ayuda Mutua, la Escuela Municipal de Consumo, organizó un curso destinado a los representantes y técnicos de estas Asociaciones, llamado "Diseño de páginas WEB". Por AFIBROSAL asistió la secretaria: Rosa M^a Mateos García, se celebró en el Albergue Municipal Lazarillo de Tormes durante los días 18, 19, 25 y 26 de mayo y 1 y 2 de junio de 16 a 18 h. La persona que recibió el curso aprovechó al máximo todo su contenido poniéndolo en práctica en la Asociación.

6.- Escuela Municipal de Salud y Consumo.

En su labor de apoyar a las Asociaciones de Ayuda Mutua realizó talleres de 90 minutos para los socios/as. Nos ofrecieron charlas sobre Habilidades Sociales y de comunicación y Risoterapia, las cuales se realizaron en el Colegio Miguel de Unamuno los días 4 y 18 de octubre. Fueron muy bien recibidas por los miembros de AFIBROSAL.

7.- La concejalía de Servicios Sociales, Salud Pública y Consumo

Es voluntad de esta concejalía y uno de los objetivos principales de la Escuela de Salud continuar apoyando a todos los grupos de Ayuda Mutua. Para lo cual nos ofrecieron un curso de formación "RISOTERAPIA". En este curso participaron dos miembros de la Junta Directiva de AFIBROSAL: M^a Teresa Rodríguez Domínguez y Josefa García Nuñez. Se realizó en el Colegio de Enfermería los días 8, 15, 22 y 29 de noviembre de 18 a 20:15 h. Una vez más se cumplieron los objetivos esperados por nuestras participantes y obtuvieron muy buenos resultados.

8.- Hemos mantenido contacto con las Asociaciones de Ayuda Mutua de Salamanca para crear lazos de unión.

ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

A continuación, ofrecemos información sobre aquellas charlas o colaboraciones que ha realizado AFIBROSAL con el fin de sensibilizar e informar a la sociedad tanto a nivel comunitario como local, cumpliendo así con una de sus líneas de actuación de información y sensibilización del Plan de Acción Social 2005 / 2009.

1.- Charla en el Instituto de Enseñanzas Aplicadas.

Charla dirigida a mujeres en formación de Ayuda domiciliaria (SAD) que contó con una valoración muy positiva por parte de las asistentes, ya que les permitió conocer la problemática de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

2.- Campaña de sensibilización social de personas con Discapacidad 2006.

Al igual que el año anterior también participamos en la X Feria – Muestras de Trabajos y Actividades de personas con Discapacidad. Organizadas por la Junta de Castilla y León y en colaboración con las asociaciones de personas con discapacidad de Salamanca y provincia. Se realizaron durante los días 3 y 4 de junio en el Parque de la Alamedilla. Como Anexo (número 63) de estas jornadas, se adjunta el programa.

3.- Jornadas lúdico – deportivas en Salamanca con motivo de la Celebración del día internacional de las personas discapacitadas.

Tuvo lugar el 25 de Noviembre en el Pabellón de Deportes de la Alamedilla. “PONTE EN MI LUGAR” fue el lema escogido para la segunda edición de la Jornada Lúdico Deportiva organizada por el club deportivo Aviva Enrique Sánchez-Guijo. Una cita que une asociaciones de personas con discapacidad, de voluntariado, instituciones públicas y privadas, centros de educación, clubes deportivos y representantes de distintos sectores sociales con un claro objetivo: concienciar sobre el derecho de todos al ocio, la cultura y el deporte. AFIBROSAL participó como voluntaria. Fue una experiencia enriquecedora, en la que las personas con fibromialgia tuvieron la oportunidad de interactuar con personas con diferentes discapacidades.

4.- Día internacional de las personas con discapacidad.

Organizado por la Junta de Castilla y León, y la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, y realizadas en el edificio Multiusos Sánchez Paraíso el día 3 de Diciembre. El objetivo de este acto fue pasar una tarde distendida con otras personas con discapacidad, a través de juegos de magia y música.

JORNADAS DIVULGATIVAS

1.- II Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. 27 y 28 de Octubre de 2006

En el año 2005 la celebración de las I Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en Salamanca supuso la consolidación de AFIBROSAL en la esfera nacional de asociaciones de fibromialgia, ya que hubo una alta participación no sólo de socios de AFIBROSAL sino también de otras asociaciones. Ante este éxito no podíamos dejar pasar la oportunidad de organizar las Segundas Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en el 2006 con el objetivo de continuar haciendo visible la problemática de ambas enfermedades y crear un punto de encuentro donde los expertos pudieran dar a conocer sus últimos descubrimientos en este ámbito.

Fruto de la asistencia a otros congresos y jornadas por parte de la asociación y en la línea de recomendaciones como las vertidas en el Congreso de Madrid sobre aportación de soluciones para asociaciones, se decidió apostar por unas jornadas con un enfoque multidisciplinar, como así se infiere de las ponencias que a continuación presentamos resumidas.

Las Jornadas tuvieron lugar en el Colegio Oficial de médicos C/ Bientocadas, 7 de Salamanca. El colectivo médico respaldó totalmente esta iniciativa facilitando sus instalaciones y recursos audiovisuales.

Comenzaron por la tarde con la recepción de distinto público venido desde diversas asociaciones españolas y también particulares, a quienes se les entregó el material de las jornadas: tarjetas para hacer preguntas sobre las ponencias, obsequio de grabados salmantinos, bolígrafo y una guía turística sobre la ciudad.

Se prosiguió con la inauguración de las jornadas a cargo de la presidenta de la asociación, M^a del Juncal Marcos Hernández presentando a los componentes de la mesa quedando constituida de la siguiente forma:

- Dña. Cristina Klimowitz, concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Salamanca.
- D. Alfredo Martín Sierra Diputado de Bienestar Social, Familia e Igualdad de Oportunidades de la Excma. Diputación de Salamanca.
- Tomás Hernández Corral, Director Médico de Atención Primaria.

Continuó dándoles la bienvenida y agradeció la asistencia al público allí presente y antes de dar paso a los componentes de la mesa presentó y dio las gracias a los ponentes:

- Dr. José Alegre Martín, Esp. en Medicina Interna. Coordinador de la Unidad de SFC del Hospital Vall d'Hebrón. SERVEI CATALÁ de SALUT.
- Dra. Ana María García Quintana, Esp. en Medicina Interna. Coordinadora de la Unidad del SFC en Centro Médico Delfos;
- Mónica Santamaría Domínguez, psicóloga.
- Dr. Luis de Teresa Parreño, Jefe de servicio de Medicina Interna del hospital San Vicente de Alicante. Director del Centro de Atención Integral de Fibromialgia del hospital San Vicente de Alicante.
- Nieves Pons Calatayud, Profesora colaboradora de la Universidad Miguel Hernández de Elche.
- Ana Martín Nogueira, Profesora Titular de la Escuela de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca.

También, tuvieron lugar dos mesas redondas, una tratando el tema de Fatiga Crónica y otra sobre Fibromialgia, en las cuales se dio lugar a mucho debate entre los asistentes, debido a todo lo que se había expresado en las conferencias. Como Anexo (número 64) de estas Jornadas, se adjunta el programa.

Al finalizar se entregó un cuestionario a los asistentes para que todo aquel que así lo quisiera pudiese evaluar las Jornadas. Se recogieron

como aspectos positivos el entusiasmo de los organizadores, el material entregado previamente, la organización, los ponentes y como aspecto que mejorar se mencionó el cumplimiento del horario. Por otra parte, también se hicieron sugerencias sobre temas que se pueden tratar en unas futuras jornadas como terapias alternativas, ejercicio físico, familia y fibromialgia.

Cabe destacar el primer día de estas Jornadas, dedicado a Fatiga Crónica, porque era la primera vez que se trataba este tema por expertos profesionales y se consiguió que llegara a la sociedad para que conociera nuestra problemática.

2.- Día Internacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. 12 de mayo de 2006.

Para celebrar un día tan importante realizamos diversas actividades con las que tratamos de informar y sensibilizar con respecto a la problemática de estas enfermedades. En este apartado exponemos algunas de estas actividades.

- Colocación de mesas informativas en distintos puntos de la ciudad.
- Lectura del III manifiesto sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica consensuado a nivel nacional. Por D. Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca. Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), y Director del Servicio de información sobre la Discapacidad (SID).
- Lectura del poema creado por una persona afectada de fibromialgia, Loli Martínez, miembro de AVAF (asociación de Viladecans de afectados de fibromialgia); por Juan Antonio Curto, profesor del IES “Calisto y Melibea” de Santa Marta de Tormes.
- Representación de obra teatral a cargo del grupo ATANAESIC, del IES “Calisto y Melibea” de Santa Marta de Tormes.

Como Anexo (número 65) de estas Jornadas, se adjunta el programa.

3.- Campaña: “PEDALEA POR LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA”

La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL) conjuntamente con las asociaciones de todo el Estado Español, organizó la campaña: "PEDALEA POR LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA" que coordinó la Fundación de afectados/das de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF) con motivo de la celebración del DÍA MUNDIAL DE LA FM Y EL SFC del día 12 de mayo de 2006, solicitando la solidaridad de la sociedad civil hacia la problemática de los enfermos de FM y SFC y las justas reivindicaciones de sus derechos en el marco del Sistema Público Sanitario y Social.

Se trataba de contabilizar esta solidaridad en km y tiempo pedaleados. En esta campaña, realizada en colaboración con clubs, centros deportivos y de salud, concejalías de deportes, etc, se instaba a que todas las personas que se subieran a una bicicleta desde el día 12 de mayo hasta el 30 de junio de 2006 dedicaran una o varias sesiones de su práctica deportiva a la causa de los enfermos de FM y SFC. La campaña tuvo una gran acogida por parte de toda la ciudadanía y logró su objetivo de dar a conocer y concienciar a más personas sobre la problemática de ambas enfermedades. Desde aquí queremos dar las gracias a todos los que han participado en esta campaña.

JORNADAS DE SALUD

Desde el Excelentísimo Ayuntamiento de Salamanca se nos llamó para participar en las XI Jornadas Castellano-Leonesas de Educación Sanitarias que todos los años se organizan en Salamanca. Como ya es habitual AFIBROSAL siempre aprovecha todas las oportunidades que nos ofrecen para darnos a conocer como Asociación. Para lo cual nuestro cometido fue localizar a un profesional y decidimos que viniera el Dr. Luis de Teresa Parreño para hablarnos sobre el Tratamiento Multidisciplinar en el Síndrome de Fibromialgia. Leve recuerdo del diagnóstico de Fibromialgia. Como Anexo (número 66) de estas Jornadas, se adjunta el programa.

INVESTIGACIONES

Durante el año 2006 se llevaron a cabo cinco investigaciones que contribuyeron a consolidar a AFIBROSAL como un referente para estudiantes y profesionales investigadores.

INVESTIGACIÓN TERAPIA OCUPACIONAL

1.- OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN

Hemos decidido realizar el proyecto de investigación sobre Fibromialgia (FM) porque nos parece un tema poco estudiado y sobre el cual, todavía no se conoce mucho; desde su etiología hasta su tratamiento.

Actualmente se sabe muy poco de las características de las personas diagnosticadas de fibromialgia, su grado de incapacidad y la respuesta del sistema sanitario. Los objetivos de este trabajo son: conocer el perfil sociodemográfico, clínico y psicosocial de las y los pacientes con fibromialgia y estudiar la repercusión de este síndrome en las actividades de la vida diaria.

Además consideramos que se trata de un campo en el cual la terapia ocupacional tiene o debería tener un papel muy importante y destacado.

Nos hemos informado a través de distintas fuentes:

- Asociaciones:
 - AFIBROSAL
 - AFIBROM
- Libros y publicaciones:
 - Revista de la Sociedad Española del dolor. Vol.11, Nº 7 Oct-Nov 2004
 - 4ª Conferencia informativa sobre Fibromialgia. Celebrada en el CEAPAT. Madrid 15-Enero-1999
 - Vivir con Fibromialgia. Guía de aspectos psicológicos. AFIBROM
 - Sociedad Española de Reumatología contra la Fibromialgia
 - Revista de Salud Mental. Atención primaria. Nº 4 2003
 - Manual de Fibromialgia. Vicente Estupiña, Isabel Ortells. Ed. Carena 3ª edición
 - Fibromialgia: cuando el dolor se convierte en enfermedad. Manuel Antonio Torreiglesias, Manuel Martínez Lavín. Ed. Aguilar 1ª edición
 - Vitalidad crónica: convivir con la fibromialgia. Ed. Planeta
 - La Fatiga Crónica (Fibromialgia): como aliviar los síntomas. Bibiana Venas, Philipe Besson. Ediciones Onino
 - La Fibromialgia y aspectos relacionados. Juan Boixader Guitar. Ed. Maphre 1ª edición
 - Revista Española sobre Salud Pública 2005 Vol.79. Características clínicas y psicosociales de las personas con Fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades.

- Internet:
 - www.terapia-ocupacional.com
 - www.afibrom.com
 - www.afibrosal.com
 - www.ondasalud.com
 - www.fibromialgia.com
 - www.fibromialgia.net
 - www.fisterra.com
 - www.fibrosal.org
 - www.doyma.com
 - www.psiquiatria.com
 - www.ser.com
 - www.sedolor.com
 - www.revista.sedolor.com
 - www.institutferran.org

2.- **FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Tras realizar nuestra revisión bibliográfica, llegamos a la conclusión de que la FM es una enfermedad **crónica**, caracterizada por dolor músculo-esquelético generalizado y fatiga. Etiológicamente: “dolor en partes blandas”.

Es una enfermedad relativamente frecuente ya que afecta al 2-3% de la población, principalmente a mujeres; variando la clínica según cada persona.

Se trata de una enfermedad poco reconocida, cuya causa es desconocida, por lo que su tratamiento se basa en los principales síntomas, siendo éstos: dolor, fatiga, trastornos del sueño, síndrome del intestino irritable, alteraciones cognitivas, síndrome de la ATM, alteraciones de la memoria,...

El gran conflicto que enmascara esta enfermedad es el diagnóstico; porque estos pacientes además de los síntomas físicos, anteriormente mencionados, se caracterizan por un perfil psicológico característico: hipervigilancia, ansiedad, depresión, tristeza, desesperanza, pensamientos negativos, locus del control externo, estrategias de afrontamiento pasivo,...

Cuando se padece un trastorno crónico, como la fibromialgia, es frecuente observar que, para adaptarse al padecimiento del dolor y los demás síntomas asociados, la persona vaya introduciendo gradualmente cambios en sus actividades diarias, en sus costumbres y hábitos.

Y así lo confirman las opiniones de distintos expertos a los que hemos realizado una entrevista propia. Los profesionales a los que les hemos pasado la entrevista son:

- Psicóloga de AFIBROSAL
- Fisioterapeuta de AFIBROSAL
- Médico Reumatólogo
- Profesora de Musicoterapia de AFIBROSAL

La entrevista consta de 11 preguntas entre las que existen preguntas abiertas y cerradas.

Los profesionales que trabajan con personas con fibromialgia opinan que sí es una enfermedad, aunque a la hora de decir de que tipo, no todos opinan lo mismo, pues hay profesionales que opinan que es biopsicosocial, otro que es psicósomática y otro opina que es una discapacidad.

En cuanto a si es invalidante o no, la mayoría opina que si que lo es, recogiendo diversas opiniones cuando se les preguntó porque, como: "No es invalidante, pero cuando la persona mentalmente es muy débil si. El componente invalidante depende de la fuerza psicológica, y de cómo se comportan", "Si que afecta funcionalmente, pero invalidante hasta el punto de quedarse en la cama depende de la afectación. Pero desde luego que afecta a la calidad de vida y a las AVD." "Sí limita, pero ellas podrían realizar más actividades de las que realizan", "Si, porque los dolores impiden muchas veces desempeñar AVD, trabajo...".

Cuando se les pregunto si había algún tratamiento efectivo, la mitad dijo que si, como el apoyo psicológico y la medicina, la fisioterapia, y otros dijeron que no.

A los pacientes los describen como: ansiosos, hiperpreocupados, hiperactivos, depresivos, personas que sufren dolor y que no saben afrontarlo por lo que les afecta a nivel emocional, personas con problemas de autoestima, generosas, luchadoras...

Los métodos de tratamiento que se utilizan son: fisioterapia, musicoterapia, terapia cognitivo-conductual y tratamiento médico.

Todos los profesionales opinan que el tratamiento debe ser multidisciplinar, formado por médico de cabecera, reumatólogo, psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y también utilizar otras terapias como la musicoterapia, animación sociocultural...

Puesto que parece ser que lo único que está claro de la enfermedad y lo que no varía entre los distintos pacientes es el curso crónico de la fibromialgia, pensamos que es importante que los pacientes consigan aprender a vivir con la FM y los síntomas que conlleva, ya que repercute en todos los aspectos de su vida: AVD, psicológicos, ocio y tiempo libre,...

Nuestro objetivo es reconocer la repercusión de la fibromialgia en la realización de las actividades de la vida diaria. Y nuestro marco teórico está sustentado en una serie de antecedentes, mediadores y consecuentes.

ANTECEDENTES

Estos desencadenantes probablemente no causan la FM sino que parecen despertar alguna anomalía fisiopatológica que ya estaba presente en los pacientes.

Algunos de los desencadenantes pueden ser:

- Traumatismos
- Infecciones víricas
- Mal funcionamiento del SN autónomo
- Anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos
- Enfermedad definida anteriormente, como por ejemplo: artritis reumatoide, lupus,...
- Enfermedad cerebral
- Déficits en los niveles de serotonina, relacionado con la inhibición del dolor
- Aumento de los niveles de la sustancia P
- Anormalidad de la hormona del crecimiento
- Estrés; alteración del eje hipotálamo-hipofisario
- Cambios morfológicos musculares
- Alteraciones de la microvascularización
- Cierta factor hereditario

Ninguno de estos antecedentes supone una causa clara que explique por completo la aparición del problema y puede que no esté relacionada en su aparición, o si, dependiendo del paciente, ya que todavía existe una incógnita en relación a la causa de aparición de la fibromialgia y la gran variabilidad que envuelve a los pacientes.

MEDIADORES

- Dolor
- Fatiga crónica
- Rigidez: articular y muscular
- Tensión
- Ansiedad
- Depresión
- Dificultades en al realización de las AVDS
- Pensamientos negativos y preocupaciones
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la memoria
- Alteraciones de las relaciones sexuales
- Síndrome del colon irritable
- Síndrome temporomandibular

CONSECUENCIAS

- Dolor
- Fatiga crónica
- Rigidez: articular y muscular
- Tensión
- Ansiedad
- Depresión
- Dificultades en al realización de las AVDS

- Pensamientos negativos y preocupaciones
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la memoria
- Alteraciones de las relaciones sexuales
- Síndrome del colon irritable
- Síndrome temporomandibular

La FM es una enfermedad todavía poco conocida y no está suficientemente claro cual es la causa y cual el desencadenante; los investigadores no logran ponerse de acuerdo, ya que no queda claro si se trata de una enfermedad somática o psicológica.

3.- DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio descriptivo transversal mediante entrevistas personales, un cuestionario propio y un cuestionario estandarizado. Inicialmente se postulo la idea de realizar la investigación a todos los miembros de AFIBROSAL, pero por diversas causas entre las que se encuentran: programa no continuado de la asociación, con reuniones mensuales únicamente, actividades puntuales de poca participación, dificultades con el contacto personal de las personas asociadas, etc., la muestra final la componen 22 personas.

Las variables estudiadas se organizan en datos personales y repercusión de la FM en las AVD. Y los instrumentos de medición empleados son:

- o Entrevista personal, de realización propia.
- o S-FIQ: Escala de la Sociedad Española de Reumatología sobre FM.
- o Escala de Actividades de la Vida Diaria de realización propia.

Con estas escalas y entrevistas pretendemos demostrar que la FM es una enfermedad crónica que afecta y/o repercute en todos los aspectos de la vida de estas personas.

ELECCIÓN DEL TIPO DE DISEÑO

Se ha diseñado un estudio descriptivo transversal para valorar la situación actual de la muestra. Se le ha dado un carácter mixto. La información cualitativa la obtenemos mediante preguntas abiertas que nos permiten adquirir gran cantidad de información sobre la muestra y la enfermedad. La información cuantitativa nos la proporcionan los cuestionarios y las preguntas cerradas, pudiéndose recoger los datos en diagramas y establecer conclusiones al respecto.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Desde un principio se tiene claro que la muestra la compondrán los miembros de la Asociación Salmantina de Fibromialgia (AFIBROSAL).

La asociación AFIBROSAL la componen 132 socios, de los cuales 7 son varones y el resto mujeres. La edad varía desde los veinte años en adelante, siendo la mayoría entre 40 y 60 años. La mayoría trabajan fuera de casa en oficinas, sindicatos... trabajos que no requieren demasiado esfuerzo físico. Del total de 132 asisten con frecuencia a la asociación aproximadamente 30. La selección de la muestra se ha limitado a aquellas personas que han querido colaborar con el proyecto.

DESCRIPCIÓN MUESTRAL

La población diana finalmente la componen **22 personas**, de las cuales 20 son mujeres y 2 hombres. Su **edad** está comprendida entre 35 y 73 años siendo la moda las edades comprendidas entre 40 y 50, con una representación del 45,45%.

< 40 años	4,5%
40 ≤ 50 años	45,45%
50 ≤ 60 años	22,72%
> 60 años	27,27%

Respecto al **estado civil** el 82% está casado, el 9% soltero, un 4,5% divorciado y el 4,5% restante, viudo.

A la hora de estudiar las **profesiones** el 45,5% son amas de casa, un 13,7% está jubilado y el 40,8% restante está trabajando en la actualidad principalmente en el sector servicios. Destaca un 13,6% que se dedican a labores que requieren gran esfuerzo físico, como es el caso del empleo de limpieza.

Su **hogar familiar** lo componen en un 68,2% la pareja y los hijos, un 22% viven solos con su pareja y el 9% restante viven solos.

Los datos sobre la **historia clínica** nos revelan que el 77,3% están medicados y de ellos el 41,2% toma entre uno y tres medicamentos al día, el resto toma más de tres medicamentos diarios.

El tratamiento médico más frecuente lo componen analgésicos, antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y antidepresivos.

El 81,8% ha sido sometido alguna vez a intervenciones quirúrgicas pero de los datos obtenidos no se extrapola ninguna relación clara entre el predominio de alguna de ellas y la existencia de FM.

El 73% presenta otras enfermedades asociadas de muy distinta categoría entre las que predominan: depresión, "síndrome de fatiga crónica", artrosis, problemas visuales y gástricos.

Los resultados obtenidos sobre la presencia de alergias en la muestra no son relevantes.

ORGANIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Nuestra investigación se centra en la repercusión de la enfermedad en las actividades de la vida diaria: básicas, instrumentales y avanzadas. Para ello hemos recogido información sobre aquellos datos personales que consideramos relevantes y sobre las dificultades que encuentran en la realización de las AVD.

SELECCIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

El instrumento utilizado para recoger la información fue una **entrevista** expresamente diseñada para este estudio, que consta de 5 apartados: recogida de datos personales, historia clínica, 9 preguntas abiertas en relación a la FM y 3 preguntas abiertas en relación a AFIBROSAL.

La selección de las variables incluidas en el cuestionario se hizo tras una revisión exhaustiva de otros trabajos sobre el mismo tema. Las preguntas pretendían ser claras y concisas para aumentar la fiabilidad.

El cuestionario de realización propia es un **cuestionario** cerrado y consta de 43 ítems, sobre AVD, básicas, instrumentales y avanzadas. Inicialmente se pensó en utilizar cuestionarios estandarizados sobre este tema, como son el Índice de Barthel, Índice de Lawton, etc. pero debido a las características de nuestra muestra se desestimó la idea por considerarse inapropiados y poco sensibles a las características de ésta (ver Anexo 3).

No obstante se ha utilizado un cuestionario estandarizado y específico para la FM: Cuestionario Español de Impacto de FM: **Spanish FIQ (S-FIQ)**. Este consta de 10 ítems de respuesta cerrada.

Debido a que el S-FIQ, es una adaptación del FIQ, que es en inglés, existen algunas variaciones, por lo que la corrección y algún ítem cambia, debido a ello se han encontrado dificultades para hallar la *fiabilidad* de dicho test. Se ha localizado la fiabilidad del FIQ adaptado al catalán, es decir, del C-FIQ.

Según un estudio realizado a mujeres catalanas diagnosticadas de fibromialgia, la fiabilidad del test- retes fue $r=0.85$ para la funcionalidad física y se mantuvo entre 0.52 y 0.97 para el resto de los ítems. El C- FIQ es un instrumento válido y fiable para medir la capacidad funcional y la percepción de salud.

Coeficiente de fiabilidad test- retes* para los ítems del C-FIQ

<u>Ítems</u>	<u>coeficiente</u>
Discapacidades	0.85
Días bien la última semana	0.80
Días de trabajo perdidos	0.52
Discapacidad para trabajar	0.97

Dolor	0.88
Fatiga	0.90
Fatiga matutina	0.95
Rigidez	0.95
Nerviosismo	0.94
Depresión	0.92

*Sperman

(ver Anexo 4)

El FIQ10 es un cuestionario multidimensional diseñado para que el paciente se lo pueda auto administrar. Cuenta con unas instrucciones someras que explican cómo debe ser rellenado. Mediante preguntas que hacen referencia a la semana anterior a la realización del test, valora los componentes del estado de salud que suelen estar más afectados en pacientes con FM. Consta de 10 ítems. El primero es el único que contiene varios subítems (a-j), en número de 10, cada uno de ellos con un rango de 4 puntos (de 0, siempre, a 3, nunca) según una escala de Likert. Este ítem valora la capacidad funcional del paciente mediante preguntas acerca de actividades relacionadas con la vida diaria: comprar, conducir, hacer la colada, etc.

El segundo y tercer ítems corresponden a escalas numéricas que hacen referencia a días de la semana: el segundo en una escala del 1 al 7, y el tercero del 1 a 5. El resto de los ítems se valora mediante escalas visuales analógicas (EVA) del 0 al 10. Si alguna persona no puede realizar algunas de las acciones planteadas por algunos ítems o subítems, éstos pueden dejarse en blanco. Tal sería el caso del subítem «conducir un coche», si el sujeto no dispone del permiso correspondiente, o del ítem «perder días de trabajo», si el paciente no trabaja fuera de casa.

Para los 3 primeros ítems, cuya respuesta no se recoge en una escala del 0 al 10, son necesarias las siguientes recodificaciones:

- Para obtener la puntuación del primer ítem se suma el valor obtenido en cada uno de los 10 subítems, se divide por el número de ítems contestados y el resultado se multiplica por 3,33.
- El segundo ítem (1-7) debe ser recodificado y adaptado. Se invierten sus valores para que tenga el mismo sentido que el resto de los ítems y se multiplica por 1,43.
- El valor obtenido en el tercer ítem (1-5) debe multiplicarse por 2.

Para obtener la puntuación total, se suman las puntuaciones individuales debidamente recodificadas y adaptadas. Si alguna pregunta se ha dejado en blanco, se suman las puntuaciones obtenidas y se dividen por el número de preguntas contestadas.

La puntuación del FIQ total se halla entre 0-100 ya que cada uno de los ítems tiene una puntuación de 0-10 una vez adaptado. De esta forma, 0 representa la capacidad funcional y la calidad de vida más alta y 100 el peor estado.

4.- EVALUACIÓN

NECESIDADES (entendidas como carencias o déficits)

- Dificultad en el desempeño de las AVD
- Problemas en la conciliación del sueño, y la existencia de un sueño no reparador
- Problemas en el mantenimiento de relaciones sexuales
- Problemas cognitivos, en relación a la memoria, ansiedad, depresión,...
- Exceso de tensión muscular
- Dificultad en la realización de actividades que requieran esfuerzo físico

RECURSOS

MATERIALES:

- Local compartido con ASAPAR. Sede de la oficina y atención al público Plaza Nueva San Vicente, local 5.

Otros locales en los que realizan diferentes actividades:

- Instituto Fray Luis de León donde se realizan las sesiones de Musicoterapia.
- Colegio de enfermería donde se realizan los Talleres de Memoria.
- Escuela Universitaria de Fisioterapia donde se lleva a cabo el Programa de Fisioterapia.
- Centro "Sánchez Paraíso" donde se realizan las sesiones de Hidroterapia.
- Clínica Quiros, donde reciben el tratamiento de osteopatía.
- Facultad de Psicología donde reciben las Terapias Cognitivo-Conductual.
- Colegio Miguel de Unamuno donde llevan a cabo las reuniones mensuales.

HUMANOS:

- Psicóloga: Mónica Santamaría
- Musicoterapeuta: Vanesa Vannay
- Osteopata: Ángel Prieto
- Fisioterapia: Ana M^a Martín
- Trabajadora Social: Rocío Ascariz
- Voluntariado

AFIBROSAL carece de material para realización de las actividades descritas, todas ellas se llevan a cabo mediante subvenciones y convenios con otros centros.

5.- PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Se elige la FM como tema de la investigación y su repercusión en las AVD como objetivo principal de la misma; se busca información al respecto y se documenta sobre los recursos disponibles en Salamanca. Posteriormente se contacta con AFIBROSAL y se lleva a cabo la investigación. Esto tiene lugar de Octubre a finales de Noviembre de 2006.

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

El objetivo principal de la intervención es evidenciar la repercusión de la FM sobre todos los aspectos de la vida, principalmente sobre las AVD.

Posterior a este estudio se pretende dejar abierta una puerta en la intervención desde la terapia ocupacional.

ESTRUCTURACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

La intervención comienza con el planteamiento de la FM como tema para el proyecto de investigación. En un primer momento se recoge información a cerca de la enfermedad. Inicialmente el objeto de estudio era la aceptación de la enfermedad y la convivencia con ella. Sin embargo se cambia esta idea ante la observación de la escasa información existente sobre la repercusión de la FM en las AVD. Una vez establecido el marco de estudio se realiza un primer contacto con AFIBROSAL y se concierta una cita con la trabajadora social para obtener información general sobre la asociación y los miembros que la componen. Posteriormente se concertaron reuniones con los distintos profesionales de la asociación para la realización de las entrevistas. Aprovechando la celebración de las II Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica, los días 27 y 28 octubre, asistimos para ampliar el conocimiento de esta enfermedad desde distintos puntos de vista.

Seguidamente se acordó una reunión con los componentes de la asociación con motivo de la reunión mensual de AFIBROSAL. Un problema de comunicación impidió que se realizara la reunión ese día, por lo que se debió realizar otra visita a la sede para contactar con la presidenta de la asociación, la cual se comprometió a reunir un grupo para el día 16 de noviembre. Dicho día la reunión se llevo a cabo en el Centro Miguel de Unamuno con la presencia de 22 socios de AFIBROSAL y la colaboración de los mismos para la cumplimentación de los instrumentos de medición del proyecto.

DESCRIPCIÓN DE LAS SESIONES

La intervención se ha llevado a cabo en forma de reuniones de carácter informal, primero con los profesionales que tienen contacto con la muestra (en la E.U de Enfermería y Fisioterapia, y en el local de AFIBROSAL) y en un posterior contacto con la dirección de la asociación, en la sede.

Por último se tuvo un único encuentro con la muestra para la cumplimentación del material de investigación, en el Centro de Formación Ocupacional Miguel de Unamuno.

En total se han realizado cuatro reuniones directas con la Asociación y una de ellas corresponde a la muestra.

TEMPORALIZACIÓN

El equipo de investigación se reúne semanalmente, los martes de 18 a 19,30 horas para el diseño, planificación y realización del proyecto de investigación. Además de este horario regular se ha dedicado tiempo de trabajo de manera individual y en equipo.

La elección del tema para la investigación surge la primera semana de Octubre; a partir de entonces se comienza a investigar sobre la enfermedad escogida.

Se dedica una semana a buscar información y a documentarse sobre la FM.

El primer contacto con la asociación es telefónico, se nos informa de los horarios de atención al público, esto tuvo lugar a mediados de Octubre. La semana siguiente se realizaron las entrevistas a los profesionales y expertos en el tema.

Aprovechando la celebración de las II Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica, los días 27 y 28 de Octubre se asiste a las mismas para ampliar la documentación. Una vez recopilada esta información se procede al diseño y elección de los instrumentos de medición.

Tras su corrección, por la profesora encargada de supervisar el proyecto, se concierta la cita para contactar con la muestra, pero debido a problemas ya mencionados se pospone hasta el 16 de Noviembre, fecha final en la que se cumplimentó el material.

Finalmente se reunió el equipo de investigación para realizar la compilación e interpretación de la información y el análisis de resultados. Esto tuvo lugar los días 22 y 23 de noviembre, con una corrección final el día 28 de noviembre.

OBTENCIÓN DE RECURSOS

Para la realización de este proyecto se ha contado con diversos recursos:

- Reuniones semanales del equipo de investigación los martes de 18 a 19,30 horas con la supervisión de la profesora Luisa M^a Sáez Regidor.
- Colaboración de la dirección de AFIBROSAL.

- Disposición activa de los profesionales:
 - Psicóloga: Mónica Santamaría
 - Musicoterapeuta: Vanesa Vannay
 - Fisioterapeuta: Ana M^a Martín
 - Trabajadora Social: Rocío Ascariz
- Buena coordinación entre el equipo de investigación.
- II Jornadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
- Accesibilidad al Centro de Formación Ocupacional Miguel de Unamuno, para la cumplimentación del material de la investigación.
- Participación representativa de los miembros de AFIBROSAL.

6.- DISEÑO DE EVALUACIÓN

Finalmente se dispone a contrastar la información previa con los resultados obtenidos; con el objetivo de comprobar la eficacia del programa de intervención en sus diferentes niveles de evaluación, es decir, evidenciar la repercusión de la FM en las AVD y establecer relaciones y diferencias de la muestra respecto a la información general.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis de resultados se estructura en tres partes coincidiendo con los instrumentos de medición aplicados. Debido a las diferentes características de los instrumentos, la información obtenida es de distinta índole.

ENTREVISTA

El carácter mixto, en forma de preguntas abiertas y cerradas ofrece gran cantidad de información. Se han tenido dificultades a la hora de interpretar las respuestas a las preguntas abiertas por lo que se ha optado por una mera descripción. No obstante se considera muy positivo haber introducido estas preguntas flexibles por diversas razones: en primer lugar nos ha ayudado a conocer a la muestra y en segundo lugar les permite expresar todo aquello que consideren importante siendo para ellas un desahogo. Respecto a las preguntas cerradas se han obtenido resultados objetivables.

Resultados obtenidos:

- De las 22 personas muestreadas 21 personas (95,45%) consideran la FM una enfermedad y 1 persona se abstiene (4,54%).
- De las 22 personas muestreadas 21 personas (95,45%) consideran la FM una enfermedad invalidante y 1 persona se abstiene (4,54%).

- Respecto a la edad en la que apareció la FM se obtienen resultados variables:
 - 4 personas responden que toda la vida
 - 2 personas se abstienen
 - El resto varía la edad de aparición: 20, 21, 26, 28, 31, 34, 37, 43, 44, 51, 57, 59, 64.
- Respecto a las circunstancias en la que apareció la FM se obtienen los siguientes resultados:
 - Pérdida de visión
 - Segundo parto
 - Depresión
 - Operación de amígdalas
 - Ansiedad
 - Accidente laboral
 - Quitando cristales
 - Accidente de tráfico
 - Muerte de padres
 - Condiciones normales
 - Menopausia precoz
 - Abstención de 7 personas

El resultado más representativo es el segundo parto con una coincidencia de 3 personas.
- Respecto a la afectación de la FM en su vida los resultados obtenidos son:
 - 15 personas consideran que les afecta en todo matizando que el grado de afectación depende del día.
 - 2 personas consideran que les afecta en aquellas actividades que requieren ejercicio y esfuerzo físico.
 - 1 persona nombra que les afecta al carácter y al estado de ánimo.
 - 3 personas responden que no les afecta en nada.
 - Abstención de 1 persona.
- De las 22 personas muestreadas 18 personas (81,82%) responden que su vida ha cambiado mucho, 2 personas (9%) responden que no ha cambiado en nada, 1 persona (4,5%) responde que ha cambiado poco y abstención de 1 persona (4,5%).
- De las 22 personas muestreadas:
 - 9 personas afirman sentirse mal.
 - 3 personas se sienten impotentes.
 - 3 personas se sienten bien.
 - 2 personas se sienten cansadas, deprimidas y angustiadas.
 - 1 persona se siente incomprendida.
 - 1 persona se siente positiva.
 - Abstención de 1 persona.
- De las 22 personas muestreadas 15 personas (68,2%) afirman tener redes de apoyo, 6 personas (27,27%) no las tienen y 1 persona se abstiene (4,54%).
- Respecto a la composición de las redes de apoyo:
 - 5 personas responden familia, amigos y asociación
 - 4 personas, familia y amigos

- 4 personas, familia
 - 3 personas, amigos
 - 1 persona, compañeros
 - Abstención de 1 persona
 - De las 22 personas muestreadas 14 personas (63,63%) creen que la FM tiene mucha repercusión sobre su familia, 5 personas (22,73%) creen que la repercusión de la FM sobre su familia es regular, 2 personas (9%) consideran que no existe repercusión de la FM sobre su familia y 1 persona se abstiene (4,54%).
 - Referente al tiempo que llevan en la asociación:
 - 11 personas responden que son fundadoras (4 años)
 - 4 personas llevan 3 años
 - 4 personas llevan 2 años
 - 2 personas llevan 1 año
 - Abstención de 1 persona
 - Referente a la participación en actividades de la asociación 13 personas (59,1%) responden que si participan, 7 personas (31,82%) no participan en ninguna actividad salvo en las reuniones mensuales y 2 personas (9%) se abstienen.
 - De las actividades que disponen la de mayor asistencia y participación es fisioterapia, 7 personas (31,82%), 3 personas (13,5%) participan en las actividades de relajación y musicoterapia, 2 personas (9%) acuden al taller de memoria, osteopatía y natación.
 - Al preguntar sobre los servicios que faltan en la asociación se producen 7 abstenciones (31,82%), 5 personas (22,73%) creen que los servicios son suficientes, 2 personas (9%) demandan servicio médico, 2 personas (9%) creen que la colaboración es insuficiente, 1 persona (4,5%) demanda terapias de grupo y 1 persona (4,5%) demanda Terapia Ocupacional.
- En general demandan un aumento de tiempo de trabajo con la psicóloga.

Los datos obtenidos revelan que los entrevistados consideran la FM como una enfermedad invalidante. Su edad de aparición es totalmente variable y siempre relacionada con circunstancias traumáticas, tales como: partos, operaciones, accidentes, depresión... Los pacientes consideran que la FM afecta y ha cambiado mucho su vida diaria al igual que ha repercutido en la unidad familiar. La mayoría afirma sentirse mal debido a la misma, no obstante mantienen redes de apoyo principalmente formadas por familiares, amigos y compañeros de la asociación.

En relación a la asociación la mitad de la muestra son fundadoras de la misma y el resto han ido incorporándose en los últimos tres años. Mayoritariamente afirman participar en las actividades de la misma sin embargo ellas mismas demandan más colaboración, así como un aumento del tiempo de trabajo de psicología.

CUESTIONARIO

Este cuestionario consta de 43 ítems, y debían señalar en cada uno de ellos si lo podían realizar sin esfuerzo, si lo realizaban con esfuerzo, o si no lo realizaban debido a la enfermedad. Si había alguna actividad que no realizaran porque nunca lo hacían, como por ejemplo, conducir, ya que muchas personas no tienen carnet, no debían marcar nada.

Las gráficas de cada ítem están realizadas con el número de personas que contestaron a él, es decir, que si contestaron 10 personas, el porcentaje se saca en función de ese número.

De los 43 ítems, 33 lo realizan con dificultad, y 10 sin dificultad. Entre las actividades que realizan sin dificultad se encuentran: poner la mesa, preparar el desayuno, lavarse la cara, recoger y limpiar la mesa, comer, ir al trabajo, coger el bus, arreglar la ensalada y mezclarla en un bol y lavarse los dientes. Por lo tanto, se puede decir que las actividades básicas de autocuidado y alimentación las realizan sin dificultad, y entre las actividades instrumentales se encuentran: ir al trabajo y coger el autobús. Son actividades que no requieren un gran esfuerzo y tiempo.

Entre las actividades que realizan con dificultad, las que más cuestan son: levantarse de la cama, tender la ropa, coger objetos colocados en lo bajo, ordenar la casa, colocar la ropa en armarios y cajones, barrer el suelo, conducir, planchar la ropa, subir y bajar escaleras (por encima del 70%).

Y las actividades que han dejado de realizar son: limpiar los cristales, cuidar jardín o plantas, limpiar la cocina, limpiar el baño y coger objetos colocados en lo alto (por encima del 22%).

S-FIQ

El S-FIQ es un instrumento diseñado para cuantificar el impacto global de la fibromialgia en varias dimensiones (funcionalidad, percepción del dolor, rigidez y fatiga, trastornos del sueño, ansiedad y capacidad de trabajo remunerado y doméstico).

Los datos obtenidos de la muestra son los que se describen a continuación. Para entender la puntuación de cada ítem hay que tener en cuenta que 10 es el máximo, y cuanto más se acerque a esa puntuación, representa mayor dificultad o esfuerzo y 0 es el mínimo.

Discapacidades.....	4.8
Días bien.....	8.8
Días que no trabajo.....	1.9 *
EVA discapacidad para trabajar.....	7.2 **
EVA dolor.....	6.9
EVA fatiga.....	7.4
EVA fatiga matutina.....	6.5
EVA rigidez.....	6.2

EVA ansiedad.....	6.6
EVA depresión.....	5.6

Datos recogidos de 18 cuestionarios, en vez de 22 que es el total de la muestra debido a que 4 de ellos han sido rellenados de manera incorrecta, por lo que no han sido evaluados.

*Ese ítem fue cumplimentado por 3 personas, por lo tanto el dato representa la media de esas tres personas.

** Respecto a este ítem hay que valorar que está calculado en representación de 16 personas, que fueron las que lo cumplimentaron.

Hay que tener en cuenta que dicho ítem no fue entendido por todos los participantes de la muestra de manera igual, pues lo relacionaron con el trabajo en casa, en vez de un trabajo remunerado.

La puntuación total que puede obtener una persona en el S-FIQ es de 100. La media de la muestra es 46,2, siendo la mínima puntuación de 9,1 y la máxima de 83,4. La moda de la muestra se sitúa entre 50 y 72 de lo que se concluye que la FM repercute de forma global en las AVD.

CONTRASTE DE HIPÓTESIS

La hipótesis es: “La FM afecta a las Actividades de la Vida Diaria”. Tras el desarrollo de la investigación y el análisis de los datos obtenidos se ha verificado dicha hipótesis.

ANÁLISIS DE LOS ÍNDICES DE EVALUACIÓN

En este punto se quiere hacer constar la presencia de sesgos en la aplicación y realización de los instrumentos utilizados para la investigación.

Se tiene conciencia de que al ser una enfermedad que varía mucho de un día para otro la información recogida no tiene validez representativa. A esto hay que añadirle que algunas pacientes se sintieron frustradas al realizar cuestionarios cerrados y los consideraron no apropiados para su enfermedad y situación personal. Pero en la misma línea se tiene constancia de que es prácticamente imposible hacer una investigación de la hipótesis sin datos cuantitativos.

El carácter abierto de algunas preguntas de la entrevista pretendía recoger toda aquella información que no se reflejara en los demás cuestionarios. Sin embargo los resultados obtenidos no fueron capaces de reflejar una realidad común.

Se han tenido problemas a la hora de analizar los resultados obtenidos del S-FIQ, debido a que a pesar de la explicación previa sobre la cumplimentación del mismo un grupo de tres personas lo realizó de forma errónea.

No obstante la participación en la investigación ha sido superior a la esperada.

En relación al coste, éste se limita al material para los instrumentos de medición y al tiempo empleado en la realización del proyecto.

INVESTIGACIÓN DE TERAPIA NEURAL.

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD: Tratamiento con terapia neural. Programa dentro del cual forma parte: curso de postgrado en terapia neural. Escuela de Enfermería San Juan de Dios. Universidad Autónoma de Barcelona.

PERSONA RESPONSABLE: Dr. Joaquín Muñoz Girón. Colegiado 49/ 1.333

1.- Denominación y objetivos del programa del que forma parte.

- **Nombre del programa:** “*CURSO DE POSTGRADO EN TERAPIA NEURAL*”.
- **Objetivos:**
 - Valorar la eficacia de esta terapia en pacientes con Fibromialgia y Fatiga Crónica.
 - Valorar la seguridad de esta terapia en estos Pacientes.
 - Valorar la relación coste / eficacia.

2.- Temporalización de la actividad.

Se realizó un tratamiento a la semana, sobre grupos de 7 personas, de un total de 14, desde Enero de 2.006 hasta Abril de 2.006. Cada persona recibió un total de 6 a 8 tratamientos. La valoración de los resultados se realizó en Junio-06.

3.- Colectivo de actuación (especificar población diana e impacto sobre el medio).

Se trataron un total de 14 personas, en dos grupos de 7. Los tratamientos fueron gratuitos. Se incorporaron 14 personas voluntarias, pertenecientes a la Asociación de fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca (Afibrosal).

4.- Profesionales que han participado en la actividad.

- Joaquina Barcos Martín, Diplomada Universitaria en Enfermería.
- Joaquín Muñoz Girón, Licenciado en Medicina y Cirugía.

5.- Localización de la actividad.

Localidad: Salamanca

Lugar de realización: NEUMOSALUD. 3º Piso de la Policlínicas del Hospital de la Santísima Trinidad, en Salamanca.

6.- Número de usuarios de esta actividad.

Participaron 14 personas, pertenecientes a AFIBROSAL.

7.- Materiales utilizados

Las pacientes no tuvieron que aportar nada. El material y la medicación lo pusieron Neumosalud, SL. Se utilizaron jeringuillas, agujas, procaina al 0,5%, gasas, alcohol, etc.

8.- Metodología.

Como terapeutas actuaron Joaquina Barcos Martín, Diplomada Universitaria en Enfermería y con la Especialidad en Salud Mental y Joaquín Muñiz Girón, Licenciado en Medicina y Cirugía y Especialista en Neumología. Se incorporaron al estudio 14 pacientes, todos ellos mujeres, miembros de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL).

En todos los casos se aceptó el diagnóstico, pues las pacientes ya habían sido valoradas por un Reumatólogo. Una de las pacientes estaba diagnosticada de Síndrome de Fatiga crónica en el Servicio de Medicina Interna de la Universidad de Navarra.

El trabajo se realizó en las instalaciones de NEUMOSALUD, SL, ubicadas en el 3º piso de las Policlínicas del Hospital de la Santísima Trinidad de Salamanca.

El estudio se prolongó durante 3 meses, entre Enero y Abril de 2006.

- Cada paciente era valorada y tratada, si procedía, cada 15 días.
- La elección de los lugares donde se hacía terapia neural, variaron mucho de una paciente a otra, y venían determinados por los datos de la anamnesis. Para la terapia neural se utilizó Procaina al 0,5%.
- Después de 1 mes de tratamiento con Terapia Neural, se propuso un cambio en la alimentación a todas las pacientes, recomendándose una dieta alcalinizante.
- El impacto sobre la situación metabólica del cambio en la alimentación se intentó valorar con la monitorización del pH urinario (4 determinaciones: 1ª orina de la mañana, media mañana, media tarde y noche) durante una semana. Esto se realizó después de 1 mes del cambio de la dieta. Adicionalmente, a los 2 meses, en algunas pacientes, se realizó una medición puntual del pH de la saliva.

- Igualmente, a partir del primer mes, las pacientes realizaron drenaje y protección hepática. Se utilizaron los productos de la Homotoxicología de los Laboratorios Heel España y Fitoterapicos de ARKOCAPSULAS. En concreto el plan consistía en:

- Cardo Mariano, 1 cápsula cada 8 horas.
- Lymphomiosot, 30 gotas al día.
- Berberis Hommacord, 30 gotas al día.
- Nux Vomica Hommacord, 30 gotas al día.

Se recomendó mantener este tratamiento al menos durante 2 meses.

- A todas las pacientes se les solicitó la realización de una ortopantomografía. Aunque se encontraron multitud de alteraciones, apenas se hicieron recomendaciones terapéuticas:

- A una paciente se le recomendó extraer un incisivo que se movía, con un importante quiste apical.

- A otra paciente se le encontró una caries en una pieza, recomendándose realizar obturación y si fuera posible, que no usasen amalgamas.

- A dos pacientes que tenía un puente removible con un vástago metálico, que comprendía los 4 incisivos superiores, y que cruzaba la línea media, se les recomendó que se lo quitaran para dormir.

No se intervino en la medicación química. A todas los pacientes se les dijo que podían ser transparentes con sus médicos de Atención Primaria, y que estaban recibiendo este tratamiento. Dejamos a criterio de su Medico el aumentar, mantener o reducir y/o retirar medicación.

Muchas de las pacientes hacían otros tratamientos, que se mantuvieron: Reiki, Yoga, osteopatía, fisioterapia, reflexología podal y drenaje linfático. Además, a través de la Asociación tenían acceso a las Piscinas Municipales, donde podían practicar natación y ejercicios en el agua. Una de las pacientes solía tomar suplementos de magnesio. La mayoría habían hecho cursos de Psicoterapia Conductual y de ayuda al manejo del dolor, talleres de risoterapia, etc.

9.-Evaluación de la actividad

(concretar los indicadores tomados para la evaluación, y poner en anexos: cuestionarios, fichas de evaluación, etc. que se hayan utilizado para la anterior si procede).

Para la valoración de los resultados del tratamiento se elaboró un AUTOCUESTIONARIO. donde se recogían datos subjetivos, de acuerdo con una escala, sobre:

- Su percepción de su estado de salud.
- Su mejoría.

- Su situación a finalizar la terapia.
- El impacto sobre aspectos psíquicos y mentales.
- La percepción de familiares y amigos.
- Cambios en la medicación.
- Efectos secundarios.
- Valoración global.
- Predisposición a repetir la terapia.

A todas las participantes se les proporciono el número de teléfono móvil de los 2 terapeutas, para mantener un contacto fluido y poder solucionar los problemas que pudiesen aparecer. La idea principal era evitar tratamientos con medicamentos químicos supresores en el caso de que aparecieran efectos secundarios durante el programa de la terapia.

10.- Desviaciones respecto a objetivos previstos, y obstáculos en el desarrollo de la actividad.

No hubo desviaciones porque no se habían marcado unos objetivos mensurables. No hubo obstáculos al desarrollo de la actividad.

11.- Nuevas líneas de trabajo.

Estamos explorando con los miembros de AFIBROSAL otros posibles tratamientos, relacionados con las llamadas "Técnicas Medicas Complementarias".

12.- Conclusiones.

Dado el diseño del estudio,

- En donde los pacientes actuaban como sus propios controles.
- La muestra era pequeña.
- La recogida de datos fue fundamentalmente subjetiva, basado en los síntomas clínicos.
- Los datos fueron sometidos a una parametrización arbitraria.

no merece la pena intentar un manejo estadístico de los mismos.

Con todo, ello no quita validez a una serie de conclusiones:

- ✓ Que el estado de salud de nuestras pacientes al comienzo del estudio era muy malo.
- ✓ El efecto de programa de tratamiento, que incluía terapia neural, cambios en la alimentación y drenaje con productos de la homotoxicología y fitoterápicos, tuvo un impacto favorable en la mayoría de las personas que participaron en el estudio.
- ✓ Que la mejoría conseguida con este programa había sido superior a los resultados obtenidos con otras terapias ensayadas hasta la fecha.

- ✓ Que, con todo, las pacientes seguían en una zona de mala salud.
- ✓ Que al enfocar los síntomas desde distintos puntos de vista, se obtiene una congruencia que tiende a validar los resultados.
- ✓ Que el programa fue bien tolerado y que ninguna paciente abandono el estudio ni necesito medidas medicas extraordinarias por este motivo.

Que este programa es superior al tratamiento con medicamentos químicos, es menos tóxico y, probablemente, más económico a nivel social, aunque, lamentablemente, sea más costoso para las personas.

La mayoría de las pacientes se han beneficiado del programa de tratamiento.

Alguna de ellas ha tenido una mejoría muy importante.

Tenemos la impresión de que una parte muy importante del impacto se ha debido a la Terapia Neural.

Aunque se puede mejorar, pensamos que este enfoque en el tratamiento del síndrome fibromiálgico ofrece más beneficios que el tratamiento con medicamentos químicos e incluso otros tratamientos utilizando técnicas médicas complementarias. Como Anexos 67, 68, 69 y 70 de esta investigación, se adjunta cuestionario y resultados.

INVESTIGACIÓN TERAPIA CONGNITIVO-CONDUCTUAL

1.- INTRODUCCIÓN

La intervención se llevó a cabo con el objetivo de que las personas con FM que participaron en ella consiguieran obtener una serie de conocimientos para poder afrontar y manejar el dolor, durante y después de dicha intervención. El objetivo final que se persigue es mejorar la calidad de vida de estas personas.

Previo al tratamiento, durante el mes de septiembre, se llevó a cabo una evaluación íntegra de la persona, con el objetivo de poder conocer en profundidad los factores biológicos, psicológicos y sociales que interfieren con la enfermedad y que determinan la experiencia de su dolor y su calidad de vida percibida. Dicha evaluación se realizó en un aula de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y consistió en la cumplimentación de una batería de tests que nos permitieron evaluar los factores anteriormente mencionados. Una vez, analizados los resultados de dicha evaluación, se diseñó y desarrolló el programa de tratamiento cognitivo-conductual, con un total de 10 socios de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL).

El tratamiento se realizó en una de las salas de terapia de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, durante los meses de octubre a

noviembre, con una frecuencia de dos sesiones por semana y una duración de hora y media cada una.

2.- INTERVENCIÓN

El programa llevado a cabo se basó principalmente en tres fuentes:

- Resultados de la evaluación integral.
- Manual de psicología: "El tratamiento psicológico del dolor crónico".
- Resultados de investigaciones previas en las que se aplicó un tratamiento psicológico a personas con fibromialgia.

La función principal del tratamiento no fue curar, sino ayudar a la persona a llevar mejor los aspectos que estaban agravando el dolor y la situación de la enfermedad. La meta final de la intervención fue mejorar la calidad de vida de la persona.

El programa de tratamiento utilizado se basó en la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales, en las intervenciones en dolor crónico, ejercicio físico y programa de educación, higiene postural y del sueño.

La estructura de la intervención consistió en: Conocimiento de su enfermedad, procesos que modulan el dolor y procedimientos y técnicas para controlar el dolor.

La intervención se diseñó en sesiones que se llevaban a cabo de manera grupal y sus aspectos descriptivos fueron los siguientes:

1. Revisión de tareas para casa. Permite la implicación directa por parte del paciente, adoptando un papel activo en el tratamiento, el cual es fundamental en este enfoque terapéutico. Este trabajo fuera de las sesiones es de suma importancia, ya que permite el entrenamiento y la generalización de las estrategias aprendidas.
2. Presentación didáctica. Exposición sobre el tema central de la sesión. Los temas abordados en las sesiones integrantes del programa fueron: qué es la fibromialgia; el dolor crónico y sus influencias (físicas, emocionales y cognitivas); el rol de la relajación en el dominio del dolor; el rol del ejercicio físico; el rol del estado emocional; el rol de la focalización de la atención; el rol de la valoración del dolor; la asertividad y las habilidades sociales; el control postural e higiene del sueño.
3. Demostración y práctica de las estrategias relacionadas con la presentación didáctica. Las estrategias que se presentan son las siguientes:
 - Respiración diafragmática.
 - Relajación progresiva.
 - Incremento de su nivel de ejercicio físico.
 - Reducción de las reacciones emocionales.
 - Focalización externa.
 - Asertividad y habilidades sociales.
 - Revalorización del dolor y reestructuración cognitiva.
 - Control postural
 - Higiene del sueño.
4. Asignación de tareas para casa. Ejercitación de la estrategia practicada en la sesión y en ocasiones, autorregistro de información demandada para la próxima sesión.

5. Fin de sesión y recogida de material por los pacientes.

3. RESULTADOS

Una vez finalizada la intervención psicológica de carácter cognitivo-conductual, se evaluó nuevamente a las personas que participaron en ella.

Los resultados obtenidos de dicha evaluación apoyan de nuevo la conclusión de que el tratamiento llevado a cabo ha sido eficaz, mejorando los síntomas y el impacto de éstos en la salud. Consiguiéndose de esta forma la meta final de la intervención que es **mejorar la calidad de vida** de estas personas. Además, estos resultados apoyan el concepto multidimensional del dolor, por el cual se define que no sólo las variables biológicas influyen en la percepción de los síntomas, sino que variables psicológicas como pueden ser los estados emocionales (ansiedad y depresión) y los pensamientos también tienen un papel importante. Desde esta perspectiva, para ayudar a la persona a mejorar su calidad de vida tenemos en cuenta tanto los factores biológicos, psicológicos y sociales.

Por lo tanto, teniendo en cuenta estos resultados consideramos que el tratamiento cognitivo-conductual realizado es un complemento eficaz al tratamiento biomédico, que hasta el momento no ha resultado ser eficaz para estas pacientes.

INVESTIGACIÓN DE MUSICOTERAPIA

La musicoterapia como fuente de apoyo social a la discapacidad.

1.- Introducción

El objeto de este programa de musicoterapia surge ante la necesidad de un colectivo de trabajar aspectos personales y derivados de la enfermedad. Desde esta disciplina se propone como objetivo principal aumentar la calidad de vida y apoyar emocionalmente a personas diagnosticadas con fibromialgia en un contexto terapéutico grupal diseñado para facilitar su conciencia y expresión tanto corporal como emocional y social, trabajando aspectos como la autoestima, las emociones relacionadas con la discapacidad provocada por la fibromialgia, el desarrollo de la memoria y la cohesión entre los miembros de la asociación.

En el transcurso de 2006, el número de participantes fue de 5 personas, convenientemente distribuidas en distintos grupos en función de sus necesidades personales. La duración aproximada de cada sesión fue dos horas, llevándose a cabo gracias a la colaboración del I.E.S. Fray Luis de León, entidad aportó los instrumentos que se encontraban en el aula de música.

2.- Objetivos trabajados: individuales/grupales

Los objetivos trabajados fueron en general de carácter grupal, incorporando esporádicamente particularidades individuales necesarias. Entre ellos destacamos:

- a) Impulsar el conocimiento de los límites físicos derivados de la fibromialgia.
- b) Definir y comprender todos los aspectos de la sensación dolorosa
- c) Concienciar a la persona con fibromialgia de que tiene una enfermedad, no es un enfermo.
- d) Realizar ejercicios de relajación corporal activos y pasivos
- e) Potenciar las relaciones sociales entre los miembros de la asociación
- f) Desarrollar aspectos creativos a partir del movimiento y la música
- g) Favorecer la conciencia corporal y emocional

3.- Metodología y Actividades realizadas: movimiento, relajación, atención y memoria

El Musicoterapeuta cuenta con una herramienta de trabajo distintiva y no única: el sonido, musical o no, y el cuerpo. Queremos decir con "no única" que el Musicoterapeuta trabaja también con la palabra hablada, con el discurso de las personas. De aquí se desprenden los tres niveles de acción de la musicoterapia: lo sonoro, lo corporal y lo verbal y el posible entendimiento y trabajo de un conflicto a partir de la interacción de estos tres niveles. La tarea es a predominio del "hacer-acción" sobre el "decir-hablar"; y cuando "se dice algo, está referido a lo hecho".

Está dirigida a la autonomía, al conocimiento de "sí mismo" y a sus relaciones con la comunidad, intenta que la persona se conozca y conozca a los suyos; como así también pretende que cada uno comprenda la idea de la vida como proceso, pueda pensar, sentir, usar su cuerpo y sus manos, relajarse; elegir tareas que lo representan siendo y sintiéndose **útil y creativo**.

Con respecto a las actividades podemos destacar:

a) De movimiento: bien a través del movimiento libre o no estructurado, semiestructurado o estructurado que puede favorecer la creatividad, la relajación y la realización de un pequeño ejercicio físico adaptado a sus necesidades individuales. Estas actividades se llevaron a cabo bien a partir de la imitación grupal o de manera individual, aplicando diferentes estímulos musicales. En esta sección se incorporaron también técnicas de construcción de figuras a través del movimiento y expresión corporal.

b) De relajación: intentando desarrollar la conciencia corporal de cada parte individual (dolorosa o no) y disminuyendo el nivel de procesamiento cognitivo, muy elevado en personas con esta patología. Las técnicas utilizadas fueron tanto receptivas (escuchan) como activas (tocan o se mueven) y en muchos casos se acompañaron de imaginaciones guiadas.

- c) Trabajar la memoria: mediante ejercicios musicales sencillos como encontrar el pulso de un tema o repetir secuencias musicales sencillas, se pretendieron favorecer tanto los procesos creativos como la atención, la concentración y la memoria.
- d) Discusión verbal y expresión emocional de los diferentes aspectos trabajados durante la sesión dentro de un ambiente de aceptación persona y grupal.

4.- Sistema de evaluación

La evaluación se llevó a cabo mediante diferentes test (MPQ, CAD y FIQ) específicos de dolor y fibromialgia, un dibujo del dolor y escalas subjetivas autoadministradas del estado de relajación, el estado de ánimo y la sensación dolorosa previas y posteriores a cada sesión. Igualmente se incorporaron las verbalizaciones que las personas asistentes iban haciendo cada día con objeto de ampliar o cambiar los objetivos programados ya que el sistema de evaluación es de intervención-acción.

5.- Sistema de Registro de Asistencias:

Se llevará a cabo un registro de asistencias para valorar el interés, el compromiso y las ganas de participar de las asistentes.

6.- Recursos materiales y humanos necesarios:

- Un grupo de personas de más de 5 y menos de 15.
- Una sala.
- Un reproductor de CD.
- Instrumentos musicales (si es posible una guitarra)

7.- Resultados

Entre los resultados obtenidos me agrada comunicar la buena acogida del programa por parte de los participantes y la proposición de continuación del mismo dentro de esta Asociación. Tras realizar la evaluación, destaco las siguientes conclusiones:

- a) Existieron variaciones significativas favorables en todas las puntuaciones de las escalas subjetivas post-sesión.
- b) El número de puntos de dolor no se redujo pero sí disminuyó su intensidad.
- c) En el plano social comunicaron el establecimiento de relaciones sociales entre los miembros de la asociación y un acercamiento diferente hacia sus compañeros.
- d) La mayor variación apreciable en las mediciones no corresponde a las verbalizaciones, ya que las personas participantes en este proyecto

comunicaron verbalmente un estado de bienestar personal y grupal que aumentó su estado de ánimo en el transcurso del proyecto.

e) En cuanto a la asistencia de personas, si bien el grupo fue reducido hay que destacar que han asistido regularmente a las sesiones.

INVESTIGACIÓN FISIOTERAPIA

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

1. Realización de historia clínica en fisioterapia por parte de un profesional
2. Sesiones de trabajo en grupo
3. Sesiones de tratamiento individual
 - Con una fisioterapeuta
 - Con alumnas (opcional)
4. Revisión al finalizar el programa

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Comprobar si la fisioterapia es eficaz en el tratamiento la Fibromialgia
- Paliar el dolor
- Disminuir las limitaciones de movimiento
- Mejorar la calidad de vida de los participantes y su estado anímico

INTEGRANTES

- Requisitos de participación:
 - Tener diagnóstico médico de FM
 - Pertener a AFIBROSAL
 - Someterse a la revisión inicial
- Número de participantes:
 - Al inicio **18**
 - Al finalizar **18**
 - En total, en el programa **20***

*** Lo han abandonado 2 personas y otras 2 se han incorporado en su lugar**

TRATAMIENTO DE GRUPO

- SESIONES PREVISTAS: 43
- PORCENTAJE DE SESIONES RECIBIDAS:
 - 75%-100% : **7** personas
 - 50%-75% : **4** personas
 - 25%-50% : **5** personas
 - Menor al 25% : **4** personas (que corresponden con los abandonos y con las nuevas incorporaciones)

TRATAMIENTO INDIVIDUAL

- Número total de tratamientos aplicados: 467
- Número máximo de tratamientos ofertados a cada participante: 42-43
- Media de tratamientos aplicados por persona: 26.5 (teniendo en cuenta que 2 personas abandonaron el programa)

LOCALIZACIONES DE MAYOR DEMANDA DE TRATAMIENTO (de mayor a menor)

- Zona cérvico-dorsal
- Piernas
- Miembros Superiores
- Zona lumbar
- Pies

RESULTADOS OBTENIDOS

Basados en las 16 personas que han participado desde el inicio hasta el final del programa

ESCALAS: FACIAL de *McGrath*

- IGUAL : 5
- ALGO MEJOR : 6
- MUCHO MEJOR : 8
- PEOR : 2

CANTIDAD DE MEDICACIÓN AL INICIO Y FINAL DEL PROGRAMA

- Al final del programa...
 - 5 personas tenían **IGUAL** cantidad de medicación
 - 7 personas tenían **MENOR** cantidad de medicación
 - 4 personas tenían **MAYOR** cantidad de medicación

VALORACIÓN SUBJETIVA DEL PROGRAMA (mejoría)

1. DOLOR:

- Nada ... 5
- Poco ... 3
- Bastante .. 7
- Mucho ... 1

2. FUERZA:

- Nada ... 6
- Poco ... 8
- Bastante .. 1
- Mucho ... 1

3. ESTADO ANÍMICO:

- Nada ... 3
- Poco ... 4
- Bastante .. 5
- Mucho ... 4

4. RESISTENCIA:

- Nada ... 8
- Poco ... 6
- Bastante .. 1
- Mucho ... 1

5. TRASTORNOS del SUEÑO:

- Nada ... 6
- Poco ... 4
- Bastante .. 3
- Mucho ... 1
- NS/NC ... 2

6. MOVILIDAD-AGILIDAD-FLEXIBILIDAD

- Nada ... 3
- Poco ... 6
- Bastante .. 4
- Mucho ... 2
- NS/NC ... 1

VALORACIÓN SUBJETIVA DEL PROGRAMA: GRADO DE SATISFACCIÓN

Tratamiento grupo:

- 5-8 puntos: 4
- 9-10 puntos: 10
- NS/NC: 2

Tratamiento individual:

- 5-8 puntos: 3
- 9-10 puntos: 13
- Media: 9.21
- Media: 9.37

***EL 100% DE LOS PARTICIPANTES VOLVERÍA A PARTICIPAR
EL PRÓXIMO CURSO***

ACTIVIDADES

A lo largo del año 2006 AFIBROSAL ha aumentado el número de actividades ofrecidas para satisfacer las demandas de los asociados, con el objeto de conseguir la mejora de la calidad de vida del afectado por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

1.- Fisioterapia, para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 35, 36 y 37.

2.- Actividad física en medio acuático. Gimnasio Multiusos Sánchez Paraíso

Actividad de rehabilitación en el agua, hidroterapia no dirigida, en la que participaron 20 usuarios. Obtuvo una valoración muy positiva.

3.- Musicoterapia, para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 32, 33 y 34.

4.- Terapia cognitivo-Conductual, para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 26, 27, 28, 29, 30, 31 y 32.

5.- Taller de Memoria

Por primera vez en la historia de Afibrosal organizamos un Taller de Memoria, dirigido por la psicóloga Catalina Domínguez Valencia. En este taller tratábamos de ejercitar una de las funciones cerebrales que más se ven afectadas por la FM y el SFC, la memoria.

6.- Taller de relajación.

Como alternativa o refuerzo a otras actividades destinadas a paliar los efectos estresantes del dolor en los pacientes de FM y SFC ofrecimos el taller de relajación en el que José Hernández Coca desarrollaba la E.F.T. (Técnica de Liberación Emocional). Se realizaron dos talleres que duraron un mes y se distribuyeron en una sesión de dos horas a la semana.

7.- Habilidades sociales y de comunicación II.

Se creó un grupo de trabajo para dicho taller, con el que se trabajaron habilidades sociales y de comunicación, también grupo orientado para la acción social (Brezmes, 2001: 160), puesto que articula en su seno dos objetivos generales:

1. Crear y posibilitar el mantenimiento de un grupo centrado en el desarrollo de ciertas actividades como es la atención al público en el seno de la asociación de fibromialgia de Salamanca.
2. Ejercicio y trabajo de habilidades sociales y de comunicación

El taller estuvo formado por siete miembros. Dos de ellos se integraron en una actividad continua de la asociación (atención al público) y otros participaron en actividades esporádicas (Jornada lúdico deportiva en la celebración del día de la discapacidad, etc.), por lo que se consiguieron los objetivos específicos.

Evaluación de la actividad:

Los participantes han evaluado positivamente la actividad y se han recogido recomendaciones para futuros talleres como ampliar la duración del taller y continuar el trabajo en grupos reducidos con una importante carga práctica.

Dos personas del taller se han incorporado a la atención al público. Un amplio número de los participantes siente que el taller le ha aportado seguridad en relación a las habilidades sociales. Además se ha fomentado la solidaridad y compañerismo. En palabras de una de las participantes: *“Me ha aportado seguridad en mi misma y hacer amistades estupendas”*.

También se recogió en la evaluación final la creación de un espacio informal, en el que poder compartir un tiempo semanal con otros afectados de fibromialgia. El objetivo es obtener descanso mental, en unos encuentros en donde no se hable de la enfermedad pero se pueda charlar sobre las tareas cotidianas, en un espacio protegido, donde todos respeten y entiendan la situación del otro.

8.- Terapia Neural. para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 26, 27, 28, 29 y 30.

9.- Fisioterapia en clínica Quiros.

La fisioterapia en la clínica “Quiros”, sigue siendo una actividad altamente valorada por los socios y ya consolidada en AFIBROSAL.

10.- Curso Formativo de Educación Postural y orientación Nutricional en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Responsable: Ángel Prieto Martín Centro de Osteopatía Quiros (Salamanca)

La actividad Educación Postural y Orientación Nutricional en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica forma parte del programa de educación y promoción de la salud.

Temporalización de la actividad: 4 meses 1 seminario por semana de 2 horas de duración.

Localización de la Actividad. Salamanca Centro de Osteopatía Quiros, Gimnasio del Hospital provincial de Salamanca.

Entre los resultados obtenidos sacamos las siguientes conclusiones:

- Los pacientes de Fibromialgia conociendo los distintos nutrientes ha mejorado su dieta en un 90% reduciendo las grasas saturadas, y haciendo una distribución equitativa de los glúcidos lípidos y proteínas, sales minerales, a lo largo del día obteniendo una mejoría significativa en las digestiones, y periodos de ayuno, o exceso de calorías en una sola comida.
- Han conseguido regular el balance hídrico proporcionando un hidratación adecuada en el cuerpo mejorando el transito digestivo e intestinal.

- En relación a la educación postural los pacientes han conseguido reducir los dolores derivados del trabajo o de actividades de la vida diaria en un 60%.
- Reducen el numero de lesiones que se producen diariamente derivadas del trabajo estrés o actividades de la vida diaria utilizando técnicas y ejercicios que se aprendieron en el curso.

SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN

Con motivo de las numerosas peticiones para realizar investigaciones y dado el voluminoso material sobre fibromialgia con el que contaba la asociación, se decidió crear un servicio de prensa y documentación, de modo que se ordenaran y sistematizaran todos los documentos. Actualmente este servicio es gestionado por una socia voluntaria de AFIBROSAL durante los viernes de 11 a 13 horas.

COLABORACIONES DE AFIBROSAL

Son cada vez más frecuentes los actos para los que se viene solicitando la colaboración de AFIBROSAL. Aquí referimos los más destacados.

1. Colaboración en la feria de la discapacidad los días 3 y 4 de junio
2. Colaboración en las jornadas lúdico – deportivas, de 25 de noviembre, en “La Alamedilla”, con motivo de la celebración del Día de la Discapacidad.
3. Día internacional de las personas con discapacidad. Organizado por la Junta de Castilla y León, y la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, y realizadas en el edificio Multiusos Sánchez Paraíso el día 3 de Diciembre
4. Participación en la plataforma en defensa de la Sanidad Pública. Seminario realizado en noviembre y donde AFIBROSAL participó activamente.
5. Colaboración con el Instituto de investigación Carlos III, con el que se decidió adherirse a sus puntos propuestos con relación a la fibromialgia.

FEDERACIÓN CASTELLANA-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL)

Durante el año 2006 hemos asistido a todas las reuniones de la Federación castellano – leonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FFISCYL) y hemos logrado fortalecerla estrechando los lazos entre las asociaciones ya existentes y aumentando fuerzas con otras que se han unido. Debido a ese trabajo hemos tenido que hacer una modificación de estatutos y un cambio de la Junta Directiva. FFISCYL viene a dar respuesta a la creciente

demanda por parte de las diferentes asociaciones de la Comunidad Autónoma de un organismo regional que sea capaz de orientar las actuaciones de dichas asociaciones y que suponga una representación institucional regional en materia de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en distintos actos y congresos, tanto a nivel nacional como internacional.

Actualmente AFIBROSAL tiene el cargo de vocal en dicha Federación.

CONVENIOS

Los convenios con diferentes entes y organismos, en su mayoría públicos, constituyen una ayuda primordial para que la Asociación pueda realizar su labor. Aquí presentamos los Convenios firmados para el desarrollo de diversas actividades en el año 2006.

- 1.- Convenio para la adhesión la fundación FF.
- 2.- Convenio con CONFEPAR. Confederación Española Pacientes Reumáticos.
- 3.- Convenio de cooperación educativa entre Asociación de Fibromialgia y atiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL) y la Universidad de Salamanca.
- 4.- Convenio de colaboración entre el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca y la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL) para el desarrollo de programas de apoyo a los afectados por la enfermedad y sus familias.
- 5.- Convenio de fisioterapia con la Escuela de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca.
- 6.- Convenio con la Excma. Diputación de Salamanca para la realización de la terapia cognitivo-conductual.

CONVIVENCIAS

Teniendo en cuenta las razones por las que se fundó la Asociación desde AFIBROSAL se intenta posibilitar el contacto informal entre personas con una misma dolencia en entornos y ambientes que no propicien el tratamiento de la fibromialgia como tema central sino que alienten las relaciones y vínculos de solidaridad entre personas y donde se pueda compartir en un entorno normalizante las vivencias cotidianas.

AFIBROSAL mantiene un contacto mensual con todos/as los/as socios/as para que todos/as estén bien informados y conseguir el apoyo que desean.

Convivencia en Navarredonda de Gredos

El objeto de esta actividad, fue desarrollar un programa convivencial, para así fomentar el contacto entre las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y sus familias, potenciando encuentros y espacios informales donde establecer lazos y relaciones en un ambiente distendido. Este tipo de actividades surgen motivadas por el énfasis permanente de la Asociación Afibrosal de fomentar las relaciones con todos los miembros de la misma, para así conocer sus ideas, necesidades y demandas.

Dicha actividad convivencial consistió en una excursión a Navarredonda de Gredos (Ávila), con un total de 30 plazas repartidas entre personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y familiares de estas.

Convivencia veraniega en junio

En la línea de lo expuesto anteriormente, se realizó una convivencia en junio, con una gran afluencia, cercana al 40% de los socios, teniendo en cuenta el periodo vacacional del que algunos socios ya disfrutaban. Se realizó una merienda en el Colegio Miguel de Unamuno.

Cena de Navidad.

Con motivo de las fechas navideñas se decidió realizar una Cena de Asociación, que concentró a buen número de socios.

DOCUMENTACIÓN SOCIAL

Aunque con sólo dos años de vida, AFIBROSAL ha ido sistematizando y protocolarizando todas sus actuaciones a fin de trabajar *en calidad* aún cuando no siempre estén todos los recursos necesarios trabajar con una visión a largo plazo resulta imprescindible. Por todo ello se ha trabajado en la elaboración de diversos documentos que permitan registrar, cuantificar y clasificar toda la información recibida, así como orientar las actuaciones y proyectos de la asociación.

1. Documentación social de la asociación.

- a. Ficha de registro individual.
- b. Ficha de registro de entrevistas.
- c. Informe de estudio y diagnóstico inicial.
- d. Historia final.
- e. Hoja de seguimiento.
- f. Ficha de recursos

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Nº socio

FOTO



APELLIDOS:

NOMBRE:

DIRECCIÓN: C/

Nº

Piso

Localidad :

C. P

Provincia:

País:

Fecha y lugar de nacimiento:

Estado civil:

Teléfono: Fijo: _____ Móvil: _____

Correo electrónico:

Padece fibromialgia: SI – NO – NS/ NC

(Año de diagnóstico de la fibromialgia: _____)

Grado de minusvalía: (especificar si ha pasado por el tribunal médico o no)

Demanda que plantea:

Otros datos de interés:

Recibe alguna prestación económica: SI - NO – NS/NC

HISTORIA SOCIAL

1. Datos de identificación:

- Apellidos:

- Nombre:

- Dirección:

- Población :

- Domicilio:

CP:

- Provincia:

País:

- Nº DNI:

Nº de la Seguridad Social:

- Sexo:
- Estado Civil:
- Enfermedades y minusvalías:
- Nivel de Estudios:
- Situación laboral:
- Experiencia laboral:
- Ocupación:
- Ingresos mensuales:

2. Datos del núcleo familiar.

- Personas con las que convive.
- Relaciones

3. Tratamiento médico que refiere el enfermo estar recibiendo.

4. Valoración o juicio profesional inicial

5. Intervenciones iniciales planificadas:

6. Intervenciones realizadas:

7. Observaciones / otros datos:

8. Valoración o juicio profesional final:

9. Orientación / acciones a realizar:

Fecha y firma del trabajador social

INFORME DE ESTUDIO Y DIAGNOSTICO INICIAL

1. Datos de identificación:

- Apellidos:
- Nombre:
- Dirección:
- Población :
- Domicilio: CP:
- Provincia: País:
- Nº DNI: Nº de la Seguridad Social:
- Sexo:
- Estado Civil:
- Enfermedades y minusvalías:
- Nivel de Estudios:
- Situación laboral:
- Experiencia laboral:
- Ocupación:
- Ingresos mensuales:

2. Datos del núcleo familiar.

- Personas con las que convive.

- Relaciones

3 . Tratamiento médico que refiere el enfermo estar recibiendo.

4 . Observaciones / otros datos:

5. Valoración o juicio profesional.

6. Orientación / acciones a realizar:

Fecha y firma del trabajador social

REGISTRO DE ENTREVISTA CON EL ENFERMO

Datos personales:

Nombre	
Apellidos	
Demanda que plantea	

Persona que realiza la entrevista:

(Nombre, apellidos, y cargo que ocupa en la asociación).

Fecha de la entrevista: _____

Nivel de interés por parte del interesado: (marcar la que proceda)

Alto:

Medio:

Bajo:

Breve resumen del contenido de la entrevista:

Asuntos pendientes:

Otros datos / observaciones:

Teléfono _____ y _____ / _____ o _____ dirección _____ de
contacto _____

E-mail:

6. Dirección web:
7. Horario de atención al público:
8. Naturaleza y carácter de la entidad:
9. Ámbito de actuación:
10. Población o colectivo al que atiende:
11. Objetivos /Fines:
12. Actividades / servicios que presta:
13. Recursos disponibles: (locales, profesionales...)
14. Otros datos / Observaciones:

(Relación específica con la asociación)

1. Actividades conjuntas realizadas con la asociación.
2. Convenios de colaboración firmados con la asociación.
3. Otras: (especificar cuales)

6. Plan de acción social 2005/2009

BLOQUE I

1. Fundamentación.
2. Documentación.
3. Antecedentes.
4. Marco legislativo.
5. Marco institucional.
6. Objetivos.
7. Recursos.

BLOQUE II

1. Líneas de Acción.
Línea 1. Información, orientación.
Línea 2. Sensibilización, mentalización.
Línea 3. Coordinación y cooperación.
Línea 4. Atención psico-social
Línea 5. Atención física.
Línea 6. Educación para la salud.
Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones
Línea 8. Voluntariado.

2. Desarrollo de las líneas de acción.
Línea 1. Información, orientación.
Línea 2. Sensibilización, mentalización.
Línea 3. Coordinación y cooperación.
Línea 4. Atención psico-social
Línea 5. Atención física.
Línea 6. Educación para la salud.
Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones
Línea 8. Voluntariado.

BLOQUE I

1. FUNDAMENTACIÓN

El presente Plan de Acción de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca² nace con el objetivo de poder fijar las estrategias generales que seguirá la asociación en los próximos cuatro años.

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad reumática crónica caracterizada por dolor crónico músculo esquelético generalizado y cansancio persistente en grado variable. Está definida por la Asociación Americana de Reumatología (1990) y reconocida por la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional para el Estatuto del dolor. Es una de las causas más frecuentes de dolor crónico generalizado no oncológico en nuestro país.

En España se calcula que la FM afecta a entre un 2-4% de la población con mayor prevalencia entre mujeres que entre hombres y pudiendo manifestarse a cualquier edad, incluso en niños y adolescentes.

Con frecuencia, las personas afectadas de FM están disgustadas porque la mayoría de los médicos no consiguen orientarles, ya que no pueden ofrecer un tratamiento eficaz ni pruebas objetivas (análisis, radiografías, etc.), incluso llegando a dudar de la veracidad de sus dolencias. Esto ocurre igualmente en el entorno familiar y laboral.

En definitiva, las múltiples molestias que ocasiona la FM, junto con el hecho de que con frecuencia no se ha identificado el proceso, hacen que las personas afectadas de FM se sientan incomprendidas y desazonadas.

Por ello se decidió constituir la asociación de Fibromialgia de Salamanca que nació con el objetivo de visibilizar la enfermedad, apoyar a los afectados y a las familias, luchar por el reconocimiento real y efectivo de la enfermedad, así como realizar todas aquellas actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida del enfermo afectado de Fibromialgia.

2. DOCUMENTACIÓN

La documentación revisada para la realización del presente Plan de Acción se resume en:

1. Estatutos de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca
2. Actividades y estrategias llevadas a cabo por asociaciones con gran peso a nivel nacional: la asociación de Fibromialgia de la comunidad de Madrid, y la Asociación de Fibromialgia de Cataluña.³
3. Ponencias y congresos realizados en el año 2004 y hasta junio de 2005.
4. Artículos científicos sobre la enfermedad.

² En adelante AFIBROSAL.

³ AFIBROM y AFIBROCAT

5. Estudios de Fibromialgia:

- “Fibromialgia: Enfermedad invisible”, de Molina Molero, C. , Núñez García – Adámez, M. , Lobensteiner, N. y Pablo Hernando, S. Salamanca. 2005.
- <http://www.arthritis.org/AFStore/SindromeDeFibromialgia/sindromedefibromialgia-main.asp> 09.07.2005-07-09
- “Todo no está en su cabeza”.⁴
- Proyecto de investigación: Actividad física terapéutica en pacientes diagnosticados con Fibromialgia.⁵
- Proyecto de investigación sobre Fibromialgia. Investigación sobre la Fibromialgia.⁶
- La Fibromialgia. Su relación con la condición de las mujeres⁷
- Grupo de Trabajo en Fibromialgia de la Universidad Miguel Hernández⁸

6. Bibliografía específica sobre fibromialgia:

3. ANTECEDENTES

El presente Plan de acción no encuentra antecedentes en AFIBROSAL, aunque se ha basado en la documentación anterior, a fin de acceder a programaciones, recursos gestionados, y proyectos implementados por otras asociaciones españolas de fibromialgia.

Al no disponer de antecedentes en AFIBROSAL, se ha decidido prestar una atención especial al capítulo de la supervisión del Plan de Acción, intentando así introducir mejoras basadas en la evaluación del presente plan de Acción.

4. MARCO LEGISLATIVO

El marco legislativo general en el que se desarrolla el presente plan de Acción:

- Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

El marco legislativo en el que se desenvuelve la línea específica del voluntariado:

- Ley 6/1996, de 15 de Enero, del Voluntariado.
- Decreto 12/1995, de 19 de Enero, por el que se regula el Voluntariado de Castilla y León.

5. MARCO INSTITUCIONAL

El marco institucional del presente plan de acción es la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca actualmente con sede en Pza. Nueva de San Vicente nº 5. CP: 37007 Salamanca.

⁴ <http://www.afibrom.org/Fame2000.html>. 15.05.2005

⁵ http://www.fibroaragon.org/proyecto_de_investigacion.htm. 15.05.2005

⁶ http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/memoria_fibromialgia.doc. 15.05.2005.

⁷ http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/info_fibromialgia.doc. 15.05.2005

⁸ <http://fibromialgia.umh.es/NP/aeat.htm>. 15.05.2005

Dependiendo de las actividades que se pretenden realizar y de la naturaleza de los proyectos, así como de su financiación, el marco institucional de las actividades puede variar. Aunque éstas se planteen desde el seno de AFIBROSAL, podrán estar sujetas a disposiciones internas de las instituciones que las desarrollen.

6. OBJETIVOS

El objetivo principal de este Plan de Acción es la unificación de los diferentes objetivos individuales, a fin de conseguir mejoras en todas las facetas de las personas enfermas de Fibromialgia que repercutan en el colectivo.

Como asociación, se pretende que ésta sea un espacio de comunicación, de información, de autoayuda, de comprensión y de escucha para los afectados y sus familias.

Así pues, los principales objetivos de este Plan de Acción son:

- I. Informar y dar apoyo a los afectados y afectadas de Fibromialgia.
- II. Organizar y realizar actividades que tengan como fin la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias.
- III. Garantizar un espacio de comunicación,
- IV. de información,
- V. de autoayuda,
- VI. de comprensión,
- VII. y de escucha para el afectado y sus familias.

El apoyo personal, la ayuda mutua y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas son, pues, los objetivos fundamentales del presente Plan, si bien, han de ir acompañados, necesariamente, de otros objetivos no menos importantes, que son los siguientes:

- I. Difundir información sobre la Fibromialgia y sobre nuestras actividades para que la ciudadanía vaya adquiriendo el grado de conocimiento necesario de la misma, de las necesidades de las personas afectadas y del papel que cada uno, en su ámbito (familiar, de amigos y conocidos, laboral, etc.) puede adoptar para ayudar en el logro de nuestros objetivos principales.
- II. Informar a las administraciones, a los representantes políticos, a los profesionales de la salud, a sindicatos y patronales, y a todos los demás agentes implicados, de las necesidades y reclamaciones de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias.
- III. Denunciar todas aquellas actuaciones que no reconozcan la enfermedad y que puedan menospreciar la difícil realidad y el sufrimiento de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias. Difundir trípticos, dípticos, folletines y demás material divulgativo, directamente a las personas que visitan la asociación, como también a

- través de mesas informativas en la calle, centros sanitarios, centros cívicos, farmacias, etc.
- IV. Integrarse en la Federación Castellano-leonesa de Fibromialgia.
 - V. Atención personalizada para aportar información y orientación a los afectados que acuden a la asociación.
 - VI. Organizar grupos de Ayuda Mutua (GAM) y/o otras terapias grupales, con el fin de aportarnos, mutuamente, herramientas que nos permitan aprender a convivir con la enfermedad.
 - VII. Realizar talleres de recuperación funcional, talleres de actividad física suave y progresiva para un mantenimiento físico adecuado, como tai-chi, chi-qung, etc.; así como otros demandados por los socios (manualidades, etc.)
 - VIII. Intercambiar información y establecer colaboraciones con todos aquellos grupos y organizaciones (asociaciones, fundaciones, etc.) que trabajen para los mismos fines o que puedan contribuir a su logro.

7. RECURSOS.

RECURSOS HUMANOS:

- A. Fisioterapeuta y alumnos en prácticas de la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca.
- B. Musicoterapeuta.
- C. Psicóloga.
- D. Socios de AFIBROSAL
- E. Trabajadora social.
- F. Voluntarios

RECURSOS MATERIALES

- Material fungible de la asociación.
- Sede

RECURSOS FINANCIEROS:

- Cuotas de los socios/as
- Subvenciones de las instituciones

BLOQUE II

1. Desarrollo de las líneas de acción.

Línea 1. Información, orientación, derivación.

Objetivos:

- Informar a los afectados de fibromialgia así como a todas las personas interesadas sobre la fibromialgia.
- Derivar a las instituciones las demandas planteadas por los socios de AFIBROSAL que la propia asociación no pueda gestionar.
- Participación en ferias de discapacidad y similares a fin de poder informar sobre la fibromialgia y contribuir a la visibilización de la enfermedad.

Programas:

- Programa de información.

Campañas:

- Campaña de información

Línea 2. Sensibilización, mentalización.

Objetivos:

- Promover, de la manera más amplia posible, que la sociedad se haga eco de la existencia de la Fibromialgia, de lo qué es y de las consecuencias que tiene sobre las personas afectadas.
- Crear la necesaria conciencia social sobre la problemática y las necesidades de todas aquellas personas que padecen la enfermedad.
- Celebrar unas jornadas anuales de fibromialgia.

Programas:

- Programa de sensibilización

Campañas:

- Campaña de sensibilización.

Línea 3. Coordinación y cooperación.

Objetivos:

- Realización de: Encuentros,
- Jornadas,
- Entrevistas con responsables de otras organizaciones que puedan contribuir a la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas.
- Organización de encuentros de trabajo con la Coordinadora estatal.
- Colaboración con otras organizaciones (fundaciones, asociaciones, etc.) en las actividades del Día Mundial de la Fibromialgia (12 de mayo).
- Entrevistas con representantes de las administraciones y con responsables de centros sanitarios, con el fin de comunicarles las carencias y necesidades de las personas afectadas de fibromialgia.

- Búsqueda y establecimiento de acuerdos de colaboración y convenios con empresas públicas y privadas, con el fin de obtener descuentos en los servicios que éstas pueden ofrecer a los asociados y asociadas de AFIBROSAL (gimnasios, piscinas, centros médicos, etc.).
- Salidas.

Programas:

- Programa de cooperación y coordinación.

Línea 4.de atención psico-social

Objetivos:

- Reducir el estrés causado por la enfermedad, mejorar el control del dolor, así como atender otras problemáticas mediante:
 - o Terapia cognitivo-conductual
 - o Taller de habilidades sociales.
 - o Técnicas de relajación.
- Tratamiento psicológico para las personas que lo soliciten.
- Creación de Grupos de Ayuda Mutua (GAM).
- Facilitar la interacción y comunicación entre los socios afectados de Fibromialgia, creando espacios donde compartir las vivencias de un modo controlado y terapéutico.
- Creación y fomento de tejido asociativo.
- Excursiones.
- Convivencias.

Programas:

- Programa convivencial
- Programa de atención psico - social
- Programa de atención psicológica
 - i. Proyecto de terapia cognitivo-conductual.

Línea 5. Atención física.

Objetivos:

- Mejorar los aspectos físicos relacionados con la fibromialgia:
 - i. Contracturas musculares.
 - ii. Dolor

Programas:

- Programa de hidroterapia y fisioterapia.

Línea 6. Educación para la salud.

Objetivos:

- Educar a los afectados de fibromialgia sobre aspectos relacionados con la enfermedad a fin de que puedan mejorar su calidad de vida:

- i. Alimentación recomendada para pacientes con fibromialgia.
- ii. Posturas corporales beneficiosas.
- iii. Técnicas de relajación y de mejora de la memoria.

Programas:

- Programa de atención a la memoria.

Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones

Objetivos:

- Creación y mantenimiento de una página Web.
- Revista anual.
- Boletín anual de la asociación, donde se recogen artículos sobre la enfermedad, así como la memoria anual de actividades de la asociación.
- Edición de carteles
- Celebración del día Internacional de la Fibromialgia. (12 de Mayo)
- Organización de conferencias.
- Publicidad de la asociación
 - o Edición de trípticos, dípticos, folletines y demás material divulgativo para su difusión a través de su sede y otros puntos de información, como los CEAS.

Línea 8. Voluntariado.

Objetivos:

- Captar, formar y mantener el voluntariado.
- Integrar a la sociedad civil en las actividades de la asociación de Fibromialgia de Salamanca.
- Provocar un impacto en la población mediante el voluntariado, visibilizando y dando a conocer la enfermedad.

Programas

- Programa de captación, formación y mantenimiento del voluntariado.

Línea 9: Nuevas Tecnologías.

Objetivos:

- Fomentar el conocimiento y uso de las nuevas tecnologías.
- Apostar por el manejo de nuevas tecnologías en una sociedad de la información donde no poseer habilidades relacionadas con lo anterior supone un claro factor de exclusión social.
- Enviar información a los socios a través de sus cuentas de correo – electrónico.
- Facilitar un *blog* donde los socios puedan acceder al calendario de actividades y otras informaciones y dejar sus comentarios.

Programas:

- Programa “acercando las nuevas tecnologías”.
- Programa “informando a través de la red”

DIVULGACIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN

La importancia de los medios de comunicación es creciente. Politólogos prestigiosos como el italiano recientemente premiado con el “Premio Príncipe de Asturias”, Giovanni Sartori, se han postulado en este sentido. Es en esta sociedad de la información donde AFIBROSAL ha querido tomar parte activa, trabajando en esta línea, consciente de la importancia que actualmente tienen los medios de comunicación. Fruto de ello son las numerosas apariciones en medios locales radiofónicos y televisivos y en prensa escrita.

Aparición en los medios audiovisuales locales:

- Televisión Salamanca.
- Canal cuatro.
- Localia Salamanca.

Medios Radiofónicos:

- Punto Radio.
- Cadena Ser.
- Onda cero.

Prensa local:

- o La Gaceta.
- o “D´ Gratis”.
- o Tribuna de Salamanca.
- o El Adelanto.
- o La Palabra

También la preocupación por informar en torno a los últimos avances de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica recogidos en las II Jornadas de los días 27 y 28 de octubre, nos llevó a confeccionar un DVD y CD para todo aquel que deseara adquirirlo.

Sabiendo la importancia de sensibilizar, este año se decidió proceder a la venta de pulseras, iniciativa impulsada desde la fundación FF, y cuyo importe íntegro se destina a investigaciones y proyectos sobre fibromialgia, a fin de hacer más extensible y posible la visibilidad de la enfermedad.

COLABORADORES

Son cada vez más las instituciones, organismos y empresas que colaboran con AFIBROSAL y que contribuyen al mantenimiento de las actividades y a hacer de AFIBROSAL un referente regional, aunque esperamos que el número de colaboradores aumente.

Entre nuestros colaboradores contamos con:

- Alumnos de fisioterapia.
- Alumnos de Terapia Ocupacional
- Ayuntamiento de Salamanca. "Salud Pública"
- Caja Duero.
- Colegio Miguel de Unamuno.
- Colegio de médicos de Salamanca.
- Colegio de Enfermería de Salamanca
- Diputación de Salamanca.
- Escuela de enfermería y fisioterapia de Salamanca.
- Gerencia de Servicios Sociales.
- IES Fray Luis de León.
- IES Calisto y Melibea
- Imprenta "Cervantes"
- Universidad de Salamanca
- Facultad de Psicología
- INICO.
- Junta de Castilla y León.

RECURSOS

Cada vez son más los recursos con los que contamos, aunque siguen siendo insuficientes. No obstante día a día se encuentra un mayor respaldo de la ciudadanía, concienciada cada vez más con la problemática de esta enfermedad y que se ha materializado en profesionales voluntarios.

Actualmente nuestros recursos se limitan a una sede y a diferentes aulas cedidas para realizar las actividades. Nuestros recursos humanos son en su mayoría voluntarios (una musicoterapeuta, una psicóloga y una trabajadora social), salvo actividades puntuales, pero también contamos con voluntarios socios de AFIBROSAL.

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas finales y no por ello menos importantes, queremos mostrar nuestro agradecimiento a todos aquellos que han colaborado de algún modo con AFIBROSAL.

A todos ellos, **GRACIAS**.

Alumnos de fisioterapia, Ayuntamiento de Salamanca, Caja Duero, Colegio Miguel de Unamuno, Colegio de Médicos de Salamanca, Diputación de Salamanca, Escuela de Enfermería de Salamanca, Gerencia de Servicios Sociales, IES Fray Luis de León, IES Calisto y Melibea de Santa Marta, Imprenta "Cervantes", INICO, Junta de Castilla y León, Universidad de Salamanca, Voluntarios.

ANEXOS