



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2018 / 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DE TERAPIA
Ocupacional EN PACIENTES CON FIBROMIALGIA.**

**OCCUPATIONAL THERAPY INTERVENTION PROGRAM
IN PATIENTS WITH FIBROMYALGIA.**

Autora: Marta Camarero Emperador

Directora: Ana Caballero Navarro

ÍNDICE:

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN:.....	4
Justificación del programa	4
Justificación de la intervención desde la terapia ocupacional	5
OBJETIVO PRINCIPAL	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	7
METODOLOGÍA	8
Metodología de búsqueda:.....	8
Metodología del programa:.....	8
DESARROLLO I	14
1 ^a Semana	14
2 ^a Semana:	16
3 ^a Semana:	17
4 ^a Semana:	19
5 ^a Semana:	20
6 ^a Semana:	21
DESARROLLO II.....	22
Evaluación del proceso	22
Evaluación de los resultados	22
Evaluación de la satisfacción.....	24
DISCUSIÓN	25
CONCLUSIONES	28
BIBLIOGRAFÍA:	29
ANEXO I.....	33
ANEXO II.....	34
ANEXO III	36
ANEXO IV	37

RESUMEN

El objeto de este trabajo consiste en realizar un programa de intervención desde terapia ocupacional en pacientes con fibromialgia. Se quiere determinar si la participación de estos pacientes, les produce mejoría en su calidad de vida y salud. Para ello se ha planteado como objetivo principal: valorar si un programa de intervención desde Terapia Ocupacional mejora la calidad de vida del paciente con fibromialgia, y los siguientes objetivos específicos: evaluar desde Terapia Ocupacional la calidad de vida y el grado de autonomía de los pacientes con fibromialgia y establecer un plan de intervención y desarrollar un sistema de evaluación de resultados.

La metodología se ha basado en los siguientes instrumentos de evaluación: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) versión español, Barthel-Lawton, Escala de Intensidad de la fatiga y el inventario de la depresión de Beck, posteriormente deben ser de nuevo utilizados para realizar una reevaluación y comprobar si se han cumplido los objetivos.

Con este programa de intervención se podrá ver la eficacia del programa, de los resultados y los efectos en los usuarios con fibromialgia que reciben intervención desde Terapia ocupacional.

Finalmente se pretende recoger la satisfacción de los pacientes con el programa. Esto se evaluará con un cuestionario ad hoc.

ABSTRACT

The purpose of this task is to carry out an intervention program from occupational therapy in patients with fibromyalgia. We want to determine whether the participation of these patients gives them improved quality of life and health. For this we have proposed as a main objective: Evaluate if an intervention program from Occupational Therapy improves the quality of life of patients with fibromyalgia, and the following specific objectives: evaluate from Occupational Therapy the quality of life and the degree of autonomy of patients with fibromyalgia and establish an intervention plan and put into practice an evaluation system of results.

The methodology has been based on the following evaluation tools: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) Spanish version, Barthel - Lawton, Fatigue Intensity Scale and the Beck Depression Inventory, afterwards they must be used again to perform a re-evaluation and verify if the objectives have been accomplished.

With this intervention program we can see the effectiveness of the program, the results and the effects on users with fibromyalgia who receive intervention from occupational therapy.

Finally it is intended to know the patients' satisfaction with this program. This will be evaluated with an ad hoc questionnaire.

INTRODUCCIÓN:

Justificación del programa

La palabra "fibromialgia" significa dolor en los músculos y en el tejido fibroso (ligamentos y tendones). Es un síndrome, es decir, un conjunto de signos y síntomas que producen dolores generalizados en todos los músculos, tendones y ligamentos del cuerpo. (1)

La fibromialgia o síndrome de la fibromialgia se caracteriza por un dolor musculo-esquelético crónico y generalizado de origen desconocido y para el que no existen otras enfermedades o alteraciones que lo expliquen.

Existen dos síntomas propios de la fibromialgia:

- *Dolor generalizado*: es el síntoma principal de esta enfermedad. Su presencia es crucial para el diagnóstico. La intensidad de dolor que presentan los pacientes es muy alta. Las zonas que provocan más dolor son la lumbar y cervical, los hombros y caderas.
- *Sensibilidad dolorosa*: cuando se palpan los llamados puntos sensibles (localizaciones específicas de músculos y tendones). (2,3,4)

Además podemos encontrar otros síntomas como la fatiga, la alteración del sueño, rigidez, cefaleas, etc. (5,6,7) Así mismo, pueden presentar otras manifestaciones clínicas cardiorespiratorias, gastrointestinales, osteomusculares, genitourinarias, mentales y neurológicas. (2)

Existen unos criterios diagnósticos establecidos por el Colegio Americano de Reumatología(CAR) que actualmente se utilizan para determinar la fibromialgia:

- *Dolor músculo-esquelético crónico y difuso* en cada uno de los cuadrantes del cuerpo (arriba y debajo de la cintura, y a ambos lados del cuerpo) durante más de 3 meses.
- *No hay otra enfermedad* que pudiera ser la causa del dolor como artritis reumatoide, artrosis, lupus, trastornos tiroideos, etc.

- *Dolor al tacto por lo menos en 11 de los 18 puntos sensibles.* En cuanto a estos puntos dolorosos se encuentran en zonas anatómicas bien delimitadas, localizadas y clasificadas y corresponden a las áreas más sensibles del organismo. (2, 8)

Actualmente no hay un tratamiento que cure la fibromialgia. El tratamiento que reciben estos pacientes es:

- *Farmacológico:* que incluye analgésicos, antiinflamatorios, antidepresivos, etc. (2, 9, 10)
- *No farmacológico:* intervención cognitivo-conductual, el ejercicio físico, la retroalimentación y la *terapia ocupacional*. (8, 9, 10)

Justificación de la intervención desde la terapia ocupacional

La fibromialgia está universalmente distribuida y afecta a todos los países y colectivos humanos. Afecta más a las mujeres (entre el 70 y 95% de los casos se producen en este sexo) y el pico de inicio de la enfermedad es en torno a los 40 años. (2, 11).

Esta enfermedad es un problema frecuente de la práctica clínica, su prevalencia en España se sitúa entre el 2,1 y el 5,7% de la población general adulta, el 10-20% de las consultas reumatólogicas y entre el 5-8% de la atención primaria, por lo que es la causa más frecuente de dolor osteomuscular crónico y generalizado. (8,11). Es una enfermedad que afecta en gran medida a la calidad de vida y produce disfunciones a la hora de realizar las actividades de la vida diaria de las personas que la padecen, de ahí la importancia de diseñar este programa de intervención desde Terapia Ocupacional. (2).

Las consecuencias que produce esta enfermedad y el fuerte impacto en la calidad de vida son objeto de estudio. Las limitaciones a nivel físico, familiar, social y laboral provocan dificultades en las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Así pues, la mejora o empeoramiento de los síntomas depende en gran medida del entorno real del paciente. De este modo, la fibromialgia es una de las enfermedades con peores índices de calidad de vida.

La disminución de la capacidad funcional, los síntomas de fatiga, el dolor, la incapacidad para trabajar y como consecuencia, la afectación familiar, reflejan la pérdida de la calidad de vida del paciente. (8)

El terapeuta ocupacional (TO) está especialmente formado para evaluar y tratar las dificultades de funcionamiento a nivel ocupacional: en las actividades de la vida diaria, de ocio y laborales de la población. (12).

Por ello, los terapeutas ocupacionales desempeñan un rol importante en el tratamiento de pacientes con fibromialgia, fomentando y favoreciendo la recuperación de la autonomía de estos pacientes.

El papel de la Terapia Ocupacional como tratamiento, fundamental para la mejora de la calidad de vida de estos pacientes, los guiará durante toda la enfermedad para ayudarles a adaptarse a las diferentes situaciones por las que pasarán. Las estrategias para que el paciente se adapte a la enfermedad se centrarán: en la reeducación de la capacidad para desarrollar las actividades y en que el paciente entienda la necesidad de establecer patrones y hábitos de desempeño (realizar descansos, dedicar más tiempo a la realización de la actividad, disminuir el grado de exigencia, etc.). Además habrá que tener en cuenta la motivación para alcanzar los objetivos de la actividad. (8,11)

La terapia ocupacional ayudará a la persona a reestructurar su desempeño ocupacional. (8)

OBJETIVO PRINCIPAL

Valorar si un programa de intervención desde Terapia Ocupacional mejora la calidad de vida del paciente con fibromialgia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar desde Terapia Ocupacional la calidad de vida y el grado de autonomía de los pacientes con fibromialgia.
2. Establecer un plan de intervención desde Terapia Ocupacional.
3. Establecer o desarrollar un plan de evaluación de resultados con el plan de intervención.

METODOLOGÍA

Metodología de búsqueda:

El proceso de búsqueda realizado para este programa se ha llevado a cabo de una manera exhaustiva. Para ello se han utilizado diferentes bases de datos: Pubmed, Dialnet, Zaguan, Scielo, ScienceDirect y en la Biblioteca de la Universidad de Ciencias de la Salud de Zaragoza.

Los principales términos de búsqueda han sido: "fibromialgia" "calidad de vida" "terapia ocupacional" "fatiga" "dolor crónico".

Toda esta búsqueda ha sido completada con búsqueda en revistas de terapia ocupacional como: American Journal of Occupational Therapy, Canadian Journal of Occupational Therapy y Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG) y con búsqueda en libros, para la selección de los libros, se ha utilizado la base de datos de Alcorze de la biblioteca de Unizar.

Metodología del programa:

Para llevar a cabo la elección de la población que se incluirá en el programa, se tendrá en cuenta los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Sean mujeres.
- Edad comprendida entre los 18 y 60 años.
- No presenten otra discapacidad física o intelectual.

Criterios de exclusión:

- No presenten fibromialgia.
- Padezcan otra enfermedad que dificulte la intervención.

A la vez que se va a tener en cuenta los criterios de inclusión y exclusión para la elección de la población a participar en el programa, se tendrá en cuenta los resultados obtenidos en una serie de instrumentos de evaluación para finalmente tener un programa formado por 10 integrantes.

Instrumentos de evaluación:

Los instrumentos de evaluación elegidas son las siguientes:

- Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) versión español: Es un instrumento específico que mide la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia, evalúa el impacto de la enfermedad sobre los pacientes abordando 10 dimensiones: en el primer apartado se valora la capacidad física y se recogen 9 subapartados (hacer la compra, hacer la colada con lavadora, preparar la comida, lavar los platos, pasar la fregona, hacer la cama, caminar, visitar amigos/familiares y utilizar transporte público), en el segundo apartado se pregunta sobre cuántos días de la semana pasada se sintió bien, en el tercero y cuarto la posibilidad de realizar el trabajo habitual y el grado de afectación de la actividad laboral remunerada y en los últimos apartados la valoración subjetiva de algunos aspectos importantes como dolor, fatiga, sensación de cansancio y rigidez; además de estados de ánimo como la ansiedad y la depresión. (13) (ANEXO I)
- Barthel- Lawton: el índice de Barthel mide actividades de la vida diaria como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, micción-orina, deposiciones-heces, usar el retrete, transladarse, deambular y subir y bajar escalones. Su puntuación total es sobre 100 puntos. La escala de Lawton evalúa actividades como la capacidad para usar el teléfono, hacer compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a su medicación y manejo de asuntos económicos. Por tanto, cada área puntúa un máximo de 1 punto y un mínimo de 0 puntos. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de 0 puntos, mientras que una suma de 8 puntos expresaría una independencia total. (14) (ANEXO II)
- Escala de intensidad de la fatiga: consta de 9 ítems con puntuación del 1 al 7, siendo el 1 la puntuación más baja y el 7 la máxima puntuación, la suma de todos los ítems es el total (15) (ANEXO III)

- Inventario de la depresión de Beck: el cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones, el paciente tiene que elegir una, la que mejor describa cómo se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. (16) (ANEXO IV)

Marcos/modelos:

Es muy importante tener en cuenta que en el caso de la fibromialgia todos los pacientes son diferentes. Presentan diferentes síntomas, son distintos sus ataques y remisiones y su estado de ánimo. Por ello, se debe adoptar un enfoque más flexible y hay que ver a cada paciente como un individuo diferente con distintas necesidades, para conseguir todo esto se utilizarán los siguientes marcos/modelos para llevar a cabo nuestro programa:(1)

Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional de la AOTA:

El programa se fundamenta en el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional de la AOTA, que es el Marco que guía la práctica de la profesión. El marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional contribuye en la promoción de la salud, y la participación de las personas mediante un compromiso con la ocupación. Está dividido en dos secciones principales:

- El proceso es la práctica de la profesión, es decir, cómo los Terapeutas Ocupacionales ponen en práctica sus conocimientos. Incluye: la evaluación, la intervención y los resultados.
- El dominio resume las competencias profesionales del Terapeuta Ocupacional. Dentro del mismo se analizarán y tendrán en cuenta: las áreas de ocupación del paciente (Actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social), las características del cliente (valores, creencias y espiritualidad), las demandas de la actividad, las destrezas de ejecución, los patrones de ejecución y los contextos y entornos. (12).

Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de Kielhofner:

Evalúa tres fenómenos primarios: comprender de qué modo las personas son motivadas hacia la ocupación de elegir y realizar las cosas que llenan sus vidas y deciden hacerlas, el patrón del hacer que forma la vida cotidiana y la capacidad extraordinaria para el desempeño que muestran los seres humanos.

Entiende al ser humano como un sistema abierto y dinámico y lo divide en tres niveles:

- Volición: la motivación por la ocupación (causalidad personal, valores e intereses).
- Habitación: se refiere al proceso por el cual la ocupación está organizada en patrones y rutinas (hábitos y roles).
- Ejecución: la capacidad de desempeño (perceptivo-motoras, de procesamiento y de comunicación). (17)

Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (CMOP):

Describe el punto de vista de la Terapia Ocupacional sobre la relación dinámica y entrelazada entre las personas, su medio ambiente y la ocupación, que resulta en el desempeño ocupacional de la persona a lo largo de su vida.

Este modelo engloba tres áreas: el ambiente, la ocupación y la persona". El desempeño ocupacional se define como "la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura y adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad. La interpretación conceptual de la ocupación implica el autocuidado, la productividad y el ocio". (17, 18)

Fases y estrategias del programa:

El programa se desarrollará a lo largo de *6 semanas durante 3 días a la semana* (lunes, miércoles y viernes), habrá un *total de 18 sesiones*. La intervención se puede agrupar en *4 fases* diferentes, en cada una de las cuales se harán tanto actividades grupales como individuales y estas fases irán intercaladas. Las fases que se van a destacar son las siguientes:

Tabla I. FASES:

1º FASE	<ul style="list-style-type: none"> • Charla para captar a las personas interesadas en formar parte del programa. • Instrumentos de evaluación a pasar a las personas interesadas: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) versión español. ◦ Barthel- Lawton. ◦ Escala de intensidad de la fatiga. ◦ Inventario de la depresión de Beck.
2º FASE	<ul style="list-style-type: none"> • Seminarios orientados a la concienciación, aceptación de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida de estas personas: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Principios de mecánica corporal y postural (ergonomía). ◦ Técnicas de conservación de energía. ◦ Modificación y técnicas de simplificación de las Actividades de la Vida Diaria (AVD). ◦ Descanso e higiene del sueño. ◦ Dolor y discapacidad (dolor crónico). • Terapia física (supervisión del fisioterapeuta).

3º FASE	<ul style="list-style-type: none">Entrevista: siguiendo el Modelo de ocupación humana (MOHO) se recogerá información relacionada con el subsistema volicional, de habituación, ejecución y sobre el ambiente. Una vez recogida esta información se establecerán unos objetivos siempre teniendo en cuenta al paciente.Elaboración organigrama:<ul style="list-style-type: none">Semanal: distribución correcta de las actividades para disminuir la fatiga, el dolor y conseguir realizar el mayor número de actividades posibles a lo largo de un día.Fin de semana: actividades de ocio, teniendo en cuenta la información recogida en la entrevista.Reevaluación de los organigramas: resolución de problemas, dificultades, etc.
4º FASE	<ul style="list-style-type: none">Reevaluar a las personas para comprobar si se han cumplido los objetivos con los mismos instrumentos de evaluación utilizados anteriormente:<ul style="list-style-type: none">Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) versión español.Barthel- Lawton.Escala de intensidad de la fatiga.Inventario de la depresión de Beck.Evaluación de satisfacción.

Fuente: Elaboración propia.

DESARROLLO I

Como ya se ha nombrado anteriormente el programa consta de 18 sesiones divididas en 3 días a la semana (lunes, miércoles y viernes) durante 6 semanas.

1^a Semana

TABLA II. SESIONES PRIMERA SEMANA:

Lunes: se llevará a cabo una *charla* de una hora de duración, para captar a las personas interesadas en formar parte del programa, en la siguiente se realizará una presentación del programa en la que se explicará las metas y objetivos que se quieren llegar a lograr.

Objetivos:

- Captar a la gente interesada en participar en el programa.
- Explicar metas y objetivos que se quieren lograr en el programa.

Miércoles: se llevarán a cabo los cuatro *instrumentos de evaluación de manera individual*, los resultados de los cuales al igual que los criterios de inclusión y exclusión se tendrán muy en cuenta para la selección de la población a participar en el programa, ya que finalmente el programa solo estará formado por 10 integrantes.

Objetivos:

- Evaluar a las personas interesadas en participar en el programa.
- Seleccionar el grupo de personas que participará en el programa.

Viernes: se comenzará realizando una *terapia física* en grupo para la relajación, de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta. Los *ejercicios* a realizar serán los siguientes:

- Flexionar la cabeza hacia delante y hacia atrás lentamente, realizar 10 repeticiones.
- Mirar con la cabeza a la derecha y luego a la izquierda lentamente, 10 veces.
- Rotar la cabeza, primero hacia una dirección y luego hacia la otra dirección, 5 repeticiones en cada dirección.
- Levantar los hombros lentamente, durante 10 repeticiones.
- Rotar hacia atrás con los hombros, durante 10 veces

- Rotar hacia delante con los hombros, durante 10 repeticiones.
- Rotar las muñecas, 5 veces hacia una dirección y 5 veces hacia la otra dirección.

→ Hasta aquí se realizarán los ejercicios en sedestación para evitar la fatiga, a continuación, se realizarán en bipedestación para lograr la mayor efectividad de los ejercicios que se van a realizar.

- Realizar movimientos de punta y talón con los dos pies a la vez, durante 10 repeticiones.
- Levantar ligeramente un pie del suelo y luego el otro (alternando), 5 repeticiones con cada pie.
- Flexionar la rodilla derecha, luego la izquierda alternándolas, 5 veces cada rodilla.
- Apoyados de espalda a la pared, con una ligera separación de los pies entre sí, se flexionarán un poco las rodillas y se intentará apoyar la columna en la pared y respirar profunda y lentamente, durante 20 segundos.
- Rotar la cadera primero hacia una dirección y luego hacia la otra, 5 repeticiones a cada dirección.
- Apoyados en una pared si es necesario, extender la pierna estirada hacia atrás, sin desplazar el cuerpo hacia delante, durante 20 segundos cada pierna.

→ Muy importante durante el desarrollo de la sesión controlar la respiración para conseguir la máxima relajación muscular.

Objetivos:

- Realizar ejercicios de relajación.
- Fomentar el ejercicio físico en los enfermos de fibromialgia.
- Concienciar de las ventajas de realizar ejercicio físico para los enfermos de fibromialgia.

Fuente: Elaboración propia.

2^a Semana:

TABLA III. SESIONES SEGUNDA SEMANA:

Lunes: se llevará a cabo *una entrevista individual* con cada uno de los participantes del programa siguiendo el Modelo de Ocupación Humana:

SUBSISTEMA VOLICIONAL

- CAUSALIDAD PERSONAL
- VALORES
- INTERESES

SUBSISTEMA DE HABITUACIÓN

- HÁBITOS
- ROLES

SUBSISTEMA DE EJECUCIÓN

- HABILIDADES DE PROCESAMIENTO
- HABILIDADES MOTORAS
- HABILIDADES COMUNICACIÓN-INTERACCIÓN

AMBIENTE

- SOCIAL
- FÍSICO

Con los datos que se obtendrán de la entrevista y con la colaboración del paciente *se planificará objetivos de la intervención*.

Objetivos:

- Valorar la situación actual.
- Conocer las preferencias del paciente.
- Conseguir datos para elaborar una historia ocupacional.
- Planificar el tratamiento individual desde Terapia Ocupacional.
- Planificar junto con el enfermo los objetivos finales que se quieren lograr al finalizar el programa.

Miércoles: se realizará la *terapia física* en grupo para la relajación de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta.

Objetivos:

- Realizar ejercicios de relajación.
- Fomentar el ejercicio físico en los enfermos de fibromialgia.
- Concienciar de las ventajas de realizar ejercicio físico para los enfermos de fibromialgia.

Viernes: se impartirá un *seminario grupal* de una hora de duración sobre los principios de mecánica corporal y postural (ergonomía).

- Seminario 1: se iniciará la exposición de la información sobre: la importancia de adoptar una buena posición y controlar el propio cuerpo a la hora de realizar una actividad. Si se consigue hacer una actividad de manera correcta y apropiada se podrán desempeñar más actividades y a consecuencia de ello, disminuirá el dolor a lo largo del día.

Objetivos:

- Concienciar a los enfermos de la importancia de conocer los principios de mecánica corporal y postural.
- Enseñar a aplicar los principios aprendidos en su día a día.
- Reeducación del esquema corporal.

Fuente: Elaboración propia.

3^a Semana:

TABLA IV. SESIONES TERCERA SEMANA:

Lunes: Se llevará a cabo la elaboración del *organograma semanal* con la participación del paciente. La elaboración del organograma se llevará a cabo durante todas las semanas.

Objetivos:

- Distribuir correctamente las actividades de la vida diaria que se realizan con el fin de disminuir la fatiga, el dolor.
- Conseguir realizar el mayor número de actividades posibles.
- Conseguir que la participación del paciente vaya aumentando



progresivamente para cuando se llegue al final del programa que sea capaz de realizarlo por su cuenta de manera correcta y efectiva.

Miércoles: Al comienzo se realizará la *terapia física* en grupo para la relajación de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta.

A continuación después de un descanso, se impartirá un *seminario grupal* de una hora de duración sobre las técnicas de conservación de energía.

- Seminario 2: se iniciará la exposición de la información sobre cómo las técnicas de conservación de energía reducen los síntomas, optimizan la capacidad funcional, aumentan la participación y reducen el gasto energético.

Objetivos:

- Alcanzar una plena incorporación y un desarrollo satisfactorio del paciente en la sociedad y de esta manera mejorar su calidad de vida.
- Mejorar la capacidad de integración en los entornos laborales y sociales.

Viernes: Se comenzará realizando una *reevaluación individual del organigrama semanal* con el *objetivo* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente a lo largo de la semana. A continuación, se *elaborará un organigrama del fin de semana con el propósito* de planificar actividades de ocio, teniendo en cuenta los intereses y valores de la persona obtenidos en la entrevista inicial.

Fuente: Elaboración propia.

4^a Semana:

TABLA V. SESIONES CUARTA SEMANA:

Lunes: Se iniciará realizando una *reevaluación individual del organigrama del fin de semana con la finalidad* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente durante el fin de semana en el desarrollo de las actividades de ocio que se habían establecido. A continuación, se llevará a cabo la elaboración del *organigrama semanal* con la participación del paciente.

Miércoles: Al comienzo se realizará la *terapia física* en grupo para la relajación de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta. A continuación, después de un descanso, se impartirá un *seminario grupal* de una hora de duración sobre las modificaciones y las técnicas de simplificación de las Actividades de la Vida Diaria.

- Seminario 3: se llevará a cabo un entrenamiento funcional en las actividades de la vida diaria en técnicas de ahorro de energía.

Objetivos:

- Alcanzar la máxima funcionalidad e independencia para las Actividades de la vida diaria.
- Conseguir realizar el mayor número de actividades posibles a lo largo del día, disminuyendo la fatiga y el cansancio.

Viernes: Se comenzará realizando una *reevaluación individual del organigrama semanal con el fin* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente a lo largo de la semana. A continuación, se *elaborará un organigrama del fin de semana* planificando actividades de ocio, teniendo en cuenta los intereses y valores de la persona a la vez que la experiencia de los fin de semanas previos.

Fuente: Elaboración propia.

5^a Semana:

TABLA VI. SESIONES QUINTA SEMANA:

Lunes: Se iniciará *realizando una reevaluación individual del organigrama del fin de semana con la finalidad* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente en el desarrollo de las actividades de ocio que se habían establecido. A continuación, el paciente *elaborará el organigrama semanal* con la supervisión del terapeuta ocupacional.

Miércoles: Al comienzo se realizará la *terapia física* en grupo para la relajación de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta. A continuación, después de un descanso, se impartirá un *seminario grupal* de una hora de duración sobre el descanso y la higiene del sueño.

- Seminario 4: se iniciará la exposición sobre la información de técnicas que pueden realizar cuando llegue la hora de dormir y de descansar, para que puedan hacerlo de manera satisfactoria. Es importante seguir unas rutinas de descanso e higiene del sueño.

Objetivos:

- Conseguir que los enfermos descansen por la noche.
- Fomentar las rutinas de descanso e higiene del sueño.

Viernes: Se comenzará realizando una *reevaluación individual del organigrama semanal con el fin* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente a lo largo de la semana. A continuación, se *elaborará un organigrama del fin de semana* planificando actividades de ocio, teniendo en cuenta los intereses y valores de la persona a la vez que la experiencia de los fin de semanas previos.

Fuente: Elaboración propia.

6^a Semana:

TABLA VII. SESIONES SEXTA SEMANA:

Lunes: Se iniciará realizando *una reevaluación individual del organigrama del fin de semana con el propósito* de resolver los problemas y las dificultades que le haya surgido al paciente en el desarrollo de las actividades de ocio que se habían establecido. A continuación, el paciente *elaborará el organigrama semanal* con la supervisión del terapeuta ocupacional.

Miércoles: Al comienzo se realizará *la terapia física* en grupo para la relajación de una duración de 30 minutos, supervisada por un fisioterapeuta. A continuación, después de un descanso, se impartirá un *seminario grupal* de una hora de duración sobre el dolor y la discapacidad(dolor crónico).

- Seminario 5: se iniciará la exposición de la información sobre la importancia de la sensibilización con la enfermedad, concienciar a los pacientes y explicarles en qué consiste la fibromialgia y ayudarles a llevar lo mejor posible sus dolores. También es eficaz que comparten sus experiencias para apoyarse unos a otros y no sentirse solos.

Objetivos:

- Concienciar de la propia enfermedad.
- Compartir experiencias para que puedan apoyarse los unos en los otros.
- Ayudar a llevar lo mejor posible el dolor.

Viernes: Se comenzará realizando una *reevaluación de las personas* volviendo a pasar los 4 instrumentos de evaluación pasados al inicio del programa: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) versión español, el Barthel- Lawton, la Escala de intensidad de la fatiga y el Inventory de la depresión de Beck *para comprobar si se han cumplido los objetivos*. A continuación, se pasará una *evaluación de satisfacción* para conocer el grado de satisfacción de los pacientes respecto al programa.

Fuente: Elaboración propia.

DESARROLLO II

Evaluación del proceso

Se realiza elaborando un registro del número de integrantes del programa que acuden a la charla inicial, del número que han realizado los instrumentos de evaluación, el número de participantes totales en el programa y el número de participantes que finalizan el programa.

TABLA VIII. EVALUACIÓN DEL PROCESO:

EVALUACIÓN DEL PROCESO	INDICADORES	RESULTADOS ESPERADOS
	Número de participantes que acuden a la charla informativa.	Se espera que el 80% de los asistentes a la charla quieran participar en el programa.
	Número de usuarios a los que se les pase los instrumentos de evaluación.	Se espera que se le pase al 100% de los interesados en participar en el programa.
	Número de usuarios que participen en el programa.	Se espera que participen en el programa 10 usuarios.
	Número de sesiones en la que participen los integrantes del programa.	Se espera que participen en el 90% de las sesiones.
	Número de usuarios que finalicen el programa.	Se espera que por lo menos el 90% de los participantes finalicen el programa.

Evaluación de los resultados

Se pretende conocer en qué medida los objetivos iniciales se han cumplido al finalizar el programa.

TABLA IX. EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS:

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS	INDICADORES	RESULTADOS ESPERADOS
	Número de participantes que identifiquen intereses en el programa.	Se espera que el 90% identifique interés en el programa.
	Número de usuarios que mejoren la participación en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).	Se espera que el 75% de los integrantes mejoren su participación en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
	Número de participantes que integren la actividad física en su día a día.	Se espera que el 70% de los participantes incluyan la actividad física en su día a día.
	Número de integrantes que mejoren la planificación de su ocio.	Se espera que el 70% de los participantes mejoren la planificación de su ocio.
	Número de participantes que mejoren su calidad de vida.	Se espera que el 80% de los participantes mejore su calidad de vida.
	Número de integrantes que mejoran el grado de autonomía a la hora de realizar las Actividades Vida Diaria (AVD).	Se espera que el 80% de los integrantes mejoren el grado de autonomía a la hora de realizar las Actividades Vida Diaria (AVD).

Fuente: Elaboración propia.

Evaluación de la satisfacción

TABLA X. EVALUACIÓN DE SATISFACCIÓN:

EVALUACIÓN DE SATISFACCIÓN	INDICADORES	RESULTADOS ESPERADOS
	Satisfacción global de los participantes con el programa.	Se espera que el 80% de los participantes estén satisfechos con el programa realizado.

Fuente: Elaboración propia.

Para poder evaluar la satisfacción de los participantes se utilizará un cuestionario de satisfacción elaborado ad hoc. El cuestionario tiene 7 opciones de puntuación, siendo el 1 la puntuación mínima y 7 la puntuación máxima. El cuestionario de evaluación que se va a utilizar es el siguiente:

TABLA XI. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

¿Cómo se siente frente al programa desarrollado?	1 2 3 4 5 6 7
¿Le ha servido el programa para enfrentar su enfermedad día a día?	1 2 3 4 5 6 7
¿Le ha resultado pesado el programa?	1 2 3 4 5 6 7
¿Le ha servido el programa para cambiar sus rutinas y adecuarlas a su enfermedad?	1 2 3 4 5 6 7
¿Cómo se siente frente a su enfermedad respecto al principio del programa?	1 2 3 4 5 6 7
Puntuación global que le daría al programa	1 2 3 4 5 6 7
Propuestas que haría para que se introdujesen en el programa:	

Fuente: Elaboración propia.

DISCUSIÓN

El modelo que principalmente se ha utilizado en el programa ha sido el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), el cual hay evidencia de que es uno de los modelos más utilizados internacionalmente, se publicó en 1980 como respuesta a proporcionar a los terapeutas ocupacionales una guía en la valoración e intervención clínica. (19,20)

Se ha elegido este modelo ya que es un modelo fácil y flexible para utilizar con las personas, que proporciona a los terapeutas ocupacionales una herramienta de trabajo útil para trabajar con las necesidades y habilidades de los pacientes, con el proceso de evaluación e identificación de los objetivos de intervención, además de ayudar a los terapeutas ocupacionales con el razonamiento clínico estructurando el pensamiento terapéutico desde nuestro perfil profesional. (19,21)

Algunos de los puntos fuertes de este modelo es que utiliza un enfoque centrado en la persona y sus necesidades individuales, proporciona una intervención más efectiva con resultados positivos en los usuarios y nos permite medir pequeños cambios en ellos. (19,22,23)

El MOHO es un modelo que permite que los procesos de evaluación, el establecimiento de objetivos y tratamiento se lleven a cabo en colaboración con los usuarios. Además de ayudar a los usuarios a reflexionar sobre sus propias dificultades y aumentar su motivación. (19,21)

Respecto a los instrumentos de evaluación utilizados en el programa se han elegido:

- Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) puesto que es un instrumento que posee una adecuada fiabilidad y validez y que ha logrado alcanzar una gran aceptación a nivel mundial por su brevedad, es rápido de pasar (en torno a 3 minutos de duración), por su fácil utilización y es el instrumento específico más utilizado para medir la calidad de vida, además de el estado de salud y el funcionamiento físico de los enfermos de fibromialgia.

Este instrumento está validado por Burckhardt et al desde el año 1991, es específico de la fibromialgia y sirve para ver toda la repercusión que tiene la enfermedad en la calidad de vida a través de las dimensiones del test.

Todo esto justifica su uso en la práctica clínica. (24,25)

Al empezar el programa, los integrantes del mismo según la información recogida en este instrumento, no serían capaces de realizar la mayoría de actividades sobre las que pregunta el test, se sienten tristes, angustiados, cansados y con dolor durante prácticamente todo el día. Una vez finalizado el programa se reevalúa a los usuarios con este mismo test y se espera que sean capaces de realizar por lo menos la mitad de las actividades sobre las que pregunta, gracias a la capacidad de simplificación de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y las técnicas de ahorro de energía que se adquirirían durante el programa, y por esto los pacientes se sienten mucho menos angustiados y tristes. Con el programa también se quiere conseguir que el dolor disminuya evitando llegar al punto de agotamiento del cuerpo.

- Barthel-Lawton porque es un instrumento de calidad orientado a medir un grupo de actividades necesarias para vivir independientemente y refleja el grado de autonomía de los usuarios. Sobre todo porque estos instrumentos tienen una amplia capacidad de respuesta. (25, 26, 27)

Al inicio del programa se estima que los usuarios participes obtengan alrededor de un resultado de 75 puntos en el Barthel y 6 en el Lawton, al finalizar el programa se espera que los integrantes alcancen unos resultados alrededor de 95 puntos en el Barthel y 8 en el Lawton.

- La Escala de la intensidad de la fatiga se ha mostrado adecuada para valorar la intensidad de la fatiga. (28)

Al comenzar el programa, la población que será seleccionada para participar obtendrá en este test un resultado de: fatiga grave con una elevada puntuación y al terminar el programa se espera obtener un resultado de: fatiga leve, reduciendo el resultado a la mitad.

- Inventario de la depresión de Beck ya que tiene como objetivo principal medir la gravedad de los síntomas propios de la depresión en adultos y adolescentes a partir de 13 años desde el punto de vista cognitivo, este inventario abarca toda la población que queremos incluir en nuestro programa. (29)

Este instrumento está validado por Beck et al desde el año 1997 y permite la detección de la depresión. En el año 2002 Gowans et al, con el objetivo de seleccionar los instrumentos más adecuados para medir los cambios de humor que la fibromialgia produce, llevó a cabo un estudio y con los resultados que obtuvo se señaló que el Inventario de depresión de Beck junto a otros instrumentos es uno de los más indicados para el uso en esta patología. (25)

Al inicio del programa, se pasa este instrumento para seleccionar a la población que participará, la que sea seleccionada deberá haber obtenido en torno a 45 puntos en este test. Una vez finalizado el programa, se reevaluará a los usuarios con este mismo instrumento y la puntuación que se estima obtener rondará los 20 puntos.

En el programa, teniendo en cuenta los modelos utilizados y los instrumentos de evaluación, se espera que se cumplan los objetivos propuestos. Nos permitirá valorar si un programa de intervención desde Terapia Ocupacional mejora la calidad de vida del paciente con fibromialgia, además de evaluar el grado de autonomía de los pacientes, establecer un plan de intervención y desarrollar un plan de evaluación de resultados con el plan de intervención.

CONCLUSIONES

El papel de la Terapia Ocupacional con personas con fibromialgia es muy importante, ya que esta patología afecta en gran medida a la calidad de vida y produce disfunciones en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) de las personas que la padecen.

El objetivo principal de este programa es controlar el fuerte impacto que tiene la enfermedad de la fibromialgia en la calidad de vida de las personas afectadas. Con los resultados que se esperan obtener, se podría decir que este programa es de gran utilidad.

Otro objetivo, es evaluar el grado de autonomía que tienen los afectados y mejorar la participación en las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Se estima que al finalizar el programa los usuarios serán capaces de reflexionar sobre sus propias dificultades y aumentar su motivación y participación en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que son significativas para ellos, mejorando su autonomía.

Un valor añadido de este programa es la posibilidad de que cada usuario planifique su propio ocio, aumentando su motivación al poder disfrutar de aquellas actividades que son de su interés.

Se consigue además la colaboración plena de los usuarios en su proceso de evaluación, en la planificación de objetivos y en el tratamiento. Siendo sin duda beneficioso para el éxito del programa.

Con este programa de intervención de Terapia Ocupacional se desarrollan y pretenden ejecutar las competencias profesionales, propias del grado de Terapia Ocupacional, y la aplicación de los conocimientos adquiridos en el plan de estudios de esta titulación.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Gómez, P. (2009). *Fibromialgia*. Barcelona: Integral.
2. Ayán Pérez, C. and Martín, V. (2011). *Fibromialgia*. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana.
3. Bennet, R., Buskila, D., Choy, E., et al (2009). *Clínicas Reumatológicas de Norteamérica*. 2nd ed. Barcelona (España): Philip J. Mease.
4. Pareja Lillo J. Fibromyalgia, new proposals in evaluation and treatment. Motricidad humana [Internet]. 2016 [30 de enero de 2019];17. Disponible en: <http://Dialnet-FibromyalgiaNewProposalsInEvaluationAndTreatment-6381992.pdf>
5. Díaz-García, A., Molinari, G., Mira Pastor, A., et al(2018). Programa de tratamiento integrativo para la fibromialgia: estudio preliminar. *Àgora de salut*, (5), pp.327-336.
6. Zão A, Cunha C, Matos P, et al Evidence of the effectiveness of crenotherapy in fibromyalgia. Boletín Sociedad Española Hidrologia Medica [Internet]. 2014 [30 de enero de 2019];29(2):242-243. Disponible en: [http://hidromed.org/hm/images/pdf/0374.BSEHM%202014_29\(2\)242-243_Zao-A.pdf](http://hidromed.org/hm/images/pdf/0374.BSEHM%202014_29(2)242-243_Zao-A.pdf)
7. El-Rabbat M. S, Mahmoud N, Gheita T. Clinical significance of fibromyalgia syndrome in different rheumatic diseases: Relation to disease activity and quality of life. Reumatología Clínica [Internet]. 2018 [30 de enero de 2019];14(5):285-289. Disponible en: <https://pdf.sciencedirectassets.com/277684/1-s2.0-S1699258X18X00059/1-s2.0-S1699258X17300487/main.pdf>
8. Heredia Pareja, C., Aguilera Serrano, C. and Del Teso Rubio, MM. (2013). Terapia Ocupacional en Fibromialgia: ¿Podemos ayudar al sistema sanitario a tratar pacientes con fibromialgia?. *TOG (A Coruña)*, [online] 10(17) [30 de enero de 2019]. Disponible en: http://Terapia_Ocupacional_en_Fibromialgia:_¿Podemos ayudar al sistema sanitario a tratar pacientes con fibromialgia?

9. Del Teso Recio, M., González González, J. and Waliño Paniagua, C. (2019). ¿Es útil la terapia ocupacional en las actividades de la vida diaria de personas con fibromialgia?. *Rev.astur.ter.ocu*, (10), pp.22-29.
10. Arroyo Naranjo A, González González J. ¿Qué AVD son las más afectadas en pacientes con fibromialgia?. Visión de la enfermedad y abordaje integral apoyado en terapia ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2011 [30 de enero]; 8(14): [40p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original8.pdf>
11. Skaer T. Fibromyalgia: Disease Synopsis, Medication Cost Effectiveness and Economic Burden. *PharmacoEconomics* [Internet]. 2014 [30 de enero de 2019];32(5):457-466. Disponible en: <https://search-proquest-com.cuarzo.unizar.es:9443/docview/1623362932/fulltextPDF/ADDD998CBB0B42DDPQ/1?accountid=14795>
12. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, et al , Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [30 de enero de 2019]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: [American Occupational Therapy Asociation \(2008\). Occupational therapy practice framework: Domain and process \(2nd ed.\).](http://www.ota.org/OTPracticeFramework/OTPracticeFramework.aspx)
13. Cardona-Arias J, Hernández-Petro A, León-Mira V. Validity, reliability and internal consistency of three health related quality of life measurement tools in patient with fibromyalgia in Colombia [Internet]. Scielo.org.co. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232014000200002
14. Ricardo de la Vega Cotarelo A. Escala de Lawton y Brody [Internet]. Hipocampo.org. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/lawton-brody.asp>

15. Escala de Intensidad de Fatiga [Internet]. Depresion.psicomag.com. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.depresion.psicomag.com/escala_intens_fatiga.php
16. [Internet]. Psi.uba.ar. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/070_psicoterapias1/material/inventario_beck.pdf
17. Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación. 2^a ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011.
18. Simó Algado, S. and Urbanowski, R. (2006). El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional. *TOG (A Coruña)*, 3. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/ExpertoI.pdf>
19. Otaño Lozano M. Experiencias de los terapeutas ocupacionales usando el modelo de ocupación humana: una revisión sistemática TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2017 [15 de mayo de 2019]; 14(26): 479-94. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=6273874>
20. Kielhofner G, Burke JP. A Model of Human Occupation, Part 1. Conceptual Framework and Content. *Am J Occup Ther.* 1980;34(9):572-81.
21. Kielhofner G. Conceptual foundations of occupational therapy practice. Cuarta edición. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2009
22. Mentrup C. The fourth edition of Gary Kielhofner's book, Model of Human Occupation: Theory and Application. *Occup Ther Heal Care.* 2008;22(2-3):201-2.
23. Wikeby M, Pierre BL, Archenholtz B. Occupational therapist' reflection on practice within psychiatric care: a Delphi study. *Scand J Occup Ther.* 2006;13(3):151-9.
24. Esteve Vives J, Batlle Gualda E. Evaluación de pacientes con fibromialgia. Estudio comparativo de 4 versiones españolas del Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). *Reumatología Clínica* [Internet]. 2006 [15 de mayo de 2019];2(6):283-288. Disponible en:

http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12952/evaluacion_de_pacientes_con_fibromialgia.pdf

25. Evaluación psicométrica en fibromialgia. [Internet]. 2004 [29 de mayo de 2019];71/72. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Javier_Garcia-Campayo/publication/267362728_Evaluacion_psicométrica_en_fibromialgia/links/54c6ba700cf238bb7d097454/Evaluacion-psicométrica-en-fibromialgia.pdf

26. Van der Putten J, Hobart J, Freeman J, et al. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel Index and the Functional Independence Measure. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* [Internet]. 1999 [15 de mayo de 2019];66(4):480-484. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1736299/>

27. Lawton M, Brody E. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist* [Internet]. 1969 [15 de mayo de 2019];9(3 Part 1):179-186. Disponible en: http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf

28. Escala de Intensidad de Fatiga [Internet]. Depresion.psicomag.com. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.depresion.psicomag.com/escala_intens_fatiga.php

29. [Internet]. 2019 [1 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.pearsonclinical.es/producto/54/bdi-ii-inventario-de-depresion-de-beck---ii>

ANEXO I

Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) Versión en español

INSTRUCCIONES: En las preguntas que van de la a a la i, por favor rodee con un círculo el número que mejor describa cómo se encontró en general durante la última semana. Si no tiene costumbre de realizar alguna de las siguientes actividades, tache la pregunta.

1. Ha sido usted capaz de:

	Siempre	La mayoría de las veces	En ocasiones	Nunca
a. Hacer la compra	0	1	2	3
b. Hacer la colada con lavadora	0	1	2	3
c. Preparar la comida	0	1	2	3
d. Lavar los platos y los cacharros de la cocina a mano	0	1	2	3
e. Pasar la fregona, la mopa o la aspiradora	0	1	2	3
f. Hacer las camas	0	1	2	3
g. Caminar varias manzanas	0	1	2	3
h. Visitar a amigos / parentes	0	1	2	3
i. Utilizar transporte público	0	1	2	3

2. ¿Cuántos días de la última semana se sintió bien?

0 1 2 3 4 5 6 7

3. ¿Cuántos días de la última semana faltó usted al trabajo por causa de su fibromialgia? (Si no trabaja usted fuera de casa, deje esta pregunta en blanco)

0 1 2 3 4 5

(En las siguientes preguntas, ponga una marca como esta | en el punto de la línea que mejor indique cómo se sintió en general durante la última semana)

4. Cuando fue a trabajar, ¿cuánta dificultad le causaron el dolor u otros síntomas de su fibromialgia en el desempeño de su trabajo?

Sin problema Mucha dificultad

5. ¿Cómo ha sido de fuerte el dolor?

Sin dolor Dolor muy fuerte

6. ¿Cómo se ha encontrado de cansada?

Nada cansada Muy cansada

7. ¿Cómo se ha sentido al levantarse por las mañanas?

Bien Muy cansada

8. ¿Cómo se ha notado de rígida o agarrotada?

Nada rígida Muy rígida

9. ¿Cómo se ha notado de nerviosa, tensa o angustiada?

Nada nerviosa Muy nerviosa

10. ¿Cómo se ha sentido de deprimida o triste?

Nada Deprimida Muy deprimida

ANEXO II

INDICE DE BARTHEL

COMER	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a
Totalmente independiente	10	10	10	10	10
Necesita ayuda para cortar carne, el pan..etc	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
LAVARSE					
Independiente. Entra y sale solo del baño	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
VESTIRSE					
Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10	10	10	10	10
Necesita ayuda	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
ARREGLARSE					
Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc..	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
MICCIÓN - ORINA					
Continente o es capaz de cuidarse la sonda	10	10	10	10	10
Ocasionalmente, máximo un episodio de incontinencia en 24h, necesita ayuda para cuidar de la sonda.	5	5	5	5	5
Incontinente	0	0	0	0	0
DEPOSICIONES - HECES					
Continente	10	10	10	10	10
Ocasionalmente, algún episodio de incontinencia en 24h, necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5	5	5	5	5
Incontinente	0	0	0	0	0
USAR EL RETRETE					
Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10	10	10	10	10
Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
TRASLADARSE					
Independiente para ir del sillón a la cama	15	15	15	15	15
Mínima ayuda física o supervisión	10	10	10	10	10
Gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentada sin ayuda	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
DEAMBULAR					
Independiente, camina solo 50 metros	15	15	15	15	15
Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10	10	10	10	10
Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
ESCALONES					
Independiente para subir y bajar escaleras	10	10	10	10	10
Necesita ayuda física o supervisión	5	5	5	5	5
Dependiente	0	0	0	0	0
TOTAL					

ESCALA DE LAWTON

	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO					
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1	1	1	1	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1	1	1	1	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar	1	1	1	1	1
No utiliza el teléfono	0	0	0	0	0
HACER COMPRAS					
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1	1	1	1	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0	0	0	0	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0	0	0	0	0
Totalmente incapaz de comprar	0	0	0	0	0
PREPARACION DE LA COMIDA					
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1	1	1	1	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0	0	0	0	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0	0	0	0	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0	0	0	0	0
CUIDADO DE LA CASA					
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1	1	1	1	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1	1	1	1	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1	1	1	1	1
No participa en ninguna labor de la casa	0	0	0	0	0
LAVADO DE LA ROPA					
Lava por sí solo toda la ropa	1	1	1	1	1
Lava por sí solo pequeñas prendas	1	1	1	1	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0	0	0	0	0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE					
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1	1	1	1	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1	1	1	1	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1	1	1	1	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros	0	0	0	0	0
No viaja	0	0	0	0	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN					
Es capaz de tomar su medicación a la hora o dosis correcta	1	1	1	1	1
Toma su medicación si la dosis es preparada previamente	0	0	0	0	0
No es capaz de administrarse su medicación	0	0	0	0	0
MANEJO DE ASUNTOS ECONÓMICOS					
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1	1	1	1	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos	1	1	1	1	1
Incapaz de manejar dinero	0	0	0	0	0
TOTAL					

ANEXO III

La Escala de Intensidad de Fatiga fue diseñada por Krupp y cols¹ para la valoración de este síntoma en neurología. Los principales estudios se han llevado a cabo en pacientes con esclerosis múltiple²⁻⁵, lupus eritematoso sistémico^{1,6}, poliomielitis⁷ y en enfermedades diversas como trastornos del sueño⁸. Deriva de una versión previa de 28 ítems.

Consta de 9 ítems con respuesta tipo Likert con 7 posibilidades, de intensidad creciente y que puntuán entre 1 y 7. El total es la suma de la de todos los ítems.

No disponemos de versión validada en nuestro medio y la que presentamos es la recogida por Bulbena y cols⁹.

- | | |
|--|------------------------------------|
| 1. Mi motivación se reduce cuando estoy fatigado. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 2. El ejercicio me produce fatiga. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 3. Me fatigo fácilmente. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 4. La fatiga interfiere en mi funcionamiento físico. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 5. La fatiga me produce con frecuencia problemas. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 6. La fatiga me impide hacer ejercicio físico continuado. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 7. La fatiga interfiere en el desempeño de algunas obligaciones y responsabilidades. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 8. La fatiga es uno de mis tres síntomas que más me incapacitan. | <input type="button" value="1 ▾"/> |
| 9. La fatiga interfiere en mi trabajo, familia o vida social. | <input type="button" value="1 ▾"/> |



ANEXO IV

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Nombre: Estado Civil: Edad: Sexo:
Ocupación: Educación: Fecha:

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de Sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito)

1. **Tristeza**
0 No me siento triste.
1 Me siento triste gran parte del tiempo.
2 Me siento triste todo el tiempo.
3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2. **Pesimismo**
0 No estoy desalentado respecto del mi futuro.
1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo.
2 No espero que las cosas funcionen para mi.
3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3. **Fracaso**
0 No me siento como un fracasado.
1 He fracasado más de lo que hubiera debido.
2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
3 Siento que como persona soy un fracaso total.

4. **Pérdida de Placer**
0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.
1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.
2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.

5. **Sentimientos de Culpa**
0 No me siento particularmente culpable.
1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.

