



Calidad de vida con fibromialgia y SFCEM

PRESENTACIÓN

Mejorar y mantener la calidad de vida de los pacientes con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica /encefalomielitis mialgica (SFC/EM) es un tema de suma importancia para su salud y bienestar, especialmente para aquellos afectados con condiciones de salud más graves y prolongadas.

En AFIBROM entendemos a las personas como un todo, no solo como pacientes con una enfermedad crónica y tenemos en cuenta en nuestros proyectos los factores psicológicos, sociales, emocionales y espirituales, así como los factores físicos, que influyen en el bienestar del paciente.

Consideramos importante la corresponsabilidad para garantizar el éxito del proyecto, involucrando a los profesionales de la salud, a los pacientes y sus familias. A los profesionales de la salud para asegurar que los pacientes reciban todos los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida, incluyendo la información adecuada sobre tratamientos y cuidados. A los pacientes y sus familias, para que tomen decisiones informadas y se comprometan con su proceso de mejora. Esto significa estar abiertos a probar nuevas formas de tratamiento, así como aceptar los cambios en el estilo de vida que pueden resultar necesarios para mejorar su calidad de vida.

Mejorar la comunicación entre todos permite a los profesionales de la salud comprender mejor las necesidades de los pacientes y trabajar de manera colaborativa para conseguir los mejores resultados.

Este proyecto busca mejorar la calidad de vida con fibromialgia y SFC/EM mediante el desarrollo de un plan de cuidado y bienestar centrado en el paciente mediante el desarrollo de un programa innovador para mejorar el autocuidado y el estilo de vida saludable a través de ofrecer a los pacientes servicios asistenciales de cuidado, asesoramiento, la educación y el apoyo a los pacientes y sus familias.

El proyecto incluirá la colaboración con instituciones, profesionales de la salud, y otros expertos para asegurar que los recursos estén disponibles para los pacientes y sus familias.

FECHA DE PUESTA EN FUNCIONAMIENTO: se realiza desde que comenzó a funcionar la Asociación y se actualiza cada año para incluir las mejoras necesarias.

COLECTIVO DIANA DEL SERVICIO: El proyecto va dirigido a personas con fibromialgia y SFCEM soci@s de AFIBROM y sus familias. El rango de edad va desde adolescentes hasta ancian@s, aunque la mayor parte de l@s beneficiari@s son mujeres entre 20 y 70 años. El servicio de SIO va dirigido a la población general., pacientes y familiares.

FUNDAMENTACIÓN E INTERÉS SANITARIO Y SOCIAL:

Según el último estudio EPISER de 2020, la fibromialgia afecta en España al 2,45% de la población (4.2% en mujeres y 0.2% en hombres). Esto supone que solo en la Comunidad de Madrid alrededor de **162.729 personas están afectadas.**



Tanto la fibromialgia como el SFCEM son enfermedades **crónicas**, multisistémicas, **sin un tratamiento farmacológico eficaz**. Es necesaria una fuerte inversión en investigación para encontrar una prueba diagnóstica y un tratamiento más adecuado. Mientras esto llega, hay numerosos **estudios**, que indican que el mejor tratamiento sería un **abordaje multidisciplinar**, con terapia farmacológica combinada con un tratamiento no farmacológico en el que hay que incluir cambios en la dieta, ejercicio adaptado y psicología. Una vez diagnosticada la enfermedad y al carecer de unas Unidades Multidisciplinares para el tratamiento, la suerte de cada paciente es desigual. Según el médico, ámbito hospitalario o ambulatorio en el que se le haya diagnosticado, *variará el peregrinaje* de pruebas y tratamientos y **nunca recibirá la atención multidisciplinar adecuada**.

Por lo tanto, las **necesidades** para la salud de los enfermos de Fibromialgia y SFCEM, **no están cubiertas** debidamente por los servicios médicos de la **Sanidad**, lo que produce un empeoramiento en las personas que sufren estas enfermedades, impidiendo que puedan tener una **Vida de Calidad**.

Para resolver esta **carencia**, AFIBROM cuenta con **servicios** para los enfermos y sus familias diseñados y realizados por profesionales especialistas en estas enfermedades: atención psicológica, técnicas de manejo del dolor y del estrés, terapias físicas y de movimiento, nutricionista, atención a las familias, actividades de ocio e inclusión social, entre otros.

Las citadas actividades están **personalizadas y adaptadas** a las necesidades específicas de cada persona.

OBJETIVOS:

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, para ello nos proponemos:

- **Conseguir que los tratamientos de rehabilitación física y emocional** se lleven a cabo con **continuidad**, y que las personas que padecen la enfermedad mejoren su sintomatología, disminuyendo el sufrimiento y mejorando su calidad de vida, **tengan o no recursos económicos**.
- **Empoderar** al paciente, dándoles **las herramientas necesarias** para el **manejo de la enfermedad**.
- **Involucrar a la familia cercana de l@s soci@s** en el manejo de la enfermedad en el aspecto relacional, lo que permitirá una mayor comprensión y mejor convivencia de l@s implicad@s.
- **Facilitar el acceso** a toda la **formación/información disponible, actualizada y veraz** sobre la **enfermedad, las investigaciones y los posibles tratamientos**.

DATOS DEL CONTENIDO DEL PROYECTO

DESCRIPCIÓN:

Encaminado a resolver la carencia de una atención multidisciplinar no farmacológica en la Sanidad y contribuir a mejorar la calidad de vida en el día a día de nuestr@s asociad@s. AFIBROM cuenta con servicios para l@s pacientes y sus familias diseñados y realizados por profesionales especialistas en estas enfermedades.

Agrupamos los servicios que ofrecemos para esta atención en 4 bloques:

Servicios asistenciales de rehabilitación física y apoyo emocional. Servicio de rehabilitación física y emocional para promover la recuperación y el autocuidado. En concreto los servicios son:

- **Rehabilitación física:** con el objetivo de mejorar el estado físico de l@s pacientes, logrando frenar la pérdida de masa muscular, mantener un buen estado general de la movilidad y paliar las consecuencias de las disfunciones del tracto digestivo. Las actividades que realizamos son:



- nutricionista
- yoga terapéutico
- ejercicio de fuerza adaptado
- terapia craneosacral y masaje
- Psicología: con el objetivo de mejorar el estado emocional de l@s enferm@s, consiguiendo manejar el estrés, la ansiedad y la distimia que, con frecuencia, se derivan de la enfermedad. Las actividades que realizamos son:
 - talleres grupales de afrontamiento de la enfermedad y el dolor (Vivir mejor a pesar de la fibromialgia)
 - psicología individual
 - mindfulness
 - taller de comunicación-asertividad

SIO. Servicio de información y orientación y asesoría jurídica. Asesoramiento sobre el manejo de la enfermedad, la toma de decisiones acerca del tratamiento y el enfoque de vida saludable y aspectos jurídicos relacionados con la enfermedad. A través de la atención telefónica, mail, web y redes sociales.

Paciente informado y grupos de apoyo. Educación para ayudar a los pacientes a comprender mejor su condición y sus tratamientos, así como el impacto de estos en su calidad de vida. Incluye estrategias para ayudar a los pacientes a llevar un estilo de vida saludable, el manejo adecuado de la medicación, ejercicio y alimentación saludable. Además de la participación en grupos de apoyo, donde sentirse identificado y comprendido y compartir experiencias útiles de manejo de la enfermedad.

Trabajando en esta área se puede conseguir que cualquier persona con Fibromialgia, SFC/EM y SQM tenga acceso a toda la información disponible y útil para el manejo de su enfermedad. Y, así, evitar la sensación de impotencia y desorientación sobre la realidad de su enfermedad.

Las actividades que realizamos son:

- Conferencias y jornadas de expertos
- envío de información a través del mail
- edición de la revista cuatrimestral de AFIBROM para facilitar toda la información disponible, actualizada y veraz sobre la enfermedad, las investigaciones y los posibles tratamientos
- Las meriendas de AFIBROM (grupo de apoyo)
- Reuniones de Bienvenida

Familias. Actividades y terapias de apoyo a las familias.

METODOLOGÍA DEL PROYECTO

A continuación, se desarrolla cada actividad:

Conferencias

A lo largo del año realiza una conferencia mensual de temas de interés para los afectados. Además, en el Día Internacional de la fibromialgia y SFC/EM (12 de mayo) se desarrollan la Jornadas de conferencias. La mayoría de las Conferencias se realizan online y son grabada y subidas al área de soci@s de la web de AFIBROM. Las



Jornadas y algunas de las conferencias se realizan de forma presencial y en streaming y también son grabadas con la misma finalidad.

Revista

La revista lleva por nombre: La revista de AFIBROM Y se envían a los domicilios de los soci@s, a sanitarios, bibliotecas y otras empresas e instituciones que lo solicitan. Se editan en enero, abril y septiembre, con artículos de interés para los pacientes, tanto de temas médicos, jurídicos y de la vida cotidiana con la enfermedad. También se edita en formato digital, que permite acceder a más contenidos multimedia.

Psicología individual

Sesiones de psicología en consulta individual de 1 hora de duración. Se realiza de forma presencial en la sede o por videoconferencia. Realizadas por una psicóloga clínica.

Consulta de nutrición

Sesiones en consulta individual por una nutricionista-dietista especializada en las disfunciones alimentarias y del sistema digestivo propias de las personas que padecen fibromialgia y SFC/EM. Se realizan en la Clínica Cinusa o por videoconferencia.

Yoga terapéutico adaptado

La actividad consta de una sesión a la semana de una hora y media de duración cada una, de forma presencial o por videoconferencia.

Contenido de las sesiones:

- Observación de la respiración y ejercicios y técnicas diversas para modificarla y ampliarla
- Entrenamiento para la atención y concentración
- Movilización del cuerpo en sus diferentes rangos de movimiento
- Ejercicios de tonificación
- Ejercicios de estiramiento
- Dinámicas de relajación corporal y mental
- Ejercicios de calentamiento
- Relajaciones guiadas
- Técnicas de meditación, tanto en movimiento como sin él.

Objetivos del programa de tratamiento:

- Mejorar la movilidad, ganar fortaleza y flexibilidad de todo el cuerpo
- Descargar tensión física y liberar estrés
- Aprender técnicas sencillas de relajación para incorporar a la vida diaria
- Adquirir herramientas para aliviar dolor, rigidez, tensión corporal
- Aprender a descargar estrés a través de técnicas sencillas de respiración y poder practicarlas habitualmente
- Encontrar la motivación a través de la mejora de la autoestima y el reconocimiento de su poder personal para gestionar y mejorar la fibromialgia y sus efectos físicos y mentales.

Se puede ver más información en nuestra web: <https://afibrom.org/yoga-adaptado/>

Taller de psicología grupal "Vivir mejor a pesar de la fibromialgia"

El Programa consta de seis sesiones, una sesión a la semana de dos horas de duración cada una, de forma presencial o por videoconferencia.

El contenido de las sesiones es el siguiente:

- Introducción al tratamiento
- La relajación
- Las emociones en la Fibromialgia
- Actividades diarias y dolor
- Trastornos asociados a la Fibromialgia: el insomnio y las disfunciones sexuales
- Solución de problemas
- Pensamientos negativos
- Focalización de la atención y las quejas en el mantenimiento del malestar
- Deterioro intelectual
-

Los objetivos del programa de tratamiento son:

- Aceptar la conceptualización del dolor como una experiencia personal, incluida por distintos factores (sensoriales, emocionales, conductuales y cognitivos).
- Aprender una serie de estrategias de afrontamiento que ayuden a controlar cada uno de dichos factores.
- Aliviar los problemas derivados del padecimiento continuo de dolor y síntomas asociados a la Fibromialgia.
- Motivar al paciente para que se implique en un programa de tratamiento activo, potenciando sus expectativas de auto-eficacia.

Se puede ver más información en nuestra web: <https://afibrom.org/como-te-ayudamos/atencion-de-psicologia/>

Ejercicio de fuerza adaptado

El Programa se desarrolló a partir de un estudio realizado durante 2 años en Afibrom por la Facultad del deporte de la Universidad Politécnica de Madrid y que dio muy buenos resultados. Consta de una sesión a la semana de dos horas de duración cada una, de forma presencial o por videoconferencia.

El contenido de las sesiones es el siguiente:

- Movilidad/amplitud articular
- La relajación muscular
- Fortalecimiento muscular a través de auto carga, material de resistencia y cargas externas
- Propiocepción
- Equilibrio
- Flexibilidad incidiendo en la disminución de la rigidez muscular.

Los objetivos del programa de tratamiento son:

- Aumentar los niveles de fuerza en miembro superior e inferior.
- Mejorar en control postural mediante equilibrio
- Disminuir la rigidez mediante el trabajo de flexibilidad
- Conseguir la adherencia al programa de ejercicio físico como hábito para la mejora y tratamiento del impacto sintomatológico.



- Disminuir los síntomas determinantes de la fibromialgia como la intensidad e interferencia del dolor, fatiga, sueño y ansiedad.
- Transferir los efectos del programa de actividad física (aumento de los niveles de fuerza muscular) a la mejora de las actividades de la vida cotidiana.

Se puede ver más información en nuestra web: <https://afibrom.org/actividad-fisica-adaptada/>

Mindfulness

Consta de un programa de ocho sesiones, una sesión a la semana de dos horas de duración cada una de forma presencial o por videoconferencia.

El contenido de las sesiones es el siguiente:

- Fundamentos del mindfulness
- Qué es el estrés. Mecanismos. Afectación en la salud
- Beneficios del entrenamiento en la atención plena
- Diferenciación entre dolor y sufrimiento
- Responder en lugar de reaccionar. Pasar de modo automático a plena conciencia
- Práctica en la observación en la respiración
- Práctica en la observación escaneo corporal
- Práctica en la atención plena al movimiento
- Identificación de emociones
- Gestión de las emociones a través de la práctica meditativa

Los objetivos del programa de tratamiento son:

- Adquirir el hábito de la práctica diaria de meditación
- Conseguir hacer las cosas con plena conciencia en lugar de hacerlas en piloto automático
- Entrenar el cerebro a estar centrado en los sentidos en lugar de en los pensamientos para que estos no se apoderen del individuo
- Tomar conciencia del cuerpo para conocer sus límites y no sobrepasarlos
- Tomar conciencia de la diferencia entre el dolor propio de la enfermedad y el dolor que se suma por los pensamientos catastrofistas
- Aceptación de la enfermedad y mi nueva realidad
- Conseguir centramiento y serenidad
- Mejorar el sueño
- Disminuir la intensidad de la sensación dolorosa
- Gestionar las emociones

Se puede ver más información en nuestra web: <https://afibrom.org/mindfulness/>

taller de comunicación-assertividad

El taller consta de 4 sesiones de dos horas de duración cada una, de forma presencial o por videoconferencia.

El contenido de las sesiones es el siguiente:

- ¿Qué es comunicación?
- Elementos de las habilidades sociales
- La assertividad



- Derechos asertivos
- Estilos de comunicación
- Técnicas asertivas

Los objetivos del programa de tratamiento son:

- Aprender qué es comunicación y cómo utilizarla de manera eficaz.
- Aprender qué derechos asertivos tenemos y cómo hacer por respetarlos.
- Disminuir los conflictos interpersonales derivados de un estilo de comunicación no asertivo.
- Adquirir técnicas variadas para adaptarse a las diferentes situaciones sociales.

CRONOGRAMA

- **Nutricionista:** todos los días laborables
- **Masaje:** todos los días laborables
- **Clases de yoga:** todos los lunes y jueves laborables, en los siguientes horarios: lunes a las 16:45h y 19:45h y jueves a las 11:00h y a las 12:30h.
- **Clases de ejercicio adaptado:** todos los martes laborables, en el siguiente horario: martes a las 20:00h
- **Mindfulness:** todos los martes y miércoles laborables, en los siguientes horarios: martes a las 10:00h y 12:00h y miércoles a las 18:00h y a las 20:00h.
- **Taller “vivir mejor a pesar de la fibromialgia”.** Dos talleres cada trimestre del año, uno en horario de mañana y otro en horario de tarde.
- **Taller de asertividad:** Dos talleres cada trimestre del año, uno en horario de mañana y otro en horario de tarde.
- **Psicología individual:** todos los días laborables
- **Revista:** en enero, abril y septiembre
- **Conferencias:** una al mes
- **SIO. Servicio de información y orientación y asesoría jurídica.** todos los días laborables

MEDIOS NECESARIOS PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO

MEDIOS DISPONIBLES

Casi todos los recursos materiales necesarios ya han sido adquiridos con anterioridad por AFIBROM, excepto el pago de la plataforma Zoom para la realización de las actividades online. Disponemos de esterillas, bloques de yoga, gomas para ejercicio, balones de distintos tamaños, pesas, sacos para adaptar las posturas de ejercicios, camillas, material fungible para masajes (sabanitas, cremas...), taburetes, mesas, sillas, ordenadores, impresoras, trituradora de papel, material de oficina y papelería necesario, local con salas para las actividades.

En cuanto a los recursos humanos contamos con:

- dos auxiliares administrativas contratadas
- una psicología clínica contratada para el servicio de información y orientación
- una persona contratada para las tareas de comunicación externa e interna.
- contratos de servicios con trabajadoras autónomas, que realizan las actividades terapéuticas. Todas estas profesionales llevan varios años realizando su trabajo en AFIBROM, por lo que la actividad se



desarrolla de manera muy especializada en las necesidades de l@s participantes con fibromialgia y SFCEM. Además, AFIBROM realiza reuniones trimestrales con todas las terapeutas para la puesta en común de nuevas posibles necesidades. Las personas que las realizan son:

- María Hernández García, psicóloga clínica
- Cristina Maestre Cascales, doctora en ciencias del deporte, actividad física y salud
- Luisa Panadero, instructora de mindfulness
- Orfilia Pérez Seijas, instructora de yoga
- El servicio de nutrición se realiza en la Clínica Cinusa (<https://grupocinusa.es/>), mediante un acuerdo por el cual nuestros asociados se benefician de un descuento en el precio de la consulta.
- La contratación de servicios externos de: gestoría, protección de datos, maquetadores y editores de contenidos web y de redes sociales, distribución de correo y paquetería, mantenimiento informático y diseño web, riesgos laborales.

El proyecto se financiará mediante la mejora de los recursos existentes, el desarrollo de nuevos recursos y el apoyo financiero de instituciones y organizaciones.

RESULTADOS

Para valorar los resultados obtenidos de las actividades realizadas se tienen en cuenta los siguientes indicadores:

INDICADORES:

- **Indicadores de cumplimiento de actividades y periodicidad**, son:
 - Listado de participantes, con sus datos y fechas de inicio y fin de cada actividad.
- **Indicadores de cumplimiento de objetivos y periodicidad**, son:
 - Encuesta FIQ, de calidad de vida con fibromialgia, al inicio y fin de la actividad
 - Cuestionarios de satisfacción al finalizar la actividad

Se espera que el programa mejore la calidad de vida de los pacientes crónicos al permitirles controlar mejor su enfermedad y mejorar su autocuidado. Se espera que también mejore la satisfacción de los profesionales de la salud al proporcionarles herramientas útiles para ayudar a sus pacientes. El programa también beneficiará a las familias de los pacientes crónicos al proporcionarles una mejor comprensión de la enfermedad y una mayor capacidad para apoyar a sus seres queridos.

CARACTER INNOVADOR

El enfoque innovador general para tratamiento multidisciplinar de la fibromialgia y SFCEM consiste en adoptar enfoques holísticos, que abarcan la evaluación y el tratamiento de una variedad de aspectos clínicos, físicos, psicológicos, espirituales y sociales. Esto incluye la colaboración entre los profesionales de diferentes campos para crear planes de tratamiento integrados y personalizados que aborden todas las necesidades del paciente. Esto implica una mayor comunicación entre los profesionales de la salud, así como una mayor colaboración con los pacientes y sus familias, para lograr los mejores resultados de tratamiento.



Además, dado el carácter de la enfermedad, es importante considerar la conexión entre la mente y el cuerpo para ayudar a los pacientes a reconocer y aprender a gestionar mejor sus síntomas, para lo cual, se incorporan las terapias psicológicas de tercera generación, que son una trayectoria de enfoques modernos para el tratamiento de problemas psicológicos. Estas terapias se basan en una variedad de principios y técnicas para ayudar a las personas a mejorar su bienestar mental y emocional. Algunos ejemplos de terapias psicológicas de tercera generación incluyen la terapia cognitivo-conductual y la terapia de mindfulness. Estas terapias se centran en ayudar a las personas a desarrollar habilidades para manejar la ansiedad, la depresión y otros problemas de salud mental, así como a desarrollar habilidades para hacer frente a los problemas en el presente. Estas terapias también se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes en lugar de simplemente tratar los síntomas de un trastorno.

DIVULGACION

La divulgación del proyecto se realiza por:

- mail a los socios de AFIBROM
- la revista de AFIBROM
- área de socios de la web de AFIBROM
- web de AFIBROM, tanto en las páginas generales como en el blog.
- redes sociales de AFIBROM
- guías en colaboración con Ayuntamientos
- flyers informativos

WEB Y REDES SOCIALES:

www.afibrom.org

Facebook: <https://www.facebook.com/Afibrom/>

Twitter: <https://twitter.com/AFIBROMafibrom>

Instagram: <https://www.instagram.com/afibrom/?hl=es>

Youtube: <https://www.youtube.com/channel/UCakBrusxBLPj3B84mn3O89Q>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/afibrom-2a74aa52/>

En madrid a 28 de enero de 2023

Firmado:

Luisa F. Panadero Gómez

Presidenta de Afibrom

