



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRAO

**Fibromialgia y terapia ocupacional.**

**Un trabajo conjunto.**

**María Maroño Martínez**

**Junio 2018**

## **DIRECTORAS**

**Adriana I. Ávila Álvarez.** Terapeuta ocupacional. Decana Facultade Ciencias da Saúde. Profesora Doctora de Grado de Terapia Ocupacional en Facultade Ciencias da Saúde. Directora de la Unidad de Terapia Ocupacional en Intervenciones no Farmacológicas. Doctora en Psicopedagogía. Universidade da Coruña.

**Mirian Vizcaíno Cela.** Terapeuta ocupacional Centro de Día Hera. Miembro de la Unidad de Investigación de Terapia Ocupacional en Intervenciones no Farmacológicas. Doctoranda en Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

ÍNDICE

1. RESUMEN. “Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto”	5
RESUMO. “Fibromialxia e terapia ocupacional. Un traballo conxunto”	6
ABSTRACT. “Fibromyalgia and occupational therapy. A joint work”	7
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	8
2.1. Fibromialgia	8
2.2. Impacto de la FM	9
2.3. Tratamiento en FM	10
2.4. Terapia Ocupacional, FM y Actividades de la Vida Diaria	11
2.5. Justificación del estudio	13
3. BIBLIOGRAFÍA	14
4. OBJETIVOS	19
4.1. Objetivo general	19
4.2. Objetivos específicos	19
5. METODOLOGÍA	20
5.1. Búsqueda bibliográfica	20
5.2. Tipo de estudio	20
5.3. Ámbito del estudio	21
5.4. Entrada al campo	21
5.5. Población de estudio	22
5.6. Técnicas de recogida de información	22
5.7. Análisis de los datos	23
5.8. Limitaciones del estudio	24
5.9. Rigor metodológico	24
5.10. Aplicabilidad	25

6.	PLAN DE TRABAJO .....	26
7.	ASPECTOS ÉTICOS .....	27
8.	PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	29
9.	FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	31
9.1.	Recursos necesarios.....	31
9.2.	Posibles fuentes de financiación.....	33
10.	APÉNDICES .....	35
10.1.	Apéndice I: búsqueda bibliográfica .....	35
10.2.	Apéndice II: Consentimiento Informado para la dirección del centro .....	37
10.3.	Apéndice III: Hoja de información para el participante sobre el estudio .....	39
10.4.	Apéndice IV: Consentimiento Informado para el participante .....	42
10.5.	Apéndice V: entrevista semiestructurada.....	44
10.6.	Apéndice VI: Solicitud al Comité de Ética de la UDC .....	45
10.7.	Apéndice VII: lista de abreviaturas .....	46

**1. RESUMEN. “Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto”**

**Antecedentes:** la fibromialgia es una enfermedad de etiología desconocida que se caracteriza por dolor crónico generalizado afectando al desempeño ocupacional de la persona y a su ámbito familiar, social, físico y psicológico. Áreas ocupacionales como las actividades de la vida diaria se ven afectadas, causando un impacto en la calidad de vida de la persona. Es conveniente conocer cómo las personas con fibromialgia perciben su desempeño ocupacional de las actividades de la vida diaria, con el fin de mejorar o implementar intervenciones desde terapia ocupacional y abrir nuevas líneas de investigación en este ámbito en concreto, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

**Objetivo:** el propósito es explorar la percepción del desempeño ocupacional de actividades de la vida diaria de personas con fibromialgia.

**Metodología:** se utiliza la metodología cualitativa desde el enfoque de la fenomenología. La recogida de información se realiza mediante la entrevista semiestructurada, la observación directa no participante y el cuaderno de campo. El muestreo es intencional de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión determinados.

**Palabras clave:** fibromialgia, terapia ocupacional, actividades de la vida diaria, desempeño ocupacional.

**Tipo de estudio:** proyecto de investigación.

**RESUMO. “Fibromialxia e terapia ocupacional. Un traballo conxunto”**

**Antecedentes:** a fibromialxia é unha enfermidade de etioloxía desconñecida que se caracteriza por dor crónica xeneralizada afectando ao desempeño ocupacional da persoa e ao seu ámbito familiar, social, físico e psicolóxico. Áreas ocupacionais como as actividades da vida diaria vense afectadas, ocasionando un impacto na calidade de vida da persoa. É conveniente coñecer cómo as persoas con fibromialxia perciben o seu desempeño ocupacional das actividades da vida diaria, coa finalidade de mellorar ou implementar intervencións desde terapia ocupacional e abrir novas liñas de investigación en este ámbito en concreto, para acadar mellorar a súa calidade de vida.

**Obxectivo:** o propósito é explorar a percepción do desempeño ocupacional das actividades da vida diaria de persoas con fibromialxia

**Metodoloxía:** utilízase a metodoloxía cualitativa desde o enfoque da fenomenoloxía. A recollida de información realízase a través da entrevista semiestructurada, a observación directa non participante e o caderno de campo. A mostra é intencional dacordo a criterios de inclusión e exclusión determinados.

**Palabras clave:** fibromialxia, terapia ocupacional, actividades da vida diaria, desempeño ocupacional.

**Tipo de estudo:** proxecto de investigación.

**ABSTRACT. “Fibromyalgia and occupational therapy. A joint work”**

**Background:** Fibromyalgia is a chronic disease of unknown etiology characterized by chronic widespread pain affecting the occupational performance of the person on their family, social, physical and psychological scope. Occupational areas such activities of daily living are affected, causing an impact on the quality of life of the person. It is convenient to know how people with fibromyalgia perceive their occupational performance of the activities of daily living, in order to improve or implement interventions from occupational therapy and open new lines of research in this particular field, with the aim of improving their quality of life.

**Objective:** the purpose is to explore the perception of the occupational performance of activities of the daily life of people with fibromyalgia.

**Methodology:** qualitative methodology is used from the perspective of phenomenology. The collection of information is done through the semi-structured interview, direct non – participant observation and the field notebook. Sampling is intentional according to certain inclusion and exclusion criteria.

**Key words:** fibromyalgia, occupational therapy, activities of daily life, occupational performance.

**Type of work:** research project.

## 2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

### 2.1. Fibromialgia

En España, con el fin de dar a conocer a la sociedad las enfermedades reumáticas y brindar apoyo a las personas afectadas, se funda en 1948 la Sociedad Española de Reumatología (SER), que define la fibromialgia o síndrome fibromiálgico, en adelante FM, como una enfermedad que cursa con dolor crónico generalizado localizado en todo el cuerpo, además de múltiples síntomas coexistentes como fatiga, rigidez matutina, trastornos del sueño, y otros síntomas sensoriales, motores, vegetativos, cognitivos o afectivos asociados <sup>1, 2, 3</sup>

Anteriormente, a lo largo de la historia, ha sido estudiada y nombrada por diversos autores con términos como *“fibrositis”*, *“síndrome doloroso miofascial”* o *“reumatismo psicógeno”*, siendo Hench el primero en utilizar el término FM en 1975. <sup>4, 5</sup>

En el año 1990, el American College of Rheumatology (ACR) establece los criterios para su diagnóstico <sup>6</sup> y en 1992 la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconoce la FM como enfermedad y la incluye en la Clasificación Internacional de las Enfermedades, 10ª revisión (CIE-10) dentro de los reumatismos de tejidos blandos no articulares <sup>7</sup>, acciones que han facilitado la investigación y han permitido avanzar en el conocimiento de la FM <sup>1</sup>.

Según el ACR, los criterios para el diagnóstico de la FM son <sup>6</sup>.

- Dolor generalizado en todo el cuerpo por más de 3 meses.
- Dolor a la presión digital en 11 de los 18 *“puntos sensibles al dolor”* o *“tender points”* (9 pares):

Occipital	Supraespinoso	Glúteo
Cervical bajo	Segunda costilla	Trocánter mayor
Trapezio	Epicóndilo	Rodillas



- Ausencia de otra enfermedad que cause el dolor muscular.

Estos criterios aún vigentes, han sido revisados por el ACR en el año 2010, incluyendo una valoración cuantitativa del dolor y otros síntomas como sueño no reparador, cansancio, síntomas cognitivos y síntomas orgánicos.<sup>8</sup>

Aunque el diagnóstico se realice mediante exploración física, es recomendable realizar pruebas diagnósticas de imagen y laboratorio para descartar enfermedades concomitantes que puedan estar causando el dolor musculoesquelético.<sup>1,2</sup>

Es una enfermedad de etiología desconocida, pero hay indicios de que existen factores desencadenantes como situaciones traumáticas o trastornos del estado de ánimo como por ejemplo ansiedad, accidentes de tráfico o estrés postraumático que se relacionan con su aparición.<sup>1,3</sup>

La FM constituye un problema sanitario debido a su prevalencia. A nivel mundial, el porcentaje oscila entre 0.66% y 20% dependiendo de la población a estudiar<sup>9</sup>. En España, un 2.4% de la población española mayor de 20 años está diagnosticada de FM, afectando mayormente a mujeres con un 4.2% frente a un 0.2% en hombres<sup>10</sup>.

El origen idiopático, la diversa sintomatología y la prevalencia, han desencadenado la necesidad de profundizar en el impacto que la FM ocasiona en la persona y estudiar alternativas de tratamiento.

### **2.2. Impacto de la FM**

La gravedad de los síntomas que interfieren en el desempeño de habilidades físicas, ligada a un menor soporte social y a la pérdida de capacidad para trabajar, contribuye a una afectación importante de la calidad de vida<sup>11</sup>, un concepto subjetivo y personal que depende de aspectos físicos, psíquicos y sociales. Existe otro término relacionado, la calidad de vida relacionada con la salud, que incorpora la necesidad de evaluar la percepción de la persona acerca de su salud<sup>12</sup>.

Por otra parte, Ayuso et al.<sup>13</sup> exponen que el dolor, la fatiga y la rigidez, pueden afectar a las capacidades físicas, cognitivas y sociales de la persona, interfiriendo en el desempeño de las tareas de la vida diaria.

Además, las personas diagnosticadas de FM, a menudo expresan incompreensión por parte de la familia y entorno social<sup>14</sup>, lo que puede ocasionar sentimientos de frustración, desmotivación e inestabilidad emocional que agravan la evolución de la enfermedad<sup>13</sup>.

Haciendo un breve resumen de todo lo anterior, se concluye que la FM tiene un impacto en las esferas biológica, psicológica y social de la persona, afectando a su entorno y a la calidad de vida, por lo que la intervención y tratamiento se debería enfocar desde una perspectiva personal, familiar y social, además del enfoque socio-sanitario que requiere.

### **2.3. Tratamiento en FM**

Debido al origen incierto de la FM, resulta complicado encontrar un tratamiento eficaz para su abordaje. Éste se enfoca a aliviar los síntomas, mantener la funcionalidad y hacer partícipe activo a la persona en el proceso.<sup>1</sup>

El tratamiento farmacológico es el más utilizado, siendo los principales fármacos analgésicos, relajantes, antidepresivos y/o ansiolíticos, dependiendo de los síntomas de cada persona. Éste resulta más efectivo si se asocia a otras técnicas combinadas como información y educación sanitaria, clave para que la persona entienda lo que le sucede y afronte el problema. Otras alternativas son el ejercicio físico o las técnicas psicológicas y/o conductuales.<sup>1, 2, 3</sup>

A medida que se realizan investigaciones sobre esta enfermedad y el impacto que ocasiona en las personas, se aboga cada vez más por un tratamiento de rehabilitación multidisciplinar<sup>15</sup>. La correcta utilización de los fármacos, combinada con una serie de tratamientos no farmacológicos

derivados de disciplinas como psicología o terapia ocupacional combinadas con ejercicio físico, mejoran la calidad de vida a medio y largo plazo de los usuarios <sup>16, 17</sup>.

#### **2.4. Terapia Ocupacional, FM y Actividades de la Vida Diaria**

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (World Federation of Occupational Therapist – WFOT), define la Terapia Ocupacional, en adelante TO, como:

*“una profesión de la salud centrada en la persona que se preocupa de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir que las personas participen en actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado al trabajar con las personas y las comunidades para mejorar su capacidad de participar en las ocupaciones que desean, necesitan o se espera que hagan, o al modificar la ocupación o el medio ambiente para respaldar mejor su compromiso ocupacional”.*<sup>18</sup>

La ocupación en TO, se refiere a las diferentes actividades que las personas realizan en su día a día. La participación en ocupaciones significativas, contribuye a mejorar la salud y el bienestar de las personas.

<sup>19</sup>

Desde la disciplina de TO, partiendo de una evaluación previa en cada caso personal, modificable y revisable durante todo el proceso, se plantea un plan de intervención adecuado a las necesidades de la persona mediante actividades significativas y con propósito, para que los usuarios recuperen o mantengan habilidades que les permitan desempeñar de manera autónoma, independiente y satisfactoria las ocupaciones diarias. Esto se determina desde una práctica centrada en la persona, teniendo en cuenta todas las características de la persona, el entorno y contexto en el que se desenvuelve, tanto físico como social y cultural. <sup>19</sup>

Como se ha descrito anteriormente, la FM interfiere en muchos aspectos de la persona como la calidad de vida o la realización de actividades del día a día. Desde el Marco de Trabajo para la práctica de TO, las actividades de la vida diaria se clasifican en actividades básicas encaminadas al cuidado del cuerpo como bañarse, cuidado del intestino y la vejiga, vestirse, comer, alimentación, movilidad funcional, cuidado de los dispositivos de atención personal, higiene y arreglo personal, actividad sexual y aseo e higiene en el inodoro y actividades instrumentales de apoyo en la vida cotidiana, la casa y la comunidad como cuidado de los otros, cuidado de mascotas, facilitar la crianza de los niños, gestión de la comunicación, movilidad en la comunidad, uso de la gestión financiera, gestión y mantenimiento de la salud, establecimiento y gestión del hogar, preparación de la comida y la limpieza, práctica de la religión y mantenimiento de la seguridad y responder a la emergencia.<sup>19</sup> En este proyecto, se cree conveniente englobar los dos términos en un mismo concepto llamado Actividades de la Vida Diaria, en adelante AVD, puesto que las dos forman parte de las tareas del día a día que la persona realiza.

Las investigaciones concluyen que algunas de las habilidades para el desempeño ocupacional de AVD se ven afectadas por la FM como pueden ser movilidad, organización, alcance o coordinación<sup>20</sup>. Capacidades que no solo se asocian a las AVD, sino que podrían interferir en otras áreas ocupacionales como el trabajo o la participación social<sup>20</sup>,<sup>21</sup>.

En algunos de los estudios, se citan específicamente algunas actividades dentro de las AVD que se ven más afectadas como son subir y bajar escaleras, hacer compras, planchar, colgar ropa, preparación de la comida, limpieza general, utilización de transporte público o higiene y baño.<sup>13, 14, 22, 23</sup>

En el tratamiento de la FM, la TO interviene en el desempeño ocupacional y en las habilidades y capacidades para llevar a cabo las AVD a través de

estrategias como educación para la salud, modificación o adaptación de actividades, tareas y/o entorno físico, adaptación de la rutina diaria o técnicas comunes a otras disciplinas como psicomotricidad <sup>14-16, 20,21, 24,25</sup>. Además de estas intervenciones, existen otros investigadores como Amris et. al <sup>21</sup> que proponen como parte del tratamiento relatar experiencias personales en grupo acerca de cómo interfiere el dolor en sus AVD y cómo solventar esos problemas desde TO.

Los estudios manifiestan el impacto que la FM ocasiona en la vida de las personas y en su desempeño ocupacional. Se cree necesario conocer en profundidad las experiencias personales de las personas que viven de cerca esta realidad, para posteriormente centrar la intervención de TO en las necesidades personales, con el fin de mejorar la calidad de vida y en este caso concreto, el desempeño ocupacional de las AVD.

### **2.5. Justificación del estudio**

La FM tiene un impacto en la calidad de vida y ocasiona limitaciones en la productividad, la vida personal y el ámbito familiar y social de las personas que tienen la enfermedad, así como una disminución en la capacidad para realizar las AVD.

La restricción en el desempeño de algo tan básico como las tareas de la vida diaria debido al dolor, puede ocasionar problemas emocionales o de salud mental que influyen en el empeoramiento de la enfermedad, un proceso cíclico que es necesario detener.

Debido a la necesidad de ahondar en la percepción que las personas tienen acerca de su salud como determinante de calidad de vida, se pretende conocer a nivel cualitativo cómo las personas con FM perciben el desempeño ocupacional de sus AVD, con el fin de identificar información útil para estudios posteriores y que permita crear nuevas estrategias de intervención.

### 3. BIBLIOGRAFÍA

1. Collado Cruz A et al. Fibromialgia. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Sistema Nacional de Salud; 2011 [acceso 15 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>
2. Ballina García FJ. Fibromialgia. En: Blanco García FJ et al. Manual SER de las enfermedades reumáticas. Sociedad española de reumatología. 4. Madrid: Médica Panamericana; 2004, p. 112-115
3. Rivera J et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatol Clin.* 2006;2(1): 55-66
4. López Espino M, Mingote Adán JC. Fibromialgia. *Clínica y salud.* 2008;19(3): 343-358
5. Villanueva VL, Valía JC, Cerdá G, Monsalve V, Bayona MJ, de Andrés J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 2004;11: 430-443
6. Wolfe F et al. The American college of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism.* 1990;33(2): 160-172
7. O.M.S. CIE-10. Clasificación Estadística Internacional de las Enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima revisión (edición de 2003). Ginebra: Organización Panamericana de la Salud; 1992
8. Wolfe F et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research.* 2010;62(5):600-610
9. Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russel IJ, Hebert L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis and Rheumatism.* 1995;38(1): 19-28
10. Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad,

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [acceso 15 de febrero de 2018]. Disponible en:

[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_en\\_enfermedades\\_reumaticas\\_Accesible.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_enfermedades_reumaticas_Accesible.pdf)

11. Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care & Research*. 2000;13(1): 42-50
12. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*. 2003;9(2): 9-21
13. Romero Ayuso DM, Cenjor Rodríguez V, Cabello López A, Urueña L. Impacto de la Fibromialgia en actividades de la vida diaria. *Rev.astur.ter.ocu*. 2006; 3: 4-10
14. del Teso Recio MM, González González J, Waliño Paniagua CN. Is occupational therapy useful in the activities of daily living of people with fibromyalgia? *Rev.astur.ter.ocu*. 2003; 10: 22-29
15. Von Büllow C, Amris K, Bandak E, Danneskiold-Samsøe B, Wæhrens EE. Improving activities of daily living ability in women with fibromyalgia: an exploratory, quasi-randomized, phase-two study, IMPROVE trial. *J Rehab Med*. 2017; 49: 241-250
16. Waliño Paniagua CM, González González J, del Teso Rubio MM. Terapia Ocupacional en fibromialgia: ¿podemos ayudar al sistema sanitario a tratar pacientes con fibromialgia? *TOG (A Coruña)* [revista en Internet]. 2013 [acceso 23 Noviembre 2017]; 10(17): [63 p.] Disponible en: <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/original5.pdf>
17. Häuser W, Bernardy K, Arnold B, Offenbächer M, Schiltenswolf M. Efficacy of multicomponent treatment in Fibromyalgia Syndrome: a meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Arthritis and Rheumatism*. 2009;61(2): 216-224
18. World Federation of Occupational Therapists. Definición Terapia Ocupacional [Internet]. WFOT. 2012. Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

- 19.Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. 2010 [acceso 21 Noviembre 2017]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
- 20.Von Büllow C, Amris K, La Cour K, Danneskiold-Samsøe B, Wæhrens EE. Ineffective ADL skills in women with fibromyalgia: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2016; 23(5): 391-397
- 21.Amris K, Wæhrens EE, Christensen R, Bliddal H, Danneskiold-Samsøe B. Interdisciplinary rehabilitation of patients with chronic widespread pain: Primary endpoint of the randomized, nonblinded, parallel-group IMPROvE trial. *Elsevier*. 2014; 155(7): 1356-1364
- 22.Poole JL, Siegel P. Effectiveness of Occupational Therapy interventions for adults with fibromyalgia: a systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*. 2016; 71(1): 7101180040p1-7101180040p10
- 23.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 [acceso 23 Noviembre 2017]; 8(14): [40 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original8.pdf>
- 24.González González J, del Teso Rubio MM, Waliño Paniagua CM, Criado-Álvarez JJ, Sánchez Holgado J. Tratamiento sintomático y del dolor en fibromialgia mediante abordaje multidisciplinar desde Atención Primaria. *Reumatol Clin*. 2015; 11(1):22-26
- 25.Wæhrens EE, Amris K, Fisher AG. Performance-based assessment of activities of daily living (ADL) ability among women with chronic widespread pain. *Elsevier*. 2010; 150: 535-541



26. Arantzamendi M, López – Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. España: Ediciones Eunate; 2009.
27. Polgar S, Thomas SA. Introducción a la investigación en ciencias de la salud. Barcelona: Elsevier; 2014.
28. Ayuntamiento de A Coruña. Servicios Sociales. A Coruña: Gobierno de España. Ministerio de Industria, Energía y Turismo; [8 Diciembre 2017]. Disponible en: <https://www.coruna.gal/serviciososociales/es/centros-y-entidades/entidades/entidades-de-atencion-social/asociacion-corunesa-de-fibromialgia-sindrome-de-fatiga-cronica-y-sensibilidad-quimica-multiple/entidad/1149055779638>
29. ACOFIFA. Asociación Coruñesa de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. [8 Diciembre 2017] Disponible en: <http://www.acofifa.org>
30. Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298 (14 – 12 – 1999): 43088 – 43099
31. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE. Diario Oficial Unión Europea, nº 119 (4 – 5 – 2016): 1 – 88
32. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA. 2013; 310(20): 2191-2194. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
33. American Association of Occupational Therapy. Occupational Therapy Code Ethics. [Internet]. American Journal of Occupational

- Therapy. 2015; 69: 6913410030p1-6913410030p8. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2442685&resultClick=3>
34. Regulamento do Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña [Internet]. A Coruña: Consello de Goberno da Universidade da Coruña. 2018. Disponible en: [https://sede.udc.gal/services/electronic\\_board/EXP2018/001148/document?logicalId=6e03f064-7c23-45d7-a98c-bbdb80603530&documentCsv=A6U11HTMQBGM1UANH343IB5F](https://sede.udc.gal/services/electronic_board/EXP2018/001148/document?logicalId=6e03f064-7c23-45d7-a98c-bbdb80603530&documentCsv=A6U11HTMQBGM1UANH343IB5F)
35. World Federation of Occupational Therapists. Ethical core of Occupational Therapy. [Internet]. WFOT; 2016 Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/did/780/Default.aspx>
36. Base de datos Web of Science. InCites Journal Citation Reports [Internet]. 2017. Disponible en: <https://jcr-incites-thomsonreuters-com.accedys.udc.es/JCRMasteSearchAction.action?pg=SEARCH&searchString=occupational%20therapy#>
37. SCImago [sede Web]. SJR - SCImago Journal & Country Rank. 2007 [acceso 15 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.scimagojr.com>
38. LATINDEX. Sistema regional de información en línea para revistas científicas de América latina, el Caribe, España y Portugal. [Internet]. México; 1997 [acceso 15 febrero 2018]. Disponible en: <http://www.latindex.org/latindex/InicioCatalogo>

#### **4. OBJETIVOS**

##### **4.1. Objetivo general**

- Conocer la percepción de las personas con FM sobre su desempeño ocupacional de AVD.

##### **4.2. Objetivos específicos**

- Explorar cambios en el desempeño ocupacional de las AVD en personas con FM.
- Conocer la satisfacción que las personas con FM tienen en relación al desempeño ocupacional actual de sus AVD.
- Identificar AVD de interés que la persona desee realizar.

## 5. METODOLOGÍA

### 5.1. Búsqueda bibliográfica

En primer lugar, para recabar información se ha realizado una búsqueda en diferentes bases de datos, Biblioteca Cochrane Plus, PubMed, Web of Science, Scopus y CINAHL. Los términos de búsqueda empleados y el número de artículos obtenidos y seleccionados se describen en el Apéndice I.

Para selección de los artículos que se incluyen se han utilizando criterios de inclusión y exclusión descritos en la Tabla I.

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión para seleccionar artículos. Elaboración propia.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
-Población: personas >16 años diagnosticadas de FM -Tipo de estudio: Revisión sistemática y artículo original -Idioma: español, inglés y portugués	-Años: artículos de más de 10 años de antigüedad -Artículos que no hagan referencia a AVD -Artículos que no hagan referencia a TO

Además de la búsqueda bibliográfica, se han consultado libros y se ha hecho uso del buscador Google Académico para ampliar información.

### 5.2. Tipo de estudio

Partiendo de los objetivos que se pretenden alcanzar en este estudio, se utiliza la metodología de investigación cualitativa, desde el enfoque de la fenomenología, ya que se centra en la experiencia subjetiva y en puntos de vista personales para estudiar un hecho.<sup>26</sup>

El investigador interactúa directamente con los participantes, pudiendo así observar otros aspectos además del discurso, como puede ser la comunicación no verbal y las características sociodemográficas.<sup>27</sup>

Polgar y Thomas apuntan que, *“esta investigación desvela el modo en que las enfermedades, la discapacidad y la prestación de atención sanitaria afectan a la vida de las personas interpretado desde sus propios puntos de vista”*, además de proporcionar información para *“comprender mejor a nuestros participantes como seres humanos”*.<sup>27</sup>

### **5.3. Ámbito del estudio**

Este estudio se llevará a cabo en un dispositivo específico de Servicios Sociales del Ayuntamiento de A Coruña que presta servicios a personas diagnosticadas de FM.<sup>28</sup>

Algunos de los servicios que ofrecen son asistencia psicológica a personas diagnosticadas de los distintos síndromes, familias y terapias de grupo, charlas divulgativas impartidas por profesionales especializados, organización de eventos y edición de folletos informativos, participación en congresos, jornadas, grupos de trabajo, talleres, participación en reuniones a nivel europeo, intercambio de conocimientos, habilidades y jornadas de convivencia entre personas afectadas de toda Galicia.<sup>28</sup>

Además de estos servicios, ofrecen otras actividades como taichí, risoterapia, piscina, pintura de mandalas y arte zen.<sup>29</sup>

### **5.4. Entrada al campo**

La entrada al campo se realiza mediante una entrevista con la dirección de la asociación con el fin de exponer información acerca de la investigación y se presenta una solicitud de acceso al centro y consentimiento informado descrito en el Apéndice II, que la dirección deberá firmar para iniciar la investigación.

Posteriormente, la investigadora se reunirá personalmente con los posibles participantes proporcionándoles un documento detallado en el Apéndice III con información y objetivos de la investigación, así como riesgos que conlleva dicho proyecto, uso al que se destinarán los datos recogidos y resolución de posibles dudas.

Las personas que deseen formar parte de la investigación, deberán firmar el consentimiento informado detallado en el Apéndice IV.

### 5.5. Población de estudio

La selección de la muestra se realiza en la asociación mediante muestreo intencional <sup>27</sup>, es decir, de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión preestablecidos descritos en la Tabla II.

Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"><li>- Estar diagnosticado/a de FM</li><li>- Diagnóstico por más de 5 años</li><li>- Ser mayor de 18 años</li><li>- Formar parte de la asociación</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Estar diagnosticado/a de otras enfermedades concomitantes que interfieran en el desempeño de AVD</li><li>- No firmar el consentimiento informado</li></ul>

El número de participantes, debido al enfoque fenomenológico del estudio, se determina al alcanzarse la “*saturación teórica*”, es decir, cuando al recoger y analizar nueva información, no emergen nuevas categorías. <sup>26</sup>

### 5.6. Técnicas de recogida de información

Para recoger información se utilizará la entrevista semiestructurada, la observación no participante y el cuaderno de campo. <sup>27</sup>

La entrevista es semiestructurada e individual y las preguntas se detallan en el Apéndice V. Se hace uso de un guión diseñado previamente, dejando espacio para aportaciones por parte del participante, implicando así a la persona en el proceso, que tendrá total libertad de expresión y dejando oportunidad para plantear nuevas preguntas. Con el fin de no perder información relevante para el estudio y facilitar la transcripción

posterior, se procederá a grabar la entrevista mediante una grabadora digital de voz, contando previamente con el consentimiento del entrevistado. Ésta se hará de forma individual en un lugar y hora pactado entre el participante y la investigadora, para favorecer así un ambiente de proximidad y confianza entre entrevistador – entrevistado. La duración podría variar, estableciendo inicialmente un tiempo de una hora aproximadamente para cada participante.

La observación es otra herramienta a tener en cuenta en investigación cualitativa. En este caso, será no participante y directa <sup>26, 27</sup>. Con el previo consentimiento de la asociación y los participantes, la investigadora estará presente en las actividades organizadas por el centro que tengan relación directa con el desempeño ocupacional de AVD, como es el caso de piscina, donde se podrían observar actividades relacionadas con el vestido, aseo o higiene y arreglo personal. Además, si los participantes autorizan su consentimiento, se pretenden observar las AVD en el domicilio de los usuarios. Ésta técnica tiene como finalidad contrastar datos recogidos en la entrevista.

Además, se hará uso de un cuaderno de campo para tomar anotaciones tanto en las entrevistas como en las observaciones <sup>26, 27</sup>. Es conveniente anotar otros aspectos como la comunicación no verbal de la persona, ya que resulta útil para la investigación.

### **5.7. Análisis de los datos**

El primer paso tras realizar las entrevistas es la codificación de los datos <sup>26</sup>. Se le asignará un código alfanumérico a cada participante y entrevista (por ejemplo, para los participantes M1, M2, M3, etc. en el caso de mujeres y H1, H2, H3, etc. en el caso de hombres y para las entrevistas E1, E2, E3, etc.) al que solamente la investigadora tendrá acceso. Este paso es vital para la protección de datos de los participantes, respetando así la Ley orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal <sup>30</sup> y el Reglamento general de protección de datos <sup>31</sup>.

A continuación se realiza la transcripción y lectura en profundidad de los datos obtenidos. Tras haber comprendido la información se categoriza, es decir, se agrupan los discursos en base a su semejanza, asignando una etiqueta (palabras, conceptos, frases o temas) a cada categoría emergida del texto. Por último, se debe interpretar cada significado en el contexto en que aparece, ya que la información puede variar en base al contexto cultural y social de la persona entrevistada en cuestión. Para asegurar la calidad de la investigación, se realiza la triangulación de los datos, un proceso que consiste en el uso de varios métodos de recogida de datos para contrastar información, además de que dos o más personas analicen los datos con el fin de obtener diferentes puntos de vista enriqueciendo el estudio <sup>27</sup>. Con el fin de dar voz a los usuarios y credibilidad al estudio, se apoya cada categoría con los propios discursos de los participantes.

### **5.8. Limitaciones del estudio**

La principal limitación de esta investigación es la generalización de los resultados, ya que al ser un único centro con una contextualización geográfica, cultural y social concretas, limita el hecho de extrapolarlos a otras poblaciones que difieran en contexto.

### **5.9. Rigor metodológico**

Existen criterios generales predeterminados que evalúan el rigor y la calidad de los estudios cualitativos, los cuales se describen a continuación <sup>26, 27</sup>.

- Credibilidad: hace referencia a la concordancia de la información obtenida en las entrevistas con los resultados del fenómeno de estudio. Dos aspectos a tener en cuenta para asegurar la credibilidad es la triangulación de los datos y la transcripción de las entrevistas.
- Transferibilidad: posibilidad de extender los resultados a otras poblaciones. Sería conveniente una descripción pormenorizada del



contexto y los participantes, además de una similitud entre contextos para asegurar este criterio.

- **Consistencia:** se refiere a la estabilidad de los datos del estudio, y al hecho de que si diferentes investigadores repiten un estudio con datos y análisis similares, se generen resultados equivalentes y no se contradigan. Este criterio puede verse afectado debido a sesgos que pueda introducir el investigador.
- **Confirmabilidad:** es la habilidad de otros investigadores para repetir el mismo estudio. Para ello, es necesario que el investigador documente durante todo el proceso la toma de decisiones y su posición con respecto a la investigación. Algunos aspectos que aseguran este criterio son las grabaciones (formato vídeo o audio), la transcripción literal de las entrevistas o la descripción de los participantes y el proceso de selección así como el contexto físico y social del estudio.

#### **5.10. Aplicabilidad**

Este estudio pretende conocer la percepción de las personas con FM acerca de su desempeño ocupacional, aportar conocimiento teórico y práctico sobre el fenómeno a estudiar, con el fin de abrir nuevas líneas de investigación en el campo de la FM y mejorar las intervenciones desde TO existentes.

Al obtener datos e información veraces desde el rigor metodológico acerca de las realidades de las personas que participan en este proyecto, se podrán utilizar para mejorar servicios ya existentes o para plantear intervenciones desde el ejercicio de la disciplina de TO en personas con FM.

## 6. PLAN DE TRABAJO

El proyecto tendrá una duración de 15 meses, desde Enero de 2018 hasta Marzo de 2019. A continuación, en la Tabla III se presenta un cronograma de trabajo en el que aparecen reflejadas las diferentes partes de la estructura del estudio y el tiempo que se le dedicará a cada una de ellas para llevarlo a cabo.

Tabla III. Cronograma del plan de trabajo. Elaboración propia.

	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar*
Búsqueda bibliográfica	■														
Entrada al campo							■								
Selección de la muestra							■	■							
Recogida de información								■	■	■					
Análisis cualitativo								■	■	■	■				
Elaboración de resultados											■	■	■		
Discusión y conclusiones													■	■	
Elaboración del informe final														■	
Difusión de los resultados															■

\* Con respecto a la difusión de los resultados, se realizará de Marzo en adelante, teniendo en cuenta que se enviará a las diferentes revistas seleccionadas para su publicación así como las distintas fechas de los congresos elegidos para su ponencia.

## 7. ASPECTOS ÉTICOS

Toda investigación debe cumplir una serie de requisitos éticos para poder llevarla a cabo y posteriormente publicarla. A lo largo de todo el estudio y a posteriori, el investigador debe garantizar los derechos humanos de los participantes, así como la protección de sus datos personales.

En esta investigación, para asegurar la protección de datos de las personas participantes, se codificará la información mediante un código alfanumérico al que solamente la investigadora tendrá acceso, respetando la confidencialidad de datos personales y por ende la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal y el Reglamento general de protección de datos.<sup>30,31</sup>

En los Apéndices II y IV se expone la solicitud de entrada al campo para la dirección del centro y la solicitud de consentimiento informado para los participantes, los cuales otorgan el libre derecho de elección a participar o no en la investigación, principio general que aparece en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial<sup>32</sup>. En este documento, también se menciona el deber de informar al participante sobre los objetivos de la investigación, posibles riesgos que conlleve y uso de la información obtenida al finalizar el estudio, los cuales se describen en el Apéndice III.

Además, se enviará una solicitud que aparece reflejada en el Apéndice VI junto a una copia del proyecto a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidade da Coruña (UDC) para la posterior evaluación por parte del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la UDC (CEID – UDC)<sup>33</sup>, a la espera de un informe favorable que permita iniciar el estudio.

El terapeuta ocupacional en el rol de investigador debe seguir los aspectos éticos descritos en el Código de Ética para TO de la American Occupational Therapy Association (AOTA)<sup>34</sup> y el Código de Ética para TO de la WFOT<sup>35</sup>. Tanto la investigación como la práctica profesional desde esta disciplina conllevan determinados valores, principios y normas que

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

deben guiar el proceso de investigación. El trato igualitario hacia la persona y la protección de sus derechos humanos y bienestar, protección de datos personales, información en todo momento de la investigación con el fin de implicar de manera activa a la persona en el proceso, respeto hacia los demás colaboradores y personas implicadas en la investigación, imparcialidad en las fases del estudio y buen uso de la información obtenida, además de la toma de decisiones desde el razonamiento clínico y ético son aspectos importantes a tener en cuenta.

## 8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Al finalizar el estudio, se procede a la difusión de los resultados. Para ello, se pretende publicar los resultados de la investigación en diferentes revistas científicas internacionales y nacionales, además de exponerlo en congresos y en la comunidad mediante charlas, talleres o ponencias en diferentes ámbitos como asociaciones, hospitales, servicios sociales o ayuntamientos. Con respecto a las revistas, se tiene en cuenta los temas tratados en el estudio, terapia ocupacional y fibromialgia y el índice del factor de impacto Journal Citation Reports, en adelante JCR, que mide la repercusión de las revistas, utilizando el más reciente del año 2016<sup>36</sup>.

Revistas científicas internacionales, ordenadas de mayor a menor índice JCR en 2016:

- Nature Reviews Rheumatology (12.188)
- Arthritis & Rheumatology (6.918)
- Rheumatology (4.818)
- Best Practice & Research in Clinical Rheumatology (3.581)
- Clinical Rheumatology (2.365)
- American Journal of Occupational Therapy (2.053)
- Australian Occupational Therapy Journal (JCR en 2016: 1.616)
- Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue Canadienne d Ergotherapie (JCR en 2016: 1.255)
- Occupational Therapy International (JCR en 2016: 0.780)
- British Journal of Occupational Therapy (JCR en 2016: 0.601)

Revistas nacionales. Se utiliza el índice de calidad Scimago Journal Rank, en adelante SJR<sup>37</sup>:

- Reumatología Clínica (SJR en 2016: 0.420)
- Revista española de reumatología (SJR en 2004: 0.105)
- Reumatología Clínica Suplementos (SJR en 2014: 0.105)

Revistas nacionales de TO. Forman parte del Catálogo Latindex<sup>38</sup>:

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

- Revista Asturiana de Terapia Ocupacional
- TOG: Terapia Ocupacional Galicia

Congresos. Las fechas son orientativas con respecto a congresos anteriores.

- Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (Mayo 2019)
- Congreso de la Sociedad Gallega de Reumatología (Noviembre 2019)
- Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO) (Mayo 2019)
- Congreso Europeo de Dolor (4-7 Septiembre 2019, Valencia)
- Congreso de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales – World Federation Occupational Therapist Congress (WFOT) (Mayo 2022)

## **9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

### **9.1. Recursos necesarios**

- Infraestructura necesaria

La elección de los participantes se realiza en la asociación de FM. Para las entrevistas, en el caso de que los participantes no se sientan cómodos en el centro, se pacta con la investigadora un lugar alternativo para realizar la entrevista, pudiendo ser el propio domicilio de la persona o un establecimiento público (cafetería, restaurante, bar, etc.).

La búsqueda bibliográfica se realiza desde el domicilio de la investigadora, haciendo uso también de la biblioteca de la Universidad da Coruña para préstamos de libros y documentos necesarios. El análisis de los datos, se realiza en una sala de la biblioteca con los demás investigadores colaboradores.

- Recursos humanos necesarios

La investigadora principal, terapeuta ocupacional, será la encargada de llevar a cabo todo el proceso. Con el fin de que los resultados analizados cumplan con el criterio de credibilidad, se realiza un proceso de triangulación, explicado anteriormente, contando con la colaboración de un investigador, contratado durante 8 meses (desde Julio de 2018 hasta Febrero de 2019), coincidiendo con la entrada al campo y el comienzo de la recogida de datos con las entrevistas.

- Material fungible

Se necesitará un ordenador portátil, una impresora, una grabadora de voz digital y material de oficina variado (folios, bolígrafos, cuadernos, grapadora, grapas, clasificadores, carpetas, tinta para impresora, etc.).

- Viajes y dietas

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

En este apartado se incluye la inscripción a congresos y el alojamiento y manutención que esto conlleva. Además, también se incluirá el gasto de transporte y combustible que la investigadora realice para desplazarse a entrevistar a los participantes o para otros aspectos relacionados con el estudio. En cuanto a dietas, se incluye el gasto ocasionado en el caso de realizar alguna entrevista en un establecimiento público (cafetería, bar, restaurante, etc.).

A continuación, se describe en la Tabla IV el presupuesto estimado para esta investigación.

Tabla IV. Presupuesto estimado. Elaboración propia.

Recurso/ Material	Concepto	Unidades	Precio €/ud.	Coste total
Infraestructura	La investigación se llevará a cabo en la entidad mencionada anteriormente, o en lugares públicos. No es necesario el alquiler de ninguna infraestructura, por lo que no implica ningún gasto.			
Recursos humanos/ Gastos de personal	El investigador principal realizará el estudio sin recibir ningún tipo de remuneración.			
	Investigador colaborador Media jornada (8 meses)	1	618,18 €/mes/persona	4945.44 €
Material inventariable	-Ordenador portátil	1	400 €	400 €
	-Impresora	1	80 €	80 €
	-Grabadora de voz digital	1	30 €	30 €
Material fungible	Material de oficina (folios, bolígrafos, grapadora y grapas, carpetas, cuadernos, clasificadores, tinta para impresora), para organizar información.	-	300 €	300 €



## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

Contratación servicios	Línea teléfono/Internet para contactar con los participantes y búsqueda de información.	1	40€/mes	600 €
Viajes y dietas	Transporte: combustible para desplazamientos en vehículo privado a la entidad o para entrevistar a los participantes. (Precio en España en el año 2016).	0,19 €/km	19 €/día (media de 100 km diarios)	1500€ (aprox.)
	Inscripción a congresos y alojamiento durante la estancia.	5	400 €/congreso (media)	2000 €
	Dietas: manutención durante los congresos y gastos ocasionados en establecimientos públicos durante las entrevistas.	-	500 €	500 €
<b>TOTAL</b>				<b>10355,44 €</b>

### 9.2. Posibles fuentes de financiación

- Financiación pública:
  - Diputación de La Coruña: “Becas de investigación destinadas a titulados universitarios”. Son ayudas destinadas a personas que forman parte del sistema universitario de Galicia (SUG), para financiar sus propios proyectos. La ayuda es de un máximo de 20500€.
  - Instituto de Salud Carlos III. Acción estratégica en salud. Proyectos de investigación en salud 2018. Ministerio de economía, industria y competitividad. En las bases de la convocatoria, una de las líneas de investigación prioritarias es para mejorar la calidad de vida de la población,

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

basándose en nuevos métodos de investigación, entre los que se destaca la percepción y satisfacción por parte de las personas y participación y empoderamiento de los ciudadanos. No se especifica la cuantía de la ayuda.

- Financiación privada:
  - Fundación Mapfre. Ayudas a la Investigación de Ignacio H. de Larramendi. Becas dirigidas a proyectos que tengan como objetivo la promoción de la salud y mejorar la calidad de vida de las personas. Máximo de 48000€

## 10. APÉNDICES

### 10.1. Apéndice I: búsqueda bibliográfica

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Límites	Resultados obtenidos	Artículos incluidos
Biblioteca Cochrane Plus	(FIBROMYALGIA) AND (OCCUPATIONAL THERAPY) AND (ACTIVITIES OF DAILY LIVING)	Publicaciones entre 2007 y la actualidad	0	0
PubMed	("Fibromyalgia"[Mesh] AND "Occupational Therapy"[Mesh]) AND "Activities of Daily Living"[Mesh] AND ("2007/06/17"[P DAT] : "2017/06/13"[P DAT]) AND ("2007/11/13"[P Dat] : "2017/11/09"[P Dat]) AND ("2008/06/14"[P Dat] : "2018/06/11"[P Dat])	Publicaciones de los últimos 10 años	7	3

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

Web of Science	TS=fibromyalgia AND TS=(occupational therapy) AND TS=(activities of daily living)	Publicaciones de los últimos 10 años	27	5
Scopus	TITLE-ABS-KEY ( fibromyalgia AND "occupational therapy" AND "activities of daily living" ) AND DOCTYPE ( ar OR re ) AND PUBYEAR > 2006	tipo de documento (artículo o revisión); año de publicación (2007 – actualidad)	11	6
CINAHL	MH fibromyalgia AND MH "occupational therapy" AND MH "activities of daily living"	Publicaciones de los últimos 10 años	1	1

Tras la eliminación de artículos duplicados, se incluyen y analizan 7 artículos.

Se han utilizado otros términos de búsqueda como "quality of life" u "occupational performance" combinados con los anteriores, sin la obtención de resultados, por lo que se decide realizar la estrategia de búsqueda detallada en este apéndice.

## **10.2. Apéndice II: Consentimiento Informado para la asociación**

Documento de consentimiento informado para D. /Dña.:

---

Este documento tiene como objetivo informar a la dirección de este centro sobre el estudio *"Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto"*, para el que se solicita la autorización de entrada al campo (usuarios de la asociación), con el fin de llevar a cabo una investigación.

El objetivo de esta investigación es conocer la percepción de las personas con fibromialgia acerca de su desempeño ocupacional de las actividades del día a día.

Las personas interesadas pueden participar mediante la firma del consentimiento informado. Los participantes se eligen deliberadamente en base a criterios establecidos por la investigadora.

Tras la selección se realiza una entrevista de manera individual de una hora de duración aproximadamente. Además, es necesaria la observación de actividades realizadas en la asociación como piscina, ya que están relacionadas con el objeto de estudio.

Los datos personales de los participantes serán codificados alfanuméricamente y solamente la investigadora tendrá acceso a dicha información, cumpliendo con la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal.

Quedo a su disposición para informarle detalladamente del estudio si está usted interesado/a y le agradezco su atención.

Reciba un cordial saludo.

Fdo.: María Maroño Martínez

Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DIRECCIÓN DEL CENTRO**

Yo,.....director/a  
del centro..... autorizo a la  
investigadora María Maroño Martínez, con DNI 79333866N, para la  
entrada al campo con el fin de llevar a cabo la investigación “*Fibromialgia  
y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto*”.

Fdo.: El/la directora/a

Fdo.: La investigadora

Nombre y apellidos

Nombre y apellidos

En....., a..... de.....de 2018

**10.3. Apéndice III: Hoja de información para el participante sobre el estudio**

Título del estudio: “Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto”.

Investigadora: María Maroño Martínez con DNI 79333866N

Este documento pretende informarle de un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Si decide participar en esta investigación, debe recibir información por parte del investigador, leer el documento detenidamente y hacer las preguntas que desee. Usted puede realizar las consultas oportunas con quien desee y tomarse el tiempo necesario para decidir si quiere participar o no.

La participación es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar, o si acepta hacerlo, cambiar de opinión retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones, surpimiendo así toda información aportada hasta el momento.

**¿Cuál es el propósito del estudio?**

Esta investigación se realiza para conocer cómo describe usted sus actividades del día a día (aseo, higiene personal, preparación de la comida, compra, tareas de la casa como limpieza general, planchar, desplazamientos en el coche o transporte público, etc.).

**¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitado porque cumple con los criterios establecidos en la investigación, los cuales sirven para seleccionar a la población que puede dar respuesta a la pregunta de investigación.

**¿En qué consiste mi participación?**

## Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

Su participación consiste en colaborar con el investigador. En primer lugar se realiza una entrevista semiestructurada de una duración aproximada de media hora, en la cual se le preguntará acerca de las actividades que realiza en el día a día, si está satisfecho/a con la realización de estas actividades y si identifica actividades de interés que quiera realizar en el futuro. En esta entrevista, tiene el derecho a expresarse libremente, opinar acerca de lo que crea conveniente y negarse a responder cualquier pregunta.

En el caso que usted lo permita, la investigadora grabará la entrevista con una grabadora de voz para transcribir la conversación. Los datos que puedan relacionarlo a usted serán borrados y codificados con letras y números que solo conocerá el investigador, para mantener el anonimato.

Además, la investigadora estará presente en algunas de las actividades que usted realiza en la asociación como piscina, si así lo autoriza usted, ya que están relacionadas con el objetivo de la investigación.

En el caso de que usted autorice su consentimiento, sería beneficioso para la investigación observar algunas de las tareas cotidianas que usted realiza en su domicilio.

Se utiliza también un cuaderno donde se toman anotaciones que puedan servir para la investigación.

### **¿Qué molestias e inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en esta investigación no conlleva ningún riesgo asociado. El inconveniente único es el tiempo que usted dedique a la entrevista.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

Su participación e implicación en la investigación repercutirá en los resultados para obtener nueva información beneficiosa para futuros estudios y ayudar a desarrollar nuevas intervenciones. No existe remuneración económica.



**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Toda la información será fruto de sus aportaciones, usted estará informado en todo momento del proceso de investigación y conocedor de los datos obtenidos. Si lo desea, se le facilitará una copia en formato físico.

**¿Se publicarán los resultados del estudio?**

Los resultados serán difundidos en la comunidad científica para que otras personas puedan consultarlos con la finalidad de aprendizaje y mejora de intervenciones en este ámbito. En ningún momento se compartirá información confidencial.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

Los datos personales serán tratados mediante lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Tendrá libre derecho de acceder a sus datos, modificarlos o cancelarlos solicitándolo al investigador. En este caso, la información personal solamente será conocida por el investigador, y será codificada para describir en los resultados. Los datos serán conservados hasta finalizar el estudio.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador?**

Si tiene cualquier duda o pregunta puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Puede contactar con la investigadora principal mediante teléfono o correo electrónico:

María Maroño Martínez

Teléfono: XXX-XXX-XXX e-Mail: xxxxxxxxx@xxxxx.com

Quedo a su disposición. Muchas gracias por su colaboración.

Fdo.: María Maroño Martínez

**10.4. Apéndice IV: Consentimiento Informado para el participante**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE**

Título del estudio: *“Fibromialgia y Terapia Ocupacional. Un trabajo conjunto”*

Investigadora: María Maroño Martínez, DNI 79333866N

Yo, (nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información, he tenido la oportunidad de conversar con el investigador para hacer las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando desee, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que utilicen mis datos, cumpliendo las condiciones de confidencialidad explicadas en la hoja de información.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En relación a la conservación y utilización en el futuro de los datos,

- Sí, accedo a que mis datos sean conservados cuando finalice el estudio, para ser utilizados en futuras investigaciones, siempre y cuando no sea posible identificarlos con mi persona.
- NO accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio.

En cuanto a la grabación de voz durante las entrevistas:

- PERMITO que mi entrevista sea grabada.
- NO PERMITO que mi entrevista sea grabada.

En cuanto a la observación de las actividades en la asociación:

- ACCEDO a la observación de actividades en la asociación.

Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto

NO ACCEDO a la observación de actividades en la asociación.

En cuanto a la observación de las actividades en su domicilio:

ACCEDO a la observación de actividades en mi domicilio.

NO ACCEDO a la observación de actividades en mi domicilio.

En cuanto a los resultados:

SÍ DESEO obtener una copia del estudio.

NO DESEO obtener una copia del estudio

Fdo.: El/la participante

Fdo.: La investigadora

Nombre y apellidos

Nombre y apellidos

En....., a..... de.....de 20.....

**10.5. Apéndice V: entrevista semiestructurada**

- ¿Cómo es su día a día?
- ¿Qué actividades realiza durante el día?
- Con respecto a su rutina diaria, ¿hay actividades que le cueste realizar? ¿Cuáles?
- ¿Está satisfecho/a con su rutina diaria?
- ¿Qué es lo más importante de su día a día?
- ¿Qué es lo que le gustaría cambiar de su rutina?
- En relación a la movilidad funcional, es decir, subir y bajar escaleras, desplazamientos caminando, ¿podría describirme su desempeño?
- En relación al baño y aseo, ducha, arreglo e higiene personal ¿podría describirme su desempeño?
- En relación al vestido, ¿podría describirme su desempeño?
- En cuanto a la alimentación, comer, preparar y cocinar los alimentos, ¿podría describirme su desempeño?
- En cuanto a la realización de las tareas del hogar como limpiar, planchar, barrer, fregar y las tareas del hogar, ¿podría describirme su desempeño?
- En relación al cuidado de otras personas o de mascotas (de ser el caso), ¿podría describirme su desempeño?
- En cuanto a la movilidad en la comunidad, conducir, caminar, ¿podría describirme su desempeño?
- En relación a las actividades de la vida diaria que hemos estado comentando que actualmente encuentra dificultades o no realiza, ¿cuáles le gustaría realizar?

**10.6. Apéndice VI: Solicitud al Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade Da Coruña**

**Nombre del solicitante:** María Maroño Martínez

**Teléfono de contacto:** XXX XXX XXX

**Correo electrónico de contacto:** xxxxxxxxxxxx@xxxxx.xx

Por la presente se solicita la evaluación del proyecto “Fibromialgia y terapia ocupacional. Un trabajo conjunto” por parte del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID – UDC). El objetivo principal del mismo es conocer la percepción de las personas con fibromialgia sobre su desempeño ocupacional de actividades de la vida diaria para posteriores líneas de investigación y diseño de intervenciones desde terapia ocupacional. La metodología que se utiliza es cualitativa y fenomenológica.

Se adjunta una copia del proyecto en formato papel y otra en formato digital.

Fdo.: María Maroño Martínez

En A Coruña, a .....de .....de 20...

**10.7. Apéndice VII: lista de abreviaturas**

ACR: American College of Rheumatology

AOTA: American Occupational Therapy Association

AVD: Actividades de la Vida Diaria

CEID – UDC: Comité de Ética de la Investigación y la Docencia da Universidade Da Coruña

CIE – 10: Clasificación Internacional de Enfermedades (10ª revisión)

CITO: Congreso Internacional Terapia Ocupacional

FM: Fibromialgia

JCR: Journal Citation Report

OMS: Organización Mundial de Salud

SER: Sociedad Española de Reumatología

SJR: Scimago Journal Rank

SUG: Sistema Universitario de Galicia

TO: Terapia Ocupacional

TOG: Terapia Ocupacional Galicia

UDC: Universidade Da Coruña

WFOT: World Federation of Occupational Therapist