

Plan Sectorial de Fibromialgia y Síndrome De Fatiga Crónica

DE CASTILLA - LA MANCHA

2011 • 2020



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN:

- ¿Por qué este Plan?
- Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Aspectos más importantes.
- Necesidades de intervención sociosanitaria.

2. ANÁLISIS DE SITUACIÓN: DATOS EPIDEMIOLÓGICOS Y RECURSOS EXISTENTES.

- Prevalencia.
- Relación de recursos para Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

3. LÍNEAS DE ACCIÓN Y OBJETIVOS

- Línea de Acción 1: Información y Formación en Fibromialgia (FM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC).
- Línea de Acción 2: Estrategia de abordaje y tratamiento de los enfermos de FM y SFC.
- Línea de Acción 3: Mejorar la percepción social y contribuir a la integración de los pacientes con FM y SFC.

1. INTRODUCCIÓN.

- ¿Por qué este Plan?

Nuestra sociedad cambia y con ella los problemas de salud también cambian. Enfermedades que hasta hace algunos años constituían un importante problema de salud, como por ejemplo las enfermedades infecciosas, están actualmente bastante controladas y por otro lado van apareciendo otros problemas nuevos de salud que muchos autores denominan enfermedades emergentes. Este es el caso de la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), enfermedades que en la actualidad suponen un importante reto para los profesionales sanitarios y sociales ya que, por un lado son enfermedades crónicas para las que no hay tratamiento curativo y por otro son poco conocidas para la sociedad e incluso entre los distintos colectivos profesionales lo que genera en las personas que la padecen gran frustración y desamparo.

Muchas de estas personas reconocen un largo peregrinar por distintos especialistas médicos (a veces durante varios años) así como pasar por innumerables pruebas diagnósticas hasta conseguir un diagnóstico preciso, con el importante gasto económico que ello conlleva para el sistema sanitario además del sufrimiento añadido que para la persona va a suponer esta situación de incertidumbre prolongada.

Aunque reconocidas desde hace tiempo por la OMS, son muchas las incógnitas que aún tenemos sobre estas enfermedades: se desconocen las causas etiológicas, aunque hay hipótesis que cada vez van ganando peso, y las estrategias de tratamiento tienen por el momento una eficacia limitada, siendo necesario más estudios de investigación que avalen dicha eficacia.

Al igual que otras enfermedades crónicas la FM y el SFC van a producir un gran impacto en la vida de la persona enferma y su familia en distintos ámbitos: vida laboral, actividad social, situación económica, relaciones familiares, estado de ánimo, etc. Diferentes estudios de investigación han demostrado la importante repercusión en la calidad de vida que producen estas enfermedades, hecho que se agrava además por la sensación de incompreensión e incredulidad que tienen muchos de estos pacientes a diferencia de otros procesos crónicos más conocidos y mejor aceptados socialmente.

La necesidad de dar una respuesta integral a estos procesos es el motivo de la elaboración de este Plan, cuyo objetivo principal es contribuir a la sensibilización sobre estas patologías, facilitar el acceso a la información y formación para

profesionales y pacientes, establecer criterios consensuados de actuación dentro de nuestra Comunidad Autónoma y mejorar en definitiva la atención sanitaria y social de todos los afectados.

- **Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Aspectos más importantes**

La Fibromialgia es una enfermedad compleja, de etiología desconocida y evolución crónica, caracterizada por dolor generalizado, a veces intenso, que el paciente localiza en el aparato locomotor. Además del dolor, otros síntomas como fatiga, alteraciones del sueño, parestesias en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefaleas o tumefacción en las manos, se encuentran entre las manifestaciones clínicas más frecuentes.

El riesgo de padecer la enfermedad entre los familiares de pacientes con FM es 8,5 veces mayor que en otras poblaciones, lo que indica que pueda haber una base genética que contribuya a la aparición de la enfermedad. Los síntomas clínicos no se correlacionan con lesiones estructurales evidenciables a ningún nivel, ni siquiera en los componentes del aparato locomotor. Esta situación genera y ha generado una controversia científica sobre la existencia y categorización de este proceso clínico. Aunque la OMS reconoció a la FM como enfermedad en 1992 y fue tipificada en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) con el código M79.0, (en la CIE-9-MC es el 729.0), como una enfermedad del aparato locomotor, las evidencias científicas actuales, que indican una disfunción del Sistema Nervioso Central, no avalan hoy en día esta clasificación.

El diagnóstico es exclusivamente clínico y no hay de momento ninguna prueba objetiva que sirva de confirmación diagnóstica. Si es posible detectar en los pacientes como hecho objetivo una hipersensibilidad al dolor distinta a la de grupos control, medida por métodos objetivos.

También se ha evidenciado que el tipo y la severidad de las manifestaciones clínicas afectan de manera importante a la calidad de vida de los pacientes con FM. Un elemento más de la complejidad en esta enfermedad es el incremento de recursos asistenciales con respecto a poblaciones control: Las personas que sufren de FM acuden con más frecuencia al médico de cabecera, son remitidos con mayor frecuencia a especialistas, reciben más certificados de baja por enfermedad y tienen más episodios de hospitalización. Por todo ello el impacto individual, familiar, social, laboral y económico es muy alto.

A esto hay que añadir, que las evidencias sobre las distintas intervenciones terapéuticas, farmacológicas y no farmacológicas sean hasta el momento limitadas. Distintos fármacos no convencionales, la terapia psicológica y el ejercicio físico son los elementos fundamentales de la intervención, junto con el apoyo social.

Un hecho fundamental en la enfermedad es la elevada prevalencia de psicopatología y de factores estresantes vitales antes del desarrollo de la enfermedad y concomitantes a la misma, que pueden actuar como factores desencadenantes o predisponentes.

La mayoría de los pacientes llegan a las consultas de atención especializada, fundamentalmente reumatología, sin diagnóstico ni sospecha del mismo, poniendo de manifiesto la dificultad para el manejo de la enfermedad. Esta dificultad parece tener varias causas: su complejidad y difícil manejo, la presencia de psicopatología de forma prevalente, la ausencia de lesiones estructurales en la enfermedad que hacen dudar de su existencia a la clase médica, la falta de formación en el campo del dolor de las diferentes especialidades, y el no tener claro quién y cómo se debe tratar la enfermedad.

El *Síndrome de Fatiga Crónica* (SFC) comparte gran parte de las consideraciones anteriores y en muchos pacientes coexisten ambas patologías. Se considera en la actualidad como un proceso neuro-endocrino-inmunológico, que implica un importante desarreglo bioquímico e inmunológico. El SFC se caracteriza por la presencia de fatiga física y mental persistente o intermitente, durante al menos 6 meses, que no se alivia con descanso. Además los pacientes puede presentar otros síntomas: faringitis o amigdalitis y otras infecciones crónicas, nódulos linfáticos sensibles, mialgias, artralgias, cefaleas, alteraciones del sueño y malestar que persiste más de veinticuatro horas después de un esfuerzo. Es también frecuente en estos pacientes observar problemas de memoria y concentración. El impacto de esta enfermedad llega a ser tan importante que reduce la actividad de la persona entre el 50% y el 80% de la que realizaba antes de enfermar.

Fue clasificada por la Organización Mundial de la Salud con el código G93.3 en el CIE-10. Hasta 1994 no se establecieron unos criterios diagnósticos definidos: son los Criterios de Fukuda, que se siguen utilizando en la actualidad.

La mayoría de los enfermos desarrollan la enfermedad entre los 20 y los 30 años, aunque cada vez es más frecuente en adolescentes y niños. Muchos estudios indican la predisposición genética a esta enfermedad y la implicación de agentes desencadenantes: virus, agentes tóxicos, etc

Al igual que la FM es mucho más frecuente en mujeres lo cual se ha relacionado con factores neuroendocrinos, sobre todo la influencia de los estrógenos.

Normalmente corresponde a los especialistas en medicina interna el diagnóstico del SFC, debido a las especiales características de complejidad y afectación multisistémica y la importancia de hacer un correcto diagnóstico diferencial.

El diagnóstico se hace en base a criterios clínicos aunque hay muchas pruebas específicas de diagnóstico en fase experimental que pueden implicar en los próximos años un importante cambio en el diagnóstico.

- **Identificación de necesidades.**

De la valoración de todo lo anteriormente expuesto se puede concluir que en el abordaje de estas enfermedades se considera fundamental ofrecer una asistencia sanitaria y social coordinada y homogénea en toda la Región. Además es necesario mejorar la formación de los profesionales así como establecer protocolos de actuación que definan las actuaciones a realizar desde los distintos ámbitos laborales (Atención primaria, especializada, servicios sociales, salud laboral, inspección...) y favorezcan la coordinación de las actuaciones y la optimización de los recursos disponibles.

Por otra parte, en este tipo de enfermedades crónicas, en las que hay todavía un gran número de incógnitas por resolver es muy importante la información que el paciente reciba del sistema sanitario que ayudará en gran parte a sobrellevar la enfermedad y a potenciar su colaboración y adhesión al tratamiento. Otro aspecto importante es mejorar la valoración social de estas patologías bastante desconocidas por la población general y seguir avanzando en la investigación de las mismas.

2. ANÁLISIS DE SITUACIÓN: DATOS EPIDEMIOLÓGICOS Y RECURSOS EXISTENTES.

- **Prevalencia.**

La prevalencia en FM es elevada afectando al 2.5% de la población mayor de 20 años, fundamentalmente a mujeres en una proporción 20/1.

La prevalencia calculada en la población española, utilizando los criterios de clasificación del American College of Rheumatology (ACR), es del 2,7%. Se calcula que entre el 10 y el 20% de los pacientes atendidos en las consultas de reumatología padecen FM.

Son pocos los datos específicos que actualmente tenemos sobre prevalencia de FM en **Castilla-La Mancha**. Según los datos aportados por el programa informático Turriano de Atención Primaria en 2009, tendrían diagnóstico de fibromialgia 3.783 pacientes (utilizando el criterio de búsqueda por palabra clave que deja una parte importante de pacientes fuera). Hay que tener en cuenta que el sistema de codificación de diagnóstico utilizado es el CIE-9, donde no figura diagnóstico específico de FM sino un grupo mixto de mialgia y miositis (729.1) que engloba otro importante número de pacientes 2.950.

De estos 3.783 pacientes con diagnóstico de FM, el 95% son mujeres y sólo un 5% son hombres. En cuanto a la edad destacar que más del 80% de los pacientes se encuentran entre los 36 y 65 años, o sea en la etapa media de la vida.

En relación al SFC no hay datos disponibles en CLM.

La prevalencia actual del SFC está en torno al 0,5% de la población, aunque se cree que esta prevalencia puede ser claramente más alta y que haya un importante número de personas sin diagnosticar o con diagnósticos erróneos.

Impacto vital.

Estudios longitudinales sobre pacientes con FM han puesto de manifiesto su tendencia a la cronicidad, originando grados variables de discapacidad y un claro impacto sobre la calidad de vida.

La calidad de vida es un término descriptivo que se refiere al bienestar físico, emocional y social y a la capacidad funcional para la ejecución de las tareas comunes de la vida diaria. Existen múltiples instrumentos que pretenden evaluar el impacto sobre la calidad de vida del paciente. En España, el estudio EPISER midió la capacidad funcional de la población adulta con enfermedades musculoesqueléticas mediante el cuestionario Health Assessment Questionnaire-Disability Score (HAQ-DS), llegando a la conclusión de que la FM afecta de forma muy significativa a la capacidad funcional, independientemente del sexo, la edad, el nivel de estudios y la presencia de comorbilidad, por detrás de la AR, pero más que la artrosis de rodilla, la lumbalgia y la artrosis de mano.

Impacto familiar

En relación con el impacto que ocasiona la FM en el ámbito familiar, es destacable la ausencia de estudios diseñados a este fin, por lo que desconocemos, al menos en nuestro ámbito, cuatro aspectos fundamentales:

- a) Grado de disrupción familiar desde el punto de vista psicoafectivo, asociado a la FM (previo o posterior a su aparición).
- b) Cargas familiares secundarias a la aparición de la FM (redistribución de roles en los componentes de la familia, redistribución de tareas, pérdida de rol social, etc.).
- c) Pérdidas económicas familiares.
- d) Patrón de conducta familiar en relación con la FM y su repercusión.

Impacto laboral.

En España la lumbalgia y la FM son las dos patologías musculoesqueléticas más frecuentes en sujetos en incapacidad laboral por enfermedad reumática. Los reumatismos de partes blandas, entre los que se incluye la FM, son la segunda causa de incapacidad temporal dentro de este grupo de enfermedades, por delante de la artrosis periférica.

Impacto sanitario.

La fibromialgia y el SFC al ser procesos crónicos relativamente frecuentes, van a suponer una repercusión importante para el sistema sanitario, que a su vez se agrava por la dificultad en el diagnóstico y manejo, que hace que muchos de estos pacientes acudan a múltiples consultas médicas y la mala respuesta al tratamiento. El estudio EPISER 2005 sitúa a la FM como uno de los procesos crónicos asociados a mayor consumo de tratamientos farmacológicos.

Un mejor conocimiento y manejo de la FM y SFC puede facilitar un diagnóstico y tratamiento precoces, lo que repercutiría positivamente en el paciente y su entorno familiar y social disminuyendo el coste sanitario para el sistema.

- **Recursos existentes.**

Recursos asistenciales. Actualmente no se dispone de recursos específicos para FM y SFC, si exceptuamos las actuaciones realizadas por las asociaciones de autoayuda, algunas actuaciones realizadas desde las gerencias de AP de forma experimental y la unidad funcional de asistencia a pacientes con FM promovida de forma espontánea por un grupo de profesionales del hospital de Guadalajara y que lleva funcionando seis años. Esta unidad funcional la componen cuatro profesionales: psiquiatra, psicólogo, reumatólogo y trabajador social que tratan de manera multidisciplinar a estos pacientes en base a un protocolo consensuado y realizan estudios de investigación.

Recursos sociales: Asociaciones de FM y SFC.

Total Asociaciones:

Hay actualmente 19 Asociaciones de fibromialgia y SFC que actúan de manera coordinada a través de una Federación.

ALBACETE	CIUDAD REAL	CUENCA	GUADALAJARA	TOLEDO
4	7	2	3	3

Principales Actividades que desarrollan:

- Fisioterapia. Rehabilitación.
- Atención Psicológica. Terapia de grupo.
- Información y concienciación sobre la enfermedad.
- Gimnasia específica y ejercicio físico. Tratamientos en balnearios. Yoga, relajación, Tai-chi. Risoterapia. Masajes.
- Atención social.
- Odontología.
- Podología.

- Cursos y Jornadas. Organización y asistencia a Congresos.
- Hidroterapia.
- Charlas y conferencias.
- Celebración Día Mundial.
- Consultas médicas.
- Asistencia jurídica.
- Talleres y trabajos manuales.

Número de socios, usuarios y profesionales:

Las asociaciones tienen en conjunto con más de 2.600 socios y 1.200 usuarios.

Cuentan con personal voluntario así como personal específico para realizar las distintas actividades, fundamentalmente fisioterapeutas y psicólogos, ya que las actividades que se realizan con más frecuencia son información y asesoramiento, seguida de tratamiento fisioterapéutico y atención psicológica:

- Psicólogos: 17 a jornada parcial.
- Fisioterapeutas: 17 a jornada parcial.
- Monitores especialistas en diversas disciplinas: 24 a jornada parcial.
- Trabajadores sociales: 1 a jornada completa y 2 a j. parcial.
- Auxiliares administrativos: 4 a jornada parcial.

4. LÍNEAS DE ACCIÓN Y OBJETIVOS.

LINEA DE ACCIÓN 1:

INFORMACIÓN Y FORMACIÓN EN FIBROMIALGIA (FM) Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (SFC)

1.- OBJETIVO 1:

Mejorar los actuales sistemas de registro de la FM y el SFC que nos permitan conocer con mayor exactitud la incidencia y la prevalencia.

2.- OBJETIVO 2:

Elaborar documentos informativos y educativos de carácter general sobre estas enfermedades, para difundir en los centros sanitarios y asociaciones de afectados, que contribuyan a un mayor conocimiento de las mismas entre profesionales, afectados y población general.

Indicador: nº de documentos elaborados.

3.- OBJETIVO 3:

Mejorar la formación de los profesionales que participan en la atención a los afectados de FM y SFC con el fin de garantizar a los pacientes una adecuada respuesta a sus necesidades.

Indicador: nº de cursos de formación realizados.

LÍNEA DE ACCIÓN 2:

ESTRATEGIA DE ABORDAJE Y TRATAMIENTO DE LOS ENFERMOS DE FM Y SFC

1.- OBJETIVO 4:

Establecer protocolos de actuación en FM y SFC donde se definan criterios diagnósticos, posibilidades de tratamiento, funciones de los distintos profesionales del ámbito sanitario y social y circuito asistencial, fomentando la coordinación entre los niveles asistenciales para conseguir una atención multidisciplinar e integral.

Indicador: Protocolos puestos en funcionamiento.

2.- OBJETIVO 5:

Todo paciente diagnosticado de FM y SFC deberá tener pautado y registrado un Plan Integral Individualizado de Tratamiento que recoja el tratamiento farmacológico, rehabilitador y psicológico.

Indicador: nº de pacientes con fibromialgia o SFC en cuya historia clínica figure el Plan individualizado de tratamiento.

3.- OBJETIVO 6:

Establecer en cada área sanitaria un servicio referente de FM y SFC para diagnóstico, tratamiento y asesoramiento.

Indicador: N° de servicios o unidades de referencia.

LÍNEA DE ACCIÓN 3:

MEJORAR LA PERCEPCIÓN SOCIAL Y CONTRIBUIR A LA INTEGRACIÓN DE LOS PACIENTES CON FM Y SFC

1.- OBJETIVO 7:

Contribuir a mejorar la valoración social de los pacientes con FM y SFC mediante actuaciones conjuntas de las administraciones competentes implicadas, las asociaciones de autoayuda y las sociedades científicas.

Indicador: nº de actuaciones de divulgación o información realizadas.

2.- OBJETIVO 8:

Mejorar la valoración de la incapacidad en relación a la profesión habitual y posible discapacidad, por parte de las distintas administraciones competentes implicadas, a través de la elaboración de protocolos estandarizados y consensuados.

Nº de protocolos elaborados.

3.- OBJETIVO 9:

Facilitar la máxima integración laboral fomentando la coordinación entre los servicios asistenciales, los servicios de salud laboral y los de recursos humanos de las empresas.