



FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



MIRADA POLIÉDRICA Y TRANSDISCIPLINAR AL DOLOR CRÓNICO, FM/SFC



la xarxa
solidària

HACIA PROCESOS DE COCREACIÓN



Resultados del Estudio realizado por la Fundación Afectados/Afectadas FM y SFC, con la colaboración del Observatorio Internacional 4D (Mujer, Dolor, Discapacidad, Discriminación) sobre las opiniones y experiencias de los afectados a través de las asociaciones.

El estudio fue realizado con el objetivo de utilizar los resultados del mismo para orientar a la Fundación FF en en el diseño y realización de sus programas FUNDACIÓN FF Y CIENCIA y FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD.

Involucrando a los implicados en unos procesos de COCREACIÓN, situando al paciente en el centro de todo el proceso, con una MIRADA POLIÉDRICA sobre su proyecto inicial de vida personal, familiar y de pareja, laboral, social, y del impacto que causan estas enfermedades en dicho proyecto, incidiendo en él de forma determinante.

Y desde una perspectiva TRANSDISCIPLINAR desde campos tan diversos como son los de la información, formación, atención, investigación, educación comunitaria, género... y partiendo del concepto holístico de la salud.

Para ello se diseñó un cuestionario autoadministrado dirigido a las asociaciones de enfermos de todo el Estado Español para que recogieran y valoraran los temas que sus asociados considerasen más importantes para mejorar su convivencia integral con el dolor crónico y FM/SFC, teniendo en cuenta sus opiniones, experiencias y sugerencias.

EL CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

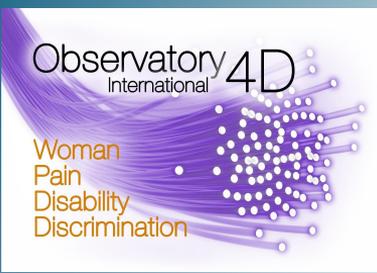
El cuestionario constaba de 25 preguntas y fue cumplimentado por 367 participantes.

Constó de 2 bloques

- **perfil del participante**
- **procesos de cocreación**

Fue enviado a todas las asociaciones conveniadas con la Fundación FF y otras con las que mantiene relación y comparte objetivos, acciones...

CON LOS SIGUIENTES RESULTADOS



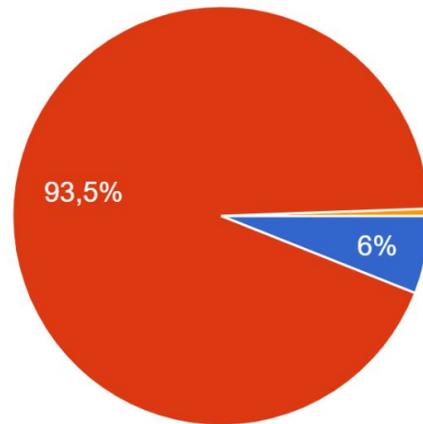
BLOQUE 1.

PERFIL DEL PARTICIPANTE

- Sexo. 93,5% Mujeres
- Edad. Entre 43-55 años
- Estado civil. 66,4% casadas viviendo con su pareja
- Estudios. 31,9 ESO y 28,9% estudios superiores
- Enfermedad: 96,5% Fibromialgia
- Diagnóstico FM. 94,8%
- Profesional diagnóstico. 76,3% reumatólogo
- Discapacidad reconocida. 53,7%
- Grado discapacidad reconocida. 72,9% entre 33 i 66%
- Incapacidad laboral. 25,1% sí
- Tipo incapacidad laboral. 50% IL en grado de total

Género

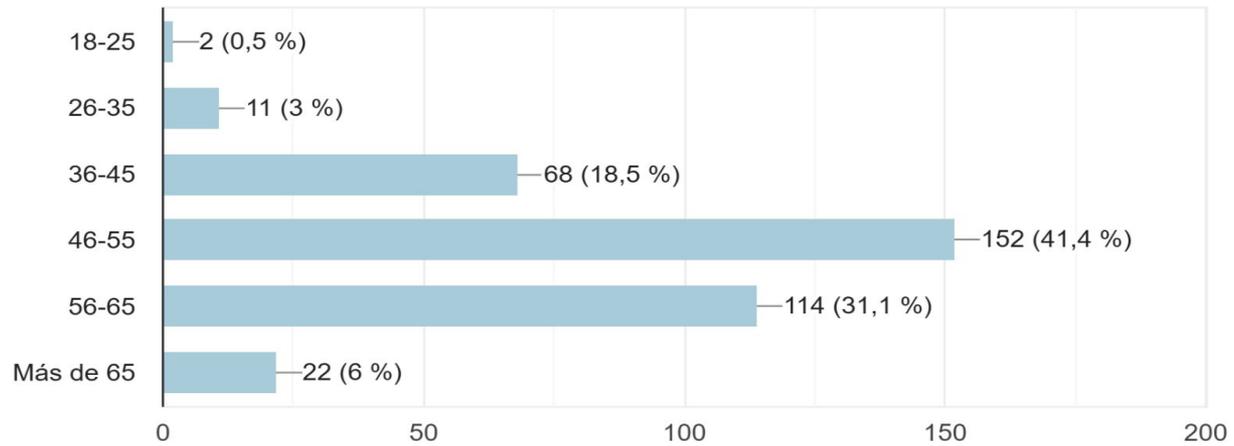
367 respuestas



- Masculino
- Femenino
- No binario

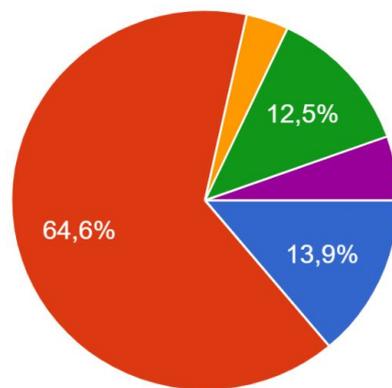
Edad

367 respuestas



Estado civil legal

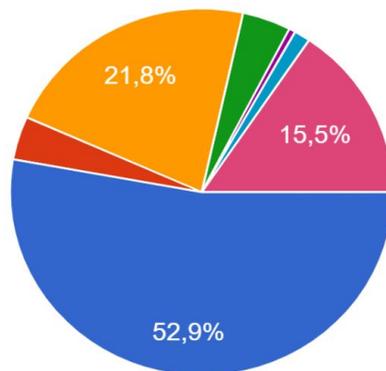
367 respuestas



- Soltero/a
- Casado/a
- Pareja de hecho
- Divorciado/da
- Otro

¿ Con quién convive habitualmente en su casa?

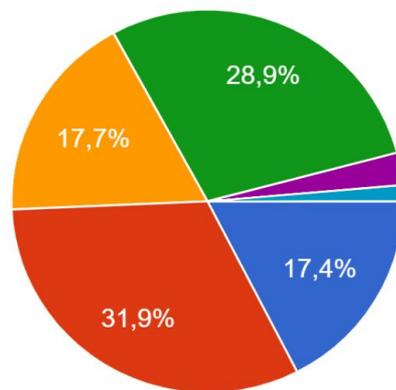
367 respuestas



- Marido/Mujer
- Pareja de hecho
- Hijos
- Padres
- Hermanos
- Otros familiares
- Vivo solo/la

Formación

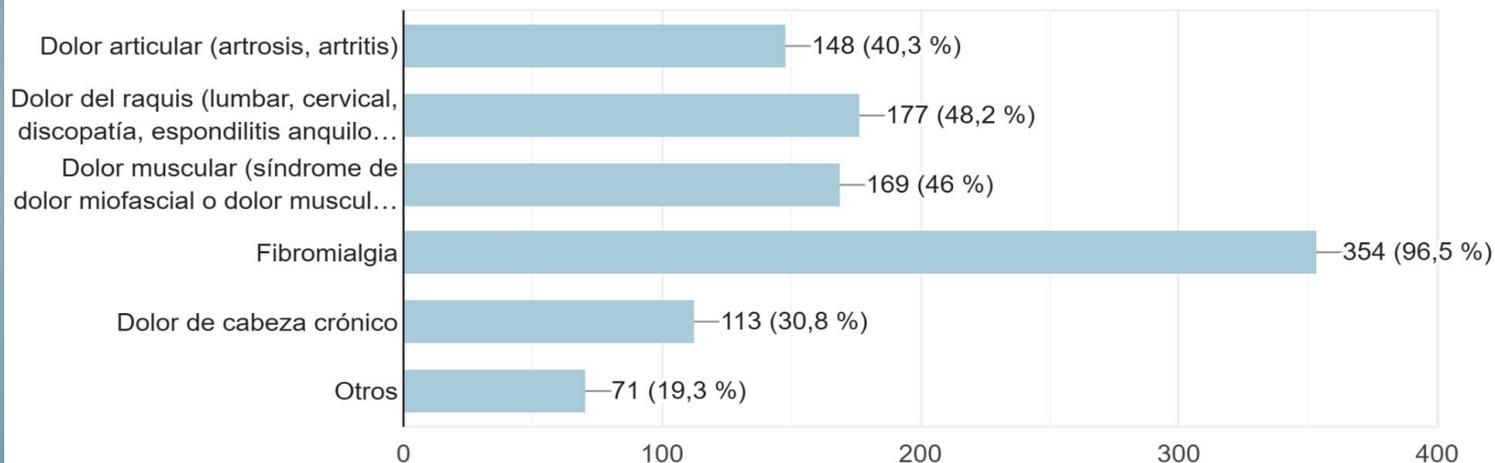
367 respuestas



- Hasta Estudios Primarios
- Educación Secundaria Obligatoria/ BUP/ Formación profesional
- Educación Secundaria PostObligatoria/ Grados Formativos
- Estudios superiores: Licenciatura, Grado; Diplomatura
- Estudios avanzados / Doctorado
- Otros

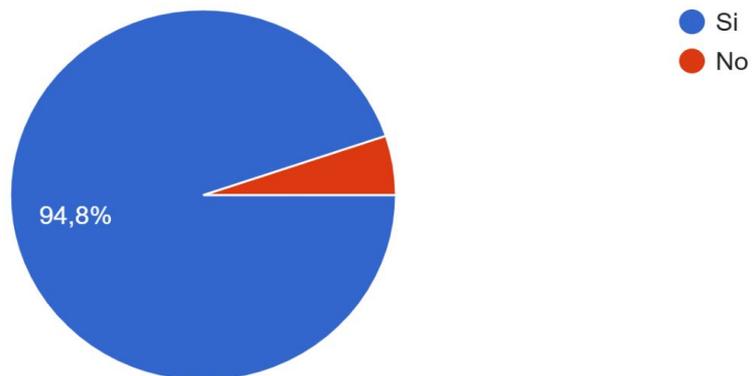
¿Cuál es la causa de su Dolor crónico?

367 respuestas



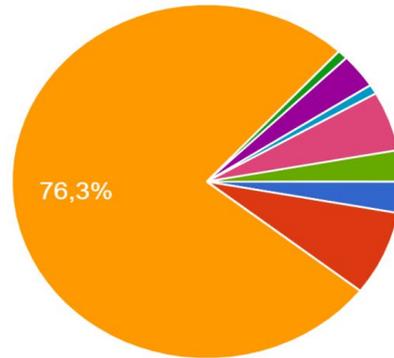
¿Ha sido diagnosticada la causa de su dolor crónico?

367 respuestas



En caso afirmativo, ¿por qué profesional ha sido diagnosticado?

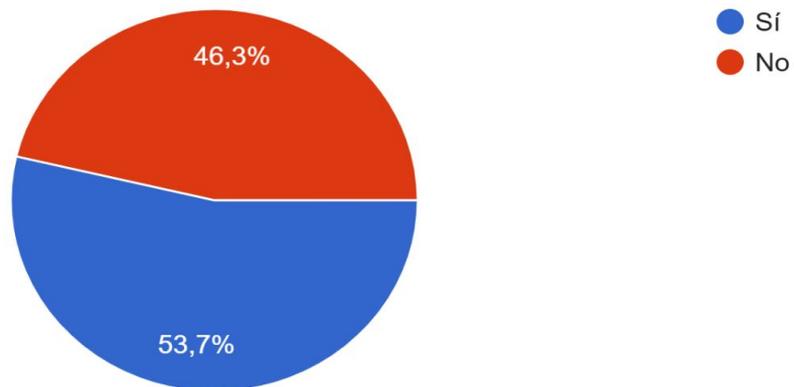
350 respuestas



- Médico de Atención Primaria
- Medicina Interna
- Reumatólogo
- Anestesista
- Neurólogo
- Neurocirujano
- Traumatólogo
- Otros

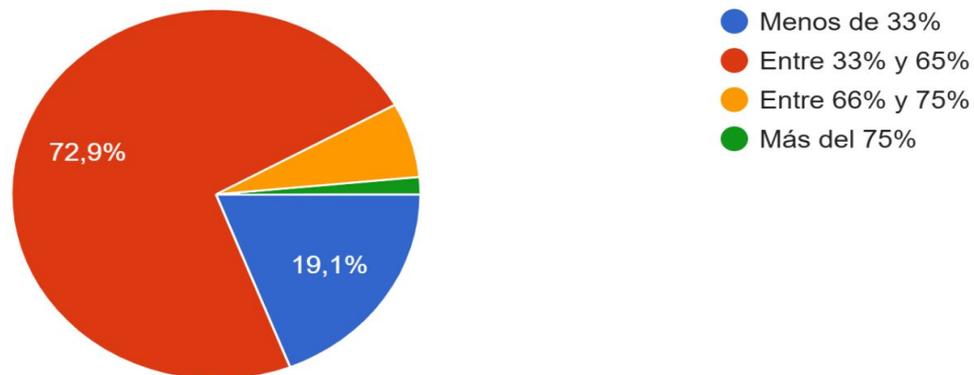
¿Tiene un grado de discapacidad reconocida?

367 respuestas



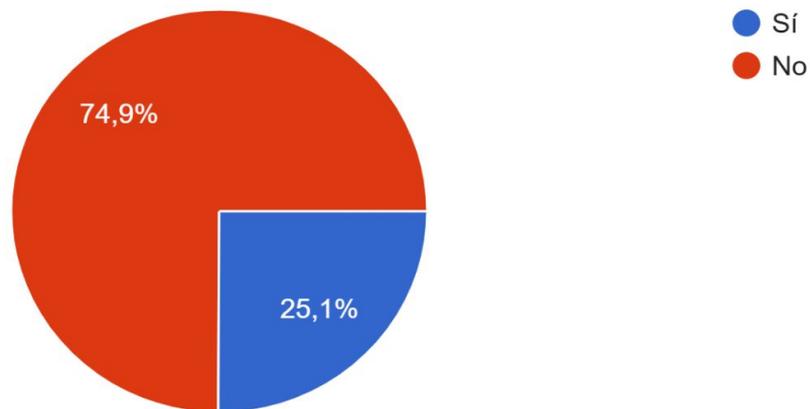
En caso afirmativo, en que grado?

199 respuestas



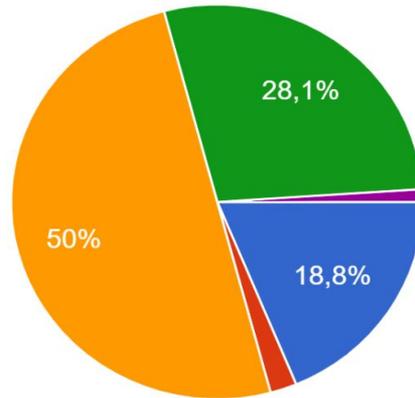
¿Tiene reconocida una incapacidad laboral?

367 respuestas



En caso afirmativo, qué tipo de IL

96 respuestas



- IL Temporal
- IL Permanente Parcial
- IL Permanente Total
- IL Permanente Absoluta
- Gran Invalidez

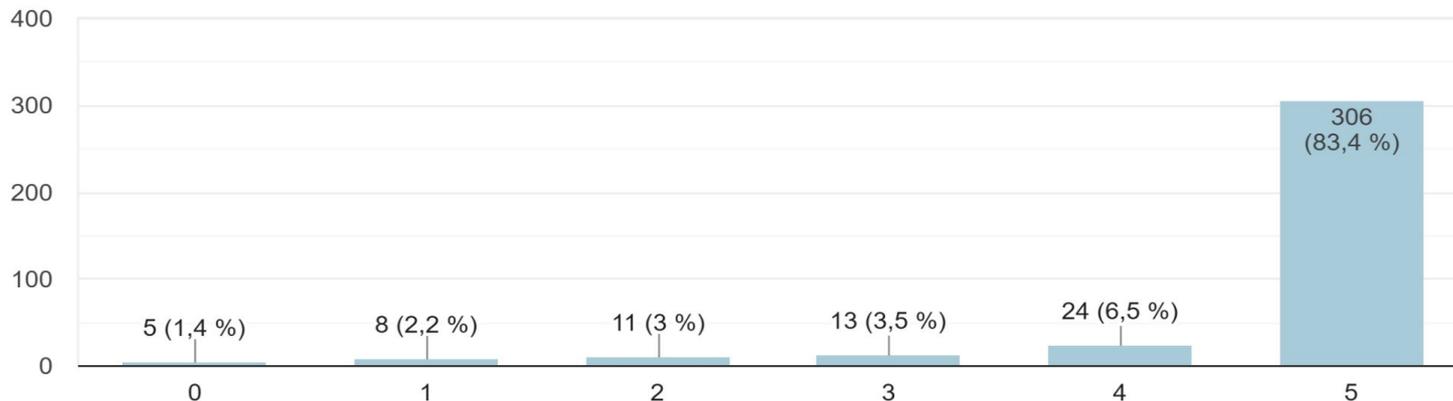
BLOQUE 2. PROCESOS DE COCREACIÓN

- **Importancia información/formación profesionales. 83,4%**
- **Temas más importantes en la formación. El conocimiento del dolor y las causas desencadenantes; los recursos terapéuticos; las estrategias y habilidades comunicativas con el paciente**
- **Contenidos importantes. Valoración del daño corporal y capacidad funcional; Problemas que comporta el dolor; Tratamiento**
- **Información, comunicación paciente. Coordinación entre profesionales; Informes médicos; Complicidad**
- **Frase con la que se identifica más.**
- **No entiendo por qué yo / todos los que tenemos dolor crónico no podemos tener acceso a ser tratados por equipos de tratamiento multidisciplinar**
- **Sobre si el paciente debe recibir formación sobre su enfermedad, el 99,7% opina que SÍ y 81,2% les da la puntuación máxima.**



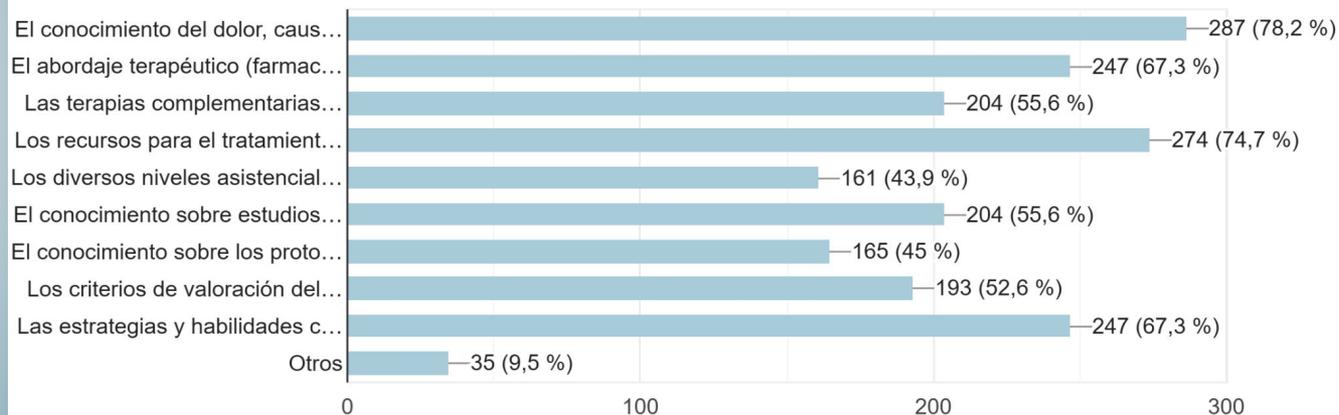
¿Qué importancia da a la formación/información sanitarias de los profesionales sanitarios (0 nada importante - 5 muy importante)

367 respuestas



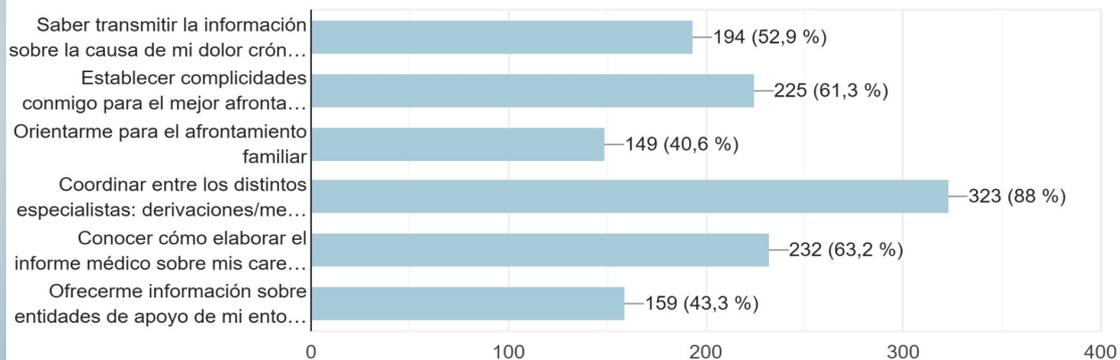
Como paciente, en un curso de formación continuada sobre dolor crónico para profesionales, ¿cual cree que serían los temas más importantes a tratar?

367 respuestas

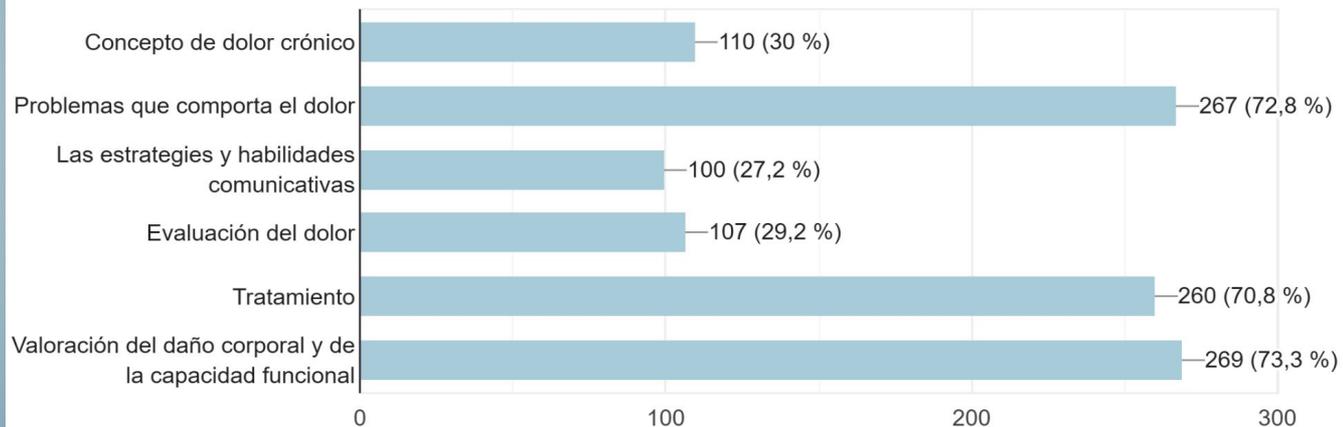


Respecto de la mejor Información / Comunicación / Empatía / Relación con el paciente con dolor crónico, ¿qué aspectos considera que deberían ser incluidos en el curso?

367 respuestas

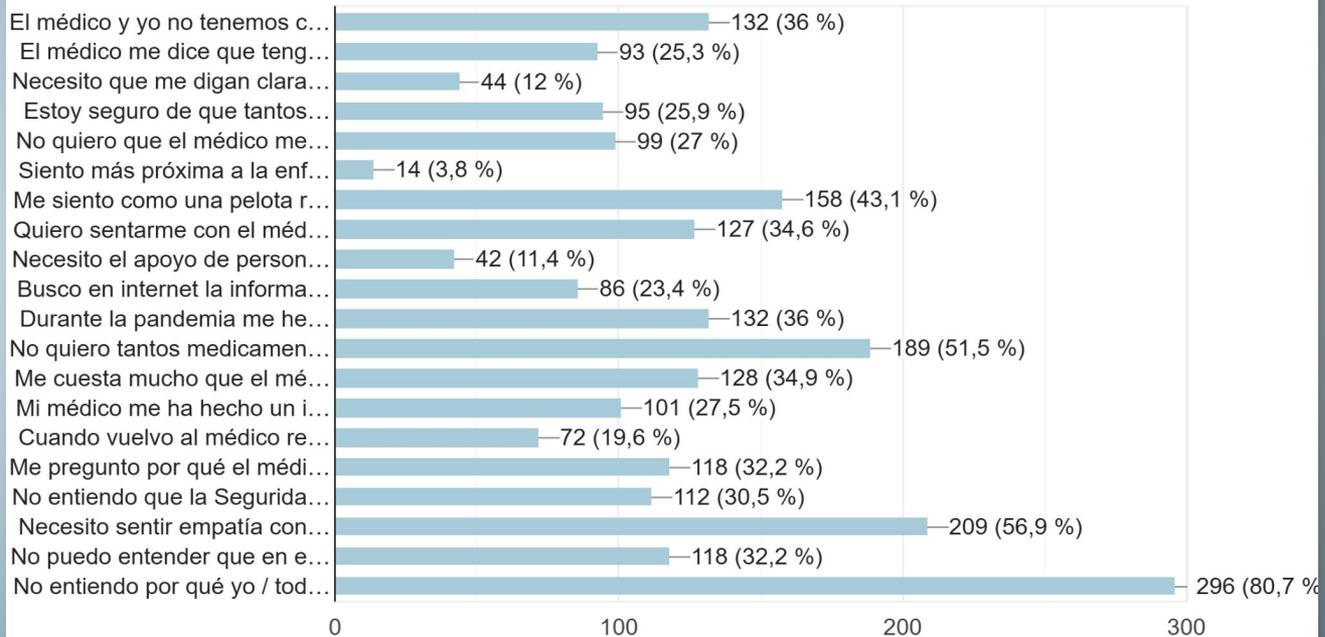


De todos estos contenidos del curso, marque con una cruz los tres que considere más importantes
367 respuestas



¿Con cuál / cuales frases se siente más identificado/da?

367 respuestas



BLOQUE 3. EL PACIENTE OPINA

Nombre 3 aspectos positivos de la atención sanitaria que recibe

367 respuestas

Ninguno

Ninguna

Ninguno

La empatía de algunos profesionales, la del psicólogo que me pago y el tto. Del reumatólogo privado

Que la recibo. Que lo intentan y que a veces consiguen ayudarme

Pruebas - pruebas y más pruebas

ninguno

Dependiendo del sanitario

No hay

Nombre 3 aspectos negativos de la atención sanitaria que recibe

367 respuestas

No saben nada, no escuchan, o te Dan depresivos

No quieren atenderme en la pública, me derivan de un médico a otro. En la privada se aprovechan económicamente, me siento estafada. Es un dolor insoportable que nunca se acaba.

POCA TERAPIA, MAS INTERES POR PARTE DE LA SEGURIDAD SOCIAL,PERSONALIZAR LAS NECESIDADES

En este momento,gran dilatación temporal ,asistencia telefónica poco funcional y dispersión de los recursos sanitarios.

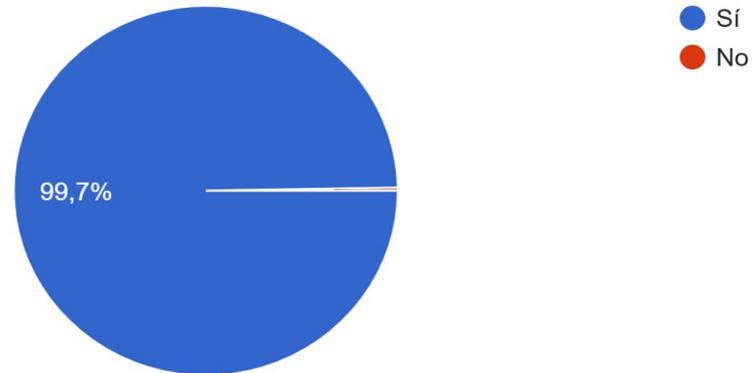
Poco tiempo en consulta,citas a muy largo plazo

Desconocimiento, pocos recursos, poca empatía

Especialistas a traves del seguro privado, mucho dinero en fisio y otros tratamientos alternativos, y buscar yo dola soluciones

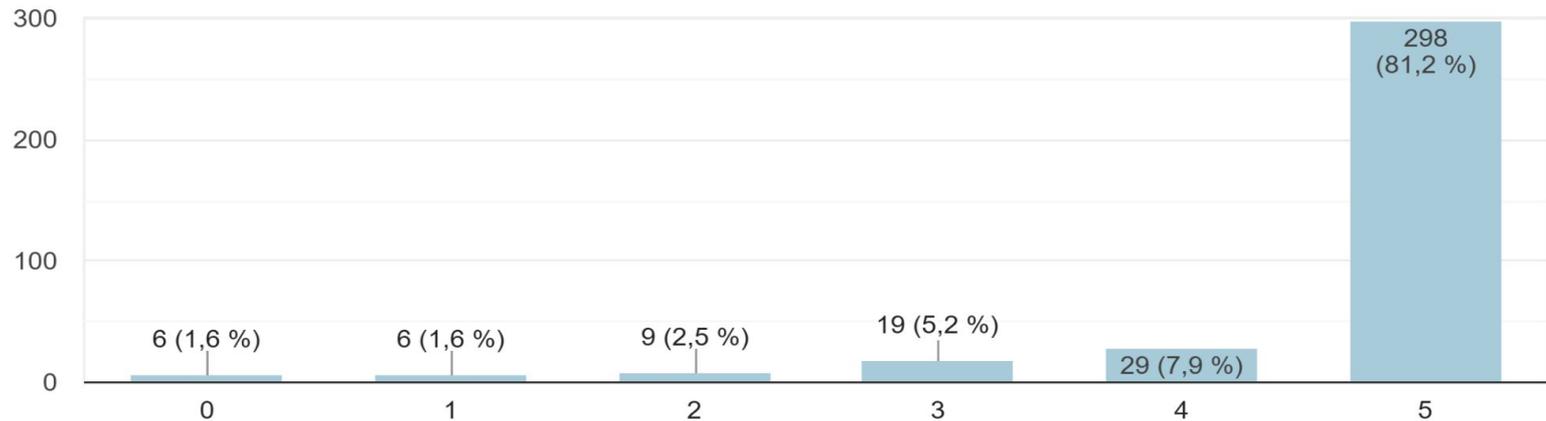
¿Cree que el paciente también debería recibir formación sobre su enfermedad y afrontamiento del dolor crónico que padece?

367 respuestas



¿Qué importancia da a la información/formación sanitarias del paciente? (0 nada importante - 5 muy importante)

367 respuestas



Reflexión final: ¿Qué pregunta ha encontrado a faltar en este cuestionario y qué considera esencial que conste para una mejor formación de los profesionales sanitarios y su relación con el paciente?

268 respuestas

Ninguna

Ninguna

Los equipos multifdisciplinarios

Cree que sería necesario una unidad multidisciplinar?

Se siente arropada por los sanitarios y el sistema ?

No lo sé . Estoy perdida en información

Información y empatía

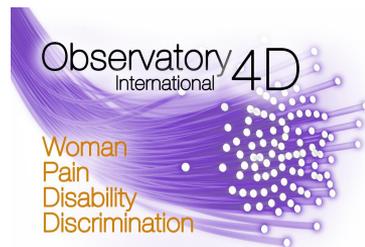
El conocimiento de la enfermedad y la empatía

ninguna

Organizado



Realizado por



Con la colaboración de



la **xarxa**
solidària