

CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

RESPUESTAS ON LINE

Nº: 6 respuestas

Sexo: mujer 66,67% y hombre 33,33 %

4 mujeres y 2 hombres

Diagnóstico de la enfermedad: Esclerosis Múltiple 83,33 % otras 16,67%

5 con EM y 1 con Parkinson

Año de diagnóstico: una media de 10 años de diagnóstico

1989, 2022, 2001, 2007, 2018 y 2009

Año/s de Socio/a en ASBEM: una media de 10 años en la Asociación

2001, 2010, 2012, 2013 ,2023 y 2024



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

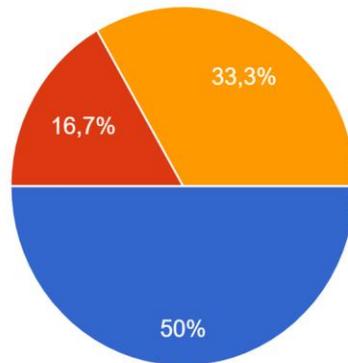
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



¿Cuáles son tus apoyos emocionales? ¿ Con quién /quiénes te puedes desahogar mejor?

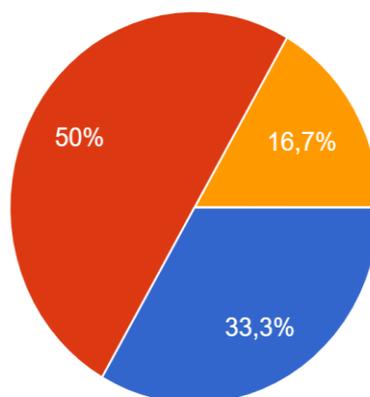
6 respuestas



- Mi marido/esposa/pareja/ padre/madre
- Hijos/as, hermanos/as...
- Amigos/as, personas con el mismo diagnóstico.....

¿Cuándo te diagnosticaron la enfermedad qué información te facilitaron?

6 respuestas



- Información básica sobre la enfermedad, nada más
- Ofrecieron una buena información, orientación sobre recursos....
- Ningún tipo de información, sólo el diagnóstico y nada más



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

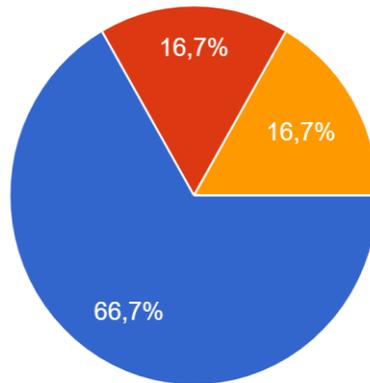
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



¿La atención proporcionada por ASBEM te ayudó a aceptar mejor el diagnóstico?

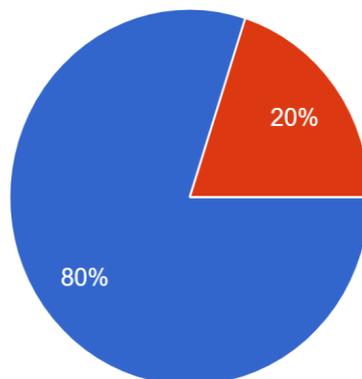
6 respuestas



- Me ayudó mucho ASBEM
- Además de ASBEM tuve más apoyos
- No me ayudó en nada

¿Desarrollaste algún signo de depresión o bajo estado de ánimo tras el diagnóstico?

5 respuestas



- Me costó mucho asumir la noticia, pero no llegué a entrar en depresión
- No fui capaz de asumir la noticia y necesité de la ayuda de un profesional / psicólogo/a o psiquiatría 2



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



Espacio por si quieres añadir mas información o explicación que no se ha podido hacer en los items anteriores:4 respuestas

No tuve la ayuda de un profesional en su momento.

Cuando me dieron la noticia, fue como una especie de liberacion

No sólo necesita información y apoyo el paciente, también sus familiares y amigos. Es una noticia difícil para todos

Además del apoyo emocional, ASBEM da servicios (Psicóloga, fisioterapeutas, logopeda, terapia ocupacional, trabajadora social) necesarios y que no son proporcionados apenas por la seguridad social.

RESPUESTAS POR ESCRITO

Nº: 15 respuestas

Sexo: mujer 73,33% y hombre 26,67%

11 mujeres y 4 hombres

Diagnóstico de la enfermedad: Esclerosis Múltiple 46,67% otras 53,33%

7 con EM y 8 con otras enfermedades similares

Año de diagnóstico: una media de 18 años de diagnóstico

2004, 2014, 2009, 2019, 2000, 2000, 2008, 2023, 2012, 2018, 1989, 2001, 2024, 1983, 1995

Año/s de Socio/a en ASBEM: una media de casi 12 años en la Asociación

2004, 2014, 2023, 2022, 2015, 2015, 2010, 2023, 2022, 1999, 2001, 2024, 2016, 1997



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



¿Cuáles son tus apoyos emocionales?, ¿Con quién /quienes te puedes desahogar mejor?

- Mi marido/ esposa/ pareja/ padre/madre: **8 respuestas 53,3%**
- Hijos/as, hermanos/as... :**3 respuestas 20%**
- Amigos, personas con el mismo diagnóstico: **4 respuestas 26,7 % (uno de ellos especifica personal de ASBEM)**

¿ Cuando te diagnosticaron la enfermedad qué información te facilitaron?

- Información básica sobre mi enfermedad, nada mas: **8 respuestas 53,3%**
- Ofrecieron una buena información, orientación sobre recursos...: **2 respuestas 13,3%**
- Ningún tipo de información, solo el diagnóstico y nada más: **5 respuestas 33,3%**

¿La tención proporcionada por ASBEM te ayudó a aceptar mejor el diagnóstico?

- Me ayudó mucho: **10 respuestas 66,7%**
- Además de ASBEM tuve más apoyos: **4 respuestas 26,7%**
- No me ayudó en nada: **1 respuesta 6,6%**

¿ Desarrollaste algún signo de depresión o bajo estado de ánimo tras el diagnóstico?

- Me costó mucho asumir la noticia, pero no llegué a entrar en depresión: **12 respuestas 80 %**
- No fui capaz de asumir la noticia y necesité de la ayuda de un profesional/ psicólogo/a/psiquiatra: **3 respuestas 20 %**



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



Espacio por si quieres añadir mas información o explicación que no se ha podido hacer en los items anteriores:

- Los médicos deberían ser más empáticos y explicar la enfermedad a los pacientes y a sus familiares. Así como derivar a Asociaciones o Entidades donde puedan atender sus necesidades ya que la Sanidad pública no se hace cargo del proceso de prevención ni de rehabilitación tanto física como psicológicamente

CONCLUSIONES FINALES:

El perfil de la persona que contesta a este Cuestionario es mujer en un 71,43%, con diagnóstico de Esclerosis Múltiple en un 57%, con una media de 14 años de diagnóstico de su enfermedad y con una media de 11 años de Socio/a en nuestra Entidad

Todos estos datos nos indican y confirman que hay un predominio de mujeres frente a hombres en estas enfermedades , sobre todo en Esclerosis Múltiple, el mayor diagnóstico ha resultado EM aunque se acercan otras enfermedades neurodegenerativas similares y la media de años de diagnóstico nos indican que son pacientes que llevan tiempo con la enfermedad y se han tenido que adaptar a la nueva situación y por lo tanto saben de lo que hablan y por otra parte la media de años de Socios/as indica que llevan tiempo en la Asociación con sus terapias y supone un soporte y ayuda importante

En cuanto a la valoración de las respuestas a las 4 preguntas podemos se puede llegar a las siguientes conclusiones/ indicaciones:



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



- El principal apoyo emocional que encuentran es su pareja o en el caso de no tener pareja sus padres (52%), o sea las personas con las que se conviven que son las entienden y ven el día a día de la persona diagnosticada, a la vez que “sufren y acompañan” toda la evolución y llama también la atención el siguiente porcentaje de apoyo en amigos o personas con el mismo diagnóstico (28,57%) con el que también se sienten comprendidos y apoyados.

- Hemos querido conocer qué información reciben cuando les dan el diagnóstico y las respuestas nos indican que la información no es suficiente ni adecuada, por lo menos así lo perciben, casi un 50 % señalan una información muy básica y llama la atención el siguiente porcentaje de 28,5% que apuntan que ningún tipo de información sólo el diagnóstico y nada. El momento del diagnóstico es muy duro, la mayoría de los casos no saben nada de su enfermedad y tienen muchas dudas y preguntas, con lo que es fundamental mejorar este aspecto por parte de los profesionales sanitarios con una mayor coordinación o contacto con el resto de agentes implicados como asociaciones de pacientes, centros de salud...

- A la hora de valorar la atención proporcionada por ASBEM para aceptar su diagnóstico, la mayoría ha valorado muy positivamente el apoyo que recibe de la Entidad en un 66,67%, se trata de un espacio en el que sienten cuidados y comprendidos sin juicios ni estereotipos y por supuesto acompañados/as y eso hace que tengan ganas de luchar y trabajar sus potencialidades para mejorar la calidad de vida, esto indica la importancia y necesidad del reconocimiento del trabajo de las asociaciones de pacientes como la nuestra

- Hemos querido saber cómo han asumido el diagnóstico y si han necesitado ayuda profesional, en su gran mayoría un 76% ha sido un proceso muy duro pero no han necesitado ayuda profesional, en todo caso han tenido un bajo estado de ánimo hasta que han conseguido gestionarlo y en un 20 % han tenido que acudir a un profesional de la psicología o psiquiatría para aceptar su nueva situación.



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 21/02/2014

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421



Las asociaciones de pacientes sabemos que el momento del diagnóstico y el tiempo que transcurre hasta que se logra aceptar es un camino muy duro, complicado, que cada persona vive de manera diferente y necesita su tiempo también , pero es clave contar con apoyos, recursos e instrumentos eficaces y especializados para que el paciente retome las rienda de su vida y sea capaz de gestionar su enfermedad.

