
Programa de intervención psico-social dirigido a personas con Fibrosis Quística

Trabajo Final de Máster – MU de Trabajo Social y Sanitario

Autora: Ana M^a Abascal Redondo

Directora: M^a Antonia Rocabayera Andreu

Abril-Junio 2018



Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.ca>)

Índice

Resumen	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. Fibrosis Quística, una enfermedad crónica que genera discapacidad	6
1.1.1. ¿Qué es la Fibrosis Quística?	6
1.1.2. ¿Por qué la Fibrosis Quística genera discapacidad?	7
1.2. Factores asociados con la calidad de vida en Fibrosis Quística	7
1.3. Fibrosis Quística: aspectos psicosociales	9
1.4. Intervención social en Fibrosis Quística y marco asociativo	10
1.5. Enfermedad crónica y discapacidad, papel del Trabajador Social Sanitario ..	11
2. OBJETIVOS.....	13
2.1. Objetivo general.....	13
2.2. Objetivos específicos	13
3. METODOLOGÍA: DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN.....	14
3.1. Población diana	14
3.2. Métodos	14
3.2.1. Diagnóstico	14
3.2.2. Planteamiento de la intervención.....	14
3.2.3. Propuesta de seguimiento y evaluación	15
4. RESULTADOS.....	16
4.1. Ámbito de actuación.....	16
4.2. Participantes	16
4.3. Entidad responsable	16
4.4. Descripción de la intervención.....	16
4.4.1. Recursos disponibles	17
4.4.2. Fines últimos	17
4.4.3. Principios de actuación.....	17
4.5. Planteamiento de la intervención	18
4.5.1. Actividades.....	18
4.5.1.1. Sesiones iniciales: diagnóstico de necesidades	18
4.5.1.2. Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”	19
4.5.1.3. Sesiones formativas: rol-play	21
4.6. Procesos (etapas/fases).....	21
4.7. Procesos de ejecución	22
4.7.1. Organización	22
4.7.2. Temporalización	22

4.7.3.Presupuesto.....	23
4.8. Evaluación.....	23
4.8.1.Objeto-Objetivos-Usos.....	23
4.8.2.Momentos.....	24
4.8.3.Responsables.....	24
4.8.4.Metodología.....	25
4.8.5.Criterios e indicadores.....	25
5. DISCUSIÓN.....	29
6. CONCLUSIONES.....	34
7. BIBLIOGRAFÍA.....	35
ANEXOS.....	38
Anexo 1: Entrevista individual.....	38
Anexo 2: Cuestionario MOS.....	39
Anexo 3: Cuestionario SF-36 v.2.....	43
Anexo 4: Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”.....	48
Anexo 5: Encuesta de satisfacción.....	49

Índice de tablas

Tabla 1: Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”.....	20
Tabla 2: Temporalización.....	23
Tabla 3: Criterios e indicadores.	27
Tabla 4: Análisis de la realidad relacional, familiar y laboral de personas mayores de dieciocho años con Fibrosis Quística: El caso de la Región de Murcia (España)	32

Resumen

La Fibrosis Quística, una de las consideradas como enfermedades raras, además de crónica, genera discapacidad a las personas diagnosticadas. A pesar de tener una baja prevalencia, desde el Trabajo Social Sanitario se detecta la necesidad de trabajar con este colectivo para tratar de minimizar las consecuencias derivadas de la enfermedad y garantizar el continuum asistencial. Este trabajo diseña un programa que atiende las carencias socio-sanitarias a través de la intervención psico-social para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística. La implementación de este programa se plantea desde las asociaciones, que en el caso de las enfermedades raras, grandes desconocidas, toman un papel clave, ya que son puntos de referencia para las personas con Fibrosis Quística y sus familiares y/o cuidadores.

Abstract

Cystic Fibrosis is considered as a chronic rare disease besides generating disabilities to the people diagnosed with it. Despite having a low prevalence, in the Sanitary Social Work they detect the necessity of working with this collective to try to minimize the consequences that derives the illness and the guarantee of health care continuum. This essay designs a program that pays attention to the socio-sanitary scarcities through the psychosocial intervention to improve the quality of life of the people diagnosed with Cystic Fibrosis. The implementation of this program is considered with the associations as a basis. These organizations play a key role in the treatment of rare diseases, widely unknown, and in the life of people diagnosed and their relatives or carers; becoming points of reference to them.

Palabras clave

Fibrosis Quística, Trabajo Social Sanitario, enfermedad crónica, discapacidad, apoyo socio-sanitario, calidad de vida.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Fibrosis Quística, una enfermedad crónica que genera discapacidad.

1.1.1. ¿Qué es la Fibrosis Quística?

La Fibrosis Quística es una de las enfermedades raras más comunes entre la población caucásica. Una enfermedad rara o poco frecuente es aquella que afecta a menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Estas enfermedades además de caracterizarse por ser crónicas y discapacitantes, tienen una tasa alta de morbimortalidad e influyen negativamente en la calidad de vida de estas personas y sus familiares (1).

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética autosómica recesiva, crónica y potencialmente letal que afecta a más o menos 1 de cada 4.500 nacidos vivos caucásicos (2). Que la Fibrosis Quística se transmita de forma autosómica recesiva significa que el padre y la madre del niño afectado son portadores sanos de la enfermedad. Dicho de otra forma, los porcentajes de riesgo de la descendencia en una pareja de portadores es, 25% de hijos sanos, 50% de hijos portadores y 25% de hijos afectados. En nuestro medio la frecuencia de individuos portadores en la población general oscila entre 1/25-1/30 (3).

Se trata de una enfermedad de las células epiteliales exocrinas. Los enfermos producen moco espeso y viscoso que obstruye los conductos del órgano donde se localiza. Aunque la enfermedad afecta a la mayoría de los órganos, el páncreas y los pulmones son los más dañados, siendo la insuficiencia pancreática y la enfermedad pulmonar las que determinan la gravedad del proceso, así como su pronóstico y mortalidad (4). Aunque desde los primeros años de la vida las manifestaciones más comunes son la neumopatía crónica, la malabsorción intestinal con diarrea crónica y la desnutrición, actualmente se sabe que es un trastorno complejo que puede producir múltiples alteraciones clínicas, que pueden aparecer a cualquier edad, incluso de forma atípica (3).

Desde el momento en que se diagnostica la Fibrosis Quística es importante garantizar el bienestar físico, emocional y social tanto del paciente como de la familia. Como en la mayoría de los casos la enfermedad se diagnostica en la infancia es muy importante considerar todos aquellos factores que puedan condicionar el desarrollo psico-social del niño (acceso al colegio, actividades...).

1.1.2. ¿Por qué la Fibrosis Quística genera discapacidad?

Por lo anteriormente expuesto, resulta evidente que la Fibrosis Quística influye en la vida cotidiana de estas personas, en ocasiones, no les permite integrarse de forma “normalizada” en la sociedad. Las características clínicas de la enfermedad (afectación pulmonar, insuficiencia pancreática, desnutrición) variables de una persona a otra, producen síntomas como tos persistente, expectoración, disnea, dolor, diarrea severa, pérdida progresiva de peso, cansancio progresivo y disminución de la tolerancia al ejercicio. Todo ello genera severas limitaciones funcionales y distintos grados de discapacidad con graves consecuencias sociales como la pérdida de escolaridad por los controles médicos o los ingresos por recaídas, absentismo laboral de los adultos (cuidadores o afectados), pérdida de relaciones sociales y repercusión económica de la enfermedad, entre otras.

Hay momentos críticos, perfectamente definidos, en los que es prioritario intervenir para evitar problemas psicosociales que, realmente, pueden prevenirse con un planteamiento serio, manteniendo y promoviendo el bienestar emocional del paciente y de su familia. En este sentido son especialmente importantes el momento del diagnóstico, la entrada en el colegio, el desarrollo puberal y la adolescencia y el paso a la etapa adulta.

1.2. Factores asociados con la calidad de vida en Fibrosis Quística.

Se sabe que la progresión de la enfermedad, junto con los tratamientos empleados para su control, condiciona la calidad de vida (CV) de los pacientes (5). La calidad de vida es un término complejo, multidimensional y global. Según la OMS (6) se define como la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que se vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto influido por la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, y relación con el entorno”.

Actualmente es fundamental considerar la enfermedad desde la perspectiva biopsicosocial y es tan importante tener en cuenta los aspectos clínicos, como la percepción del paciente y su manera de afrontar la enfermedad. Por ello hay que tener en cuenta el concepto de “calidad de vida” en la evaluación de los pacientes como una medida más de clasificación de su gravedad y de la respuesta al tratamiento (7).

Como en otros procesos crónicos la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la Fibrosis Quística permite valorar la enfermedad desde la perspectiva del paciente y aporta información muy valiosa para el tratamiento integral del proceso.

Los principales factores que influyen en la CVRS en los pacientes con Fibrosis Quística son (8):

- Adaptación psicosocial: parece que los sujetos mejor adaptados perciben una mejor CVRS.
- Afectación respiratoria y del estado nutricional: se ha observado que los que tienen una afectación respiratoria más grave y los desnutridos presentan peor CVRS que los pacientes con una enfermedad más leve.
- Soporte social (vivir con los padres, tener pareja, estar empleado,...): un mejor soporte social se asocia con una mejor CVRS en pacientes con Fibrosis Quística.
 - El papel de la familia es fundamental, sobre todo en los adolescentes, para guiar, dar soporte al crecimiento de la independencia y apoyar la transición a la etapa adulta.
 - El desempleo se ha asociado a mayor afectación de la CVRS en pacientes adultos con Fibrosis Quística especialmente en lo relacionado con la capacidad física y el aislamiento social. Aunque el ambiente laboral teóricamente les proporcionaría un mejor soporte social, un trabajo a tiempo completo se ha asociado a una menor CVRS, posiblemente debido al estrés asociado al tiempo que necesitan para el tratamiento de su enfermedad.
- Síntomas depresivos y ansiosos: la presencia de estos síntomas se ha asociado con una peor CVRS en pacientes con Fibrosis Quística. Posiblemente esto se relacione con estrategias negativas de afrontamiento de la enfermedad. La forma de afrontamiento, o modo de aceptar y adaptarse a la enfermedad, podría explicar la variabilidad existente en la CVRS en estas personas.

1.3. Fibrosis Quística: aspectos psicosociales.

En España en el año 1999, se realizó el primer estudio sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística. Las conclusiones de este trabajo se publicaron en el documento: "Investigación sobre la situación psicosocial de los afectados con Fibrosis Quística". En este documento se habla de cómo ha aumentado la esperanza de vida de estos pacientes, en paralelo a los avances en las técnicas de diagnóstico y en el tratamiento (9). Al mismo tiempo también han ido surgiendo otros problemas tanto desde el punto de clínico como desde el psicosocial. En el año 2011, se publicó un nuevo trabajo sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España que permitió comparar los resultados con los obtenidos en 1999 y analizar los logros y retos del camino de la Fibrosis Quística en estos años (10).

Aspectos sociales a considerar en la Fibrosis Quística (11):

- Entorno escolar: la integración escolar permite que el niño se socialice, que ejercite su autonomía y ayuda a conseguir un rendimiento académico adecuado. Es necesario que los profesores conozcan la situación del niño y eviten actitudes de sobreprotección que le colocarían en un lugar de dependencia y no favorecerían su desarrollo. Es necesario proporcionar información clara y precisa al entorno escolar, corrigiendo miedos y malentendidos, especialmente de cara a los posibles riesgos en el colegio. Durante los ingresos sería aconsejable que el niño pueda mantener sus deberes y realizar sus tareas, para ello la coordinación entre el entorno escolar y la familia es fundamental.
- Mundo laboral: una de las tareas más importantes del final de la adolescencia es la creación de un proyecto profesional como parte del desarrollo personal y la posibilidad de alcanzar una independencia de la familia. Las dificultades que el avance de la enfermedad condiciona con el paso del tiempo pueden determinar de forma muy significativa el futuro laboral. A la necesaria búsqueda de actividades que no exijan grandes esfuerzos, donde el aire no esté contaminado de humos, o de polvo, o que las jornadas de trabajo no sean muy prolongas, se unirá la intensificación de tratamientos médicos y consiguientemente la aparición de frecuentes bajas laborales.

- Vida independiente y relaciones sociales: en las relaciones sociales nunca se ha de esconder la enfermedad, pero tampoco exhibirla. Se ha trabajar con la persona afectada por la Fibrosis Quística para que la enfermedad sea una faceta más de su persona.

Desde el ámbito sanitario se quiere dar respuesta a necesidades sociales no resultas a partir de nuevos proyectos de innovación social. Algunas de estas iniciativas cuentan con la participación de la ciudadanía y de las propias personas afectadas, favoreciendo así su implicación, lo que pretenden es fomentar el autocuidado y la autonomía personal (12).

1.4. Intervención social en Fibrosis Quística y marco asociativo.

Las asociaciones de Fibrosis Quística se crearon de forma voluntaria, con la unión de personas afectadas y familiares que tenían un objetivo en común, luchar contra la Fibrosis Quística. En 1987 se constituyó la Federación Española de lucha contra la Fibrosis Quística ante la necesidad de una entidad que representara, apoyara y asesorara al conjunto de asociaciones que se habían ido conformando en las distintas comunidades autónomas (3, 10).

La Federación Española de lucha contra la Fibrosis Quística, las Asociaciones que forman parte de ella y un gran número de asociaciones internacionales, están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para un abordaje multidisciplinar que incluya no sólo la atención sanitaria especializada sino también una adecuada atención social. Todo ello con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística (3).

También, en contacto con diferentes asociaciones gubernamentales o privadas, dirigirá al paciente y a la familia hacia programas de rehabilitación y ayuda financiera con el fin de conseguir un bienestar y una preparación para una vida independiente en la etapa adulta (educación, trabajo a tiempo parcial o total, planificación familiar) (3).

1.5. Enfermedad crónica y discapacidad, papel del Trabajador Social Sanitario.

Las enfermedades crónicas en la infancia están aumentando en nuestra sociedad debido a la mayor supervivencia asociada a los avances científico-técnicos. Muchas enfermedades crónicas generan discapacidad que requiere de una respuesta global y responsable por parte de la sociedad en general y de la medicina y de los servicios sociales en particular.

Es complicado estudiar y establecer las necesidades derivadas de la enfermedad crónica y de la discapacidad en la infancia. Por un lado en la infancia no hay criterios uniformes para definir las enfermedades crónicas, por lo que resulta muy difícil cuantificar el número de niños con problemas crónicos de salud (13). Por otra parte en los niños pequeños no se habla de discapacidad sino de las “limitaciones” que la enfermedad ha causado o puede causar en el futuro (14).

Evidentemente, es muy complicado conocer el carácter de la enfermedad en la infancia y, además, puede haber muchas variaciones interindividuales. En el año 2002 el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y la Fundación ONCE publicó un informe en el que se expuso que en España un 2,2% de los niños menores de 6 años presentaban limitaciones (15). Por otra parte la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2008, muestra que un 1,6% (60.400 personas) de los niños menores de 6 años presentaban limitaciones. Según esta encuesta, a diferencia de lo documentado en edades superiores, en esta franja de edad han aumentado los problemas asociados con la discapacidad (1,4% en 1999 frente a 1,6% en 2008) (16). A pesar de que estas cifras son importantes, se estima que son muy pocos los niños que cuentan con el certificado de minusvalía (2,24%).

Está claro que un problema crónico de salud genera necesidades asistenciales especiales e interfiere con las actividades cotidianas. Los “niños con necesidades especiales” requieren que los profesionales de la salud tengan una visión interdisciplinaria, con la que se garantice la atención integral y el continuum asistencial y en la que se impliquen tanto la asistencia primaria y especializada como la socio-sanitaria. De no ser así, es imposible alcanzar el bienestar y calidad de vida a la que tienen derecho estas personas (14).

Para abordar eficazmente la atención a las personas con enfermedades crónicas es necesario trabajar desde una perspectiva multidisciplinar, fomentando la elaboración de programas destinados a la promoción y prevención de la salud, teniendo siempre en cuenta los determinantes sociales que influyen en la salud y las características propias de cada patología. Por su parte, el sistema sanitario y los servicios sociales deben asumir un rol protagonista y desarrollar soluciones ante este reto. En la actualidad los modelos asistenciales van evolucionando, tratando de alcanzar una atención más proactiva, continuada en el tiempo e integrada, siempre siendo el paciente el centro de la intervención (10).

Desde la perspectiva del Trabajador Social Sanitario preocupan tanto los factores sociales que influyen en la enfermedad y su recuperación, como las consecuencias de la enfermedad sobre los aspectos sociales. Hay que tener en cuenta que una discapacidad no es un atributo personal, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y con independencia de la responsabilidad colectiva de la sociedad, es importante la labor del trabajador social como parte del equipo multidisciplinar que se encarga del seguimiento y tratamiento de estas personas, para así garantizar su inclusión en la sociedad en pleno ejercicio de sus derechos.

2. OBJETIVOS.

2.1. Objetivo general.

Elaborar un plan de intervención dirigido a personas con Fibrosis Quística desde la perspectiva del trabajador social sanitario.

2.2. Objetivos específicos.

Se plantean una serie de objetivos secuenciales para diseñar el plan de intervención.

- Diagnosticar la situación como paso previo a la definición de la estrategia de intervención:
 - Valorar la percepción de apoyo social mediante el uso de escalas validadas en las personas con Fibrosis Quística y sus familiares y/o cuidadores.
 - Establecer la relación entre el apoyo social y la calidad de vida percibida en las personas con Fibrosis Quística.
- Elaborar una propuesta del plan de intervención que permita abordar el apoyo social en las personas con Fibrosis Quística. En este plan de acción se considera estudiar o trabajar:
 - El apoyo social percibido.
 - Los cambios en la calidad de vida.
 - La gestión del proceso de la enfermedad.

3. METODOLOGÍA: DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN.

3.1. Población diana.

Los beneficiarios directos del programa serán las personas con Fibrosis Quística que pertenezcan a una asociación para personas con Fibrosis Quística y su familia y/o cuidadores.

Indirectamente también se beneficiaran del proyecto sus familiares y/o cuidadores. Posteriormente, el proyecto podrá ser desarrollado en otras asociaciones de personas afectadas por Fibrosis Quística.

3.2. Métodos.

3.2.1. Diagnóstico.

El programa se va a desarrollar en la población diana descrita en el apartado 3.1 y será coordinado por la trabajadora social sanitaria de la asociación.

Aunque en la actualidad no se dispone de datos objetivos partimos de la hipótesis que existen carencias en la cobertura de las necesidades de apoyo social en este colectivo.

Para analizar el problema o asunto objeto del programa se partirá del supuesto de que las personas con enfermedades crónicas, como es el caso de la Fibrosis Quística, requieren de apoyo social especializado para afrontar adecuadamente la enfermedad y tener mejor calidad de vida. Para este análisis se revisarán trabajos con objetivos similares para seleccionar las herramientas más adecuadas para valorar el apoyo social y la calidad de vida en estos sujetos, como encuestas, cuestionarios... Se utilizarán preferentemente encuestas validadas en población española, fiables y reproducibles.

3.2.2. Planteamiento de la intervención.

Se realizará una breve fundamentación teórica y metodológica. Considerando por una parte los datos obtenidos tras la revisión de los estudios y teniendo en cuenta los objetivos del presente trabajo se diseñarán las actividades a desarrollar en este programa. Las actividades se estructurarán en dos ejes principales, claramente relacionados para tener una perspectiva más amplia acerca de las necesidades del colectivo objeto de la intervención. Estos dos ejes se centran en los sujetos afectados de Fibrosis Quística y sus familiares y/o cuidadores.

Durante esta fase se abordarán los siguientes aspectos:

- Selección de las acciones a desarrollar en el programa.
- Planteamiento de la ejecución.
 - Organización general.
 - Desarrollo de tareas.
 - Temporalización.
- Recursos necesarios y presupuesto.

3.2.3. Propuesta de seguimiento y evaluación.

Se definirá inicialmente con el objetivo de poder realizar un seguimiento continuado capaz de establecer retroalimentación para la mejora del programa.

La evaluación se plantea en tres momentos: al inicio, durante el seguimiento del programa, en paralelo al desarrollo del mismo y tras finalizar el programa.

Se utilizarán distintas herramientas de evaluación como:

- Cuestionarios: se pasarán en el punto 0 antes de comenzar las sesiones y actividades. Posteriormente, al finalizar se volverán a pasar. Los resultados se compararan con el objetivo de poder evaluar los posibles cambios. Se espera una mejora en las puntuaciones tras la realización del programa. Este es uno de los objetivos del mismo
- Encuestas de actividades e informes: se pasarán durante la implementación del programa y al finalizar el mismo.

4. RESULTADOS.

4.1.Ámbito de actuación.

Con este programa se pretende atender el acceso a recursos y ayudas sociales que las personas con Fibrosis Quística no siempre tienen garantizados.

4.2.Participantes.

Los destinatarios del programa serán las personas con Fibrosis Quística y sus familiares y/o cuidadores que pertenezcan a la asociación seleccionada.

- Criterios de selección de los participantes:
 - Criterios de inclusión:
 - Personas diagnosticadas de Fibrosis Quística.
 - Familiares y/o cuidadores de los pacientes con Fibrosis Quística.
 - Que formen parte de una Asociación española de Fibrosis Quística.
 - Consentimiento para participar en el programa.
 - Criterios de exclusión:
 - Pacientes no asociados.
 - Pacientes con Fibrosis Quística con infección activa.
 - Negativa a participar en el protocolo de intervención.

4.3.Entidad responsable.

Asociación que vele por los derechos de las personas con Fibrosis Quística, que esté registrada, con estatutos propios y tenga al menos 160 socios.

4.4.Descripción de la intervención.

Tal y como se especifica posteriormente en el desarrollo de la intervención, tanto la evaluación como la intervención se realizarán mediante sesiones individuales y de grupo de aproximadamente 60 minutos de duración y periodicidad semanal. Los instrumentos seleccionados se aplicarán en ese contexto mediante distintas técnicas de entrevista, escalas, cuestionarios, rol-play...

4.4.1. Recursos disponibles.

Algunos de los recursos que se exponen a continuación son de coste cero para el programa, ya que la propia asociación cuenta con ellos.

- Materiales:
 - Infraestructuras: despacho de la asociación.
 - Papel, bolígrafos, fotocopias, ordenador, teléfono.
 - Cuestionarios.
 - Escalas de valoración.
 - Informes sociales.
- Humanos:
 - 1 trabajador/a social.

4.4.2. Fines últimos.

La finalidad última de este programa es contribuir a mejorar la calidad de la atención socio-sanitaria y la calidad de vida de las personas con fibrosis quística. Tal y como se ha explicado en el apartado 2 de la introducción del presente trabajo el concepto calidad de vida, de acuerdo a la definición propuesta por la OMS (6) incluye los elementos autopercepción, valores sociales, expectativas y dignidad que en este contexto se aplicarán a las personas con fibrosis quística.

4.4.3. Principios de actuación.

Todas las actividades que se van a organizar tendrán como objetivo acercar los distintos recursos y ayudas sociales a las personas con Fibrosis Quística. Se trabajará sobre el derecho de las personas con enfermedad crónica a la Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, tal y como establece en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (17). Se plantearán algunas acciones formativas-informativas, basadas en los objetivos.

En la misma línea se plantearán medidas de acción positiva útiles en la mejora de la calidad de vida de los pacientes crónicos. Se pretende desarrollar o trabajar con los siguientes principios (18):

- Principio de universalidad: se pretende evitar la exclusión social.
- Principio de socialización: aunque este colectivo no presenta especiales problemas en este aspecto, se pretende minimizar el miedo al rechazo y favorecer la interacción con el entorno.
- Principio de aprendizaje: se espera que tras las actividades realizadas los participantes mejoren su conocimiento sobre los recursos sociales.
- Principio de visibilización: el programa pretende presentar y dar a conocer los servicios sociales para con ello mejorar la situación de las personas que padecen esta situación.

4.5. Planteamiento de la intervención.

4.5.1. Actividades.

4.5.1.1. Sesiones iniciales: diagnóstico de necesidades.

Evaluación inicial para detectar las distintas necesidades sociales y relacionadas con la calidad de vida de este colectivo con el objetivo de detectar los principales problemas en estos ámbitos para, posteriormente diseñar las acciones más eficaces. Estas sesiones se realizarán previa formalización de la inscripción, concretando fecha con la Trabajadora Social Sanitaria y tendrán una duración aproximada de una hora; serán sesiones individuales donde se realizará una entrevista estructurada (Anexo 1) y al finalizarán se pasarán los siguientes cuestionarios (autoadministrados):

- Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido (Sherbourne & Stewart, 1991) (19). Consta de 20 ítems, dirigido a mayores de 18 años. El primer ítem habla del apoyo social estructural, más concretamente, del tamaño de la red social, mientras que los otros 19 desarrollan cuatro dimensiones del apoyo social funcional, que son: emocional, instrumental, interacción social positiva, y por último, apoyo efectivo. Por un lado, se evalúan los rasgos cuantitativos como el tamaño y la densidad (objetivos) presentes en el ítem 1, y por otro lado, las consecuencias que le reportan a la persona las relaciones sociales con su red (ítems del 2 al 20). (1) (Anexo 2)

- Calidad de vida relacionada con la salud percibida: se mide a través de la versión española validada del cuestionario SF-36 v.2 (Short-Form 36 Health Survey) (20) que mide la salud percibida. Este cuestionario se desglosa en 36 ítems que permiten reconocer los estados de salud física y estado emocional (positivos y negativos). A través de 8 dimensiones de la salud percibida, estos son: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. A esto se añade otro ítem a través del que se puede apreciar la evolución o cambio a lo largo del último año, proporcionando así una buena información sobre el estado de salud percibido. (20) (Anexo 3)

La entrevista individual se realizará en un clima de confianza, con el objetivo de crear un ambiente de cooperación. En el caso de que la persona con Fibrosis Quística sea menor de edad se trabajará con los familiares y/o cuidadores de este.

4.5.1.2. Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”.

Considerando los informes socio-sanitarios se diseñarán una serie de actividades para ayudar a las personas con fibrosis quística a conocer y tener facilidad a la hora de utilizar los distintos servicios y ayudas sociales. El objetivo de estas sesiones es ofrecer información veraz y contrastada que permita a estas personas conocer los recursos a los cuales tiene derecho. En la siguiente tabla (tabla 1) se presenta un resumen de las principales acciones a desarrollar.

Participantes	Acción a desarrollar	
<p>Personas con Fibrosis Quística</p> <p>Familiares y/o cuidadores</p>	<p>a) 2 sesiones informativas sobre recursos sociales (Anexo 4):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prestaciones. - Solicitud de discapacidad. <p>b) 1 sesión informativa sobre el papel de la asociación (Anexo 4).</p> <p>c) Grupos de discusión en los que se plantearan diversas cuestiones y debate sobre las ayudas sociales con el objetivo de aclarar las posibles dudas y las preguntas generadas tras la asimilación y la reflexión de las sesiones anteriores. Se plantea como una actividad complementaria a las propuestas en los puntos anteriores (apartados a) y b)).</p>	<p>A desarrollar en la Asociación.</p>
<p>Representantes de las Asociaciones de personas con Fibrosis Quística</p>	<p>Grupos de discusión en los que se plantearan diversas cuestiones y preguntas sobre las ayudas sociales en la fibrosis quística con la finalidad de intercambiar experiencias entre los TSS de las Asociaciones que pertenecen a la Federación Española de Fibrosis Quística. Para facilitar el desarrollo de esta actividad se planteará realizar una conexión en streaming (Anexo 4).</p>	

Tabla 1: Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”

En la Asociación hay 80 posibles participantes; se plantea hacer estas sesiones como máximo en grupos de 20 personas. (4 grupos).

4.5.1.3. Sesiones formativas: rol-play.

Se plantean una sesión grupal participativa en las que mediante situaciones simuladas se debatirán diferentes propuestas de acción socio-sanitaria:

- Necesidad de integración asistencial entre los diferentes niveles de atención como clave para abordar la cronicidad.
- Favorecer la comunicación entre los distintos agentes implicados en el abordaje de la enfermedad (sanitarios y sociales), fomentando el entorno asociativo y la figura de la Trabajadora Social Sanitaria como eje vertebrador del proceso.
- Fomentar iniciativas de empoderamiento de las personas con Fibrosis Quística con el objetivo de formar pacientes más comprometidos y menos dependientes en lo referente al cuidado y a la mejora de su salud y calidad de vida.

La trabajadora social sanitaria actuará como moderadora y los participantes asumirán diferentes roles con el objetivo de que conozcan mejor las herramientas y condiciones y procedimientos para realizar, en cada caso, las correspondientes solicitudes.

En la Asociación hay 80 posibles participantes; se plantea hacer estas sesiones como máximo en grupos de 10 personas. (8 grupos). Cada grupo de los que participe en las sesiones informativas se dividirá en 2 grupos para el rol-play.

4.6. Procesos (etapas/fases).

Primera etapa: consistirá en la iniciación del programa, por lo que, en primer lugar se procederá a la presentación del mismo a todos los agentes implicados. Tras esto, comenzará el plazo para inscribirse en el programa y así participar en él durante la fase inicial, según lo dispuesto en la temporalización (apartado 4.7.2 del programa). Una vez se hayan inscrito todos los participantes posibles y se distribuirán en grupos.

Segunda etapa: corresponde a la Sesiones iniciales (diagnóstico de necesidades). En esta fase se realizará una evaluación inicial para detectar las distintas necesidades sociales y relacionadas con la calidad de vida de este colectivo con el objetivo de detectar los principales problemas en estos ámbitos y posteriormente diseñar las acciones más eficaces (apartado 5.1.1 del programa).

Tercera etapa: es la fase más activa del programa, dado que es cuando se desarrollarán la mayoría de las actividades planteadas. Además, se realizará un seguimiento de todos los participantes para favorecer la retroalimentación y la mejorar de las actividades programadas (apartado 5.1.2. y 5.1.3. del programa).

La segunda y tercera etapa podrán coincidir parcialmente en el tiempo. A medida que se vaya evaluando a los voluntarios que deseen participar en el programa se irán formando los grupos de intervención. De esta forma es probable que, mientras se están desarrollando las actividades programadas en unos grupos determinados, se estén evaluando a posibles participantes que se integrarán en nuevos grupos.

Cuarta etapa: se realizarán evaluaciones cada dos meses, por lo que, el seguimiento consistirá en una tarea de vigilancia por parte de los profesionales para observar las posibles incidencias que puedan suceder durante el desarrollo del programa.

4.7. Procesos de ejecución.

4.7.1. Organización.

La encargada de dar cuenta de lo que pasa durante la ejecución del programa será la trabajadora social sanitaria.

Seguidamente se detallan las personas que participarán en cada actividad:

- Sesiones iniciales: diagnóstico de situación: la Trabajadora Social Sanitaria.
- 2 sesiones informativas y 1 formativa: la Trabajadora Social Sanitaria y las personas con fibrosis quística y sus familiares y/o cuidadores.
- Grupos de discusión, debate y rol-play: coordinados por la trabajadora social sanitaria con la participación de representantes de las asociaciones y participantes.

4.7.2. Temporalización.

El programa se desarrollará en 6 meses. En la tabla adjunta figura la distribución de tareas. Se ha dejado el mes de diciembre sin actividades programadas dadas las fiestas y las vacaciones.

Actividades	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo
Información, difusión e inscripción en el programa							
Sesiones iniciales (individual)							
“Los recursos sociales a tu alcance” (G1, G2, G3, G4)							
“Los recursos sociales a tu alcance”. Grupos de discusión (Asociaciones)							
Rol-play							

Tabla 2: Temporalización

4.7.3. Presupuesto.

Dado que las actividades se van a realizar en la sede de la asociación y que esta es una entidad sin ánimo de lucro de la que forma parte la Trabajadora Social Sanitaria, no hay costes derivados ni de infraestructuras ni de personal. Los recursos materiales se estiman en un total de 250 €, que se repartirán entre las distintas actividades, entre fotocopias de cuestionarios, informes, guiones de las sesiones, material informativo, bolígrafos y folios.

4.8. Evaluación.

4.8.1. Objeto-Objetivos-Usos.

El principal objeto de nuestra evaluación es observar si las actividades planteadas han facilitado el acceso a la atención social hacia las personas con Fibrosis Quística.

Los principales objetivos que se quieren conseguir con la evaluación son:

- Realizar un seguimiento continuado para poder establecer la retroalimentación para la mejora.
- Observar el nivel de éxito de las actividades planteadas, con el fin corregir errores y poder mejorar de cara a nuevos programas similares.

Se realizarán informes de seguimiento que serán enviados a los miembros de la Junta Directiva. En dichos informes se detallarán las actividades realizadas, si ha existido algún cambio o modificación respecto a lo inicialmente planteado, las posibles incidencias detectadas y, además, se incluirá información sobre el grado de participación y satisfacción de los participantes en la actividad.

Por último, tendrán acceso a los resultados los socios y otras asociaciones pertenecientes a la Federación Española contra la Fibrosis Quística que deseen conocerlos, ya que puede servir de guía para nuevos proyectos o con el simple fin de ampliar conocimientos sobre el tema y suscitar una reflexión para buscar alternativas a elementos del programa que no hayan funcionado.

El uso del informe realizado persigue la llamada a otros investigadores para que observen este caso desde otros puntos de vista y procedan a realizar otras investigaciones que también sean innovadoras y que cuyo objetivo final sea la resolución de las necesidades de este colectivo, el cual, tanto lo requiere.

4.8.2. Momentos.

La evaluación se plantea en tres momentos: al inicio, durante el seguimiento del programa, en paralelo al desarrollo del mismo y tras finalizar el programa.

4.8.3. Responsables.

La evaluación final será realizada por un equipo mixto formado tanto por la Trabajadora Social Sanitaria responsable del programa como por personas colaboradoras externas al programa (personal sanitario de las unidades responsables del tratamiento de estos pacientes que voluntariamente deseen colaborar y personal de los servicios sociales que, también de forma voluntaria, asesore en este proceso), ya que así se pueden aprovechar las ventajas de ambos tipos de evaluación y contrarrestar los inconvenientes.

La evaluadora interna será la trabajadora social sanitaria que conoce el programa y tiene interés por conocer los resultados, ayudando así al equipo externo colaborador para esta evaluación a conocer el programa, estos últimos aportarán objetividad dado que los resultados de la evaluación no les van a condicionar.

4.8.4. Metodología.

Para la recogida de información utilizaremos las siguientes técnicas:

- Encuestas: este método consiste en la obtención de información general acerca de la satisfacción que les ha proporcionado el desarrollo del programa a todos los beneficiarios participantes. Estas encuestas de satisfacción se realizarán en todas las etapas del proceso evaluativo para tener constancia de que los participantes cumplen las expectativas generadas.
- Fichas actividades: se realizará una ficha básica acerca del desarrollo de cada actividad. Éstas serán realizadas por la trabajadora social sanitaria.
- Informe bimestral para el conocimiento de la evolución de las actividades: serán realizados por la trabajadora social sanitaria. El objetivo de estos informes es observar si hay algún aspecto negativo que deba modificarse durante el proceso.

Al realizar la evaluación con un equipo mixto, creemos que el modelo más adecuado es el cuasi-judicial (18), ya que plantea una evaluación por contraste de intereses. Basado en la dialéctica de contrarios, ayudado por el defensor, que en nuestro caso sería la trabajadora social sanitaria que ha participado en el programa, el fiscal, que sería la parte externa del equipo mixto contratada para la evaluación, y por último los jueces, el cual es un grupo compuesto por los beneficiarios del programa, que en nuestro caso serían los socios de la Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística.

4.8.5. Criterios e indicadores.

Para la evaluación se tendrán en cuenta una serie de criterios e indicadores (cuantitativos y cualitativos), tal y como se expone en la siguiente tabla (tabla 3):

Criterios	Indicadores
<p><u>Pertinencia</u></p> <p>¿Las herramientas seleccionadas están validadas para medir la característica definida?</p> <p><u>Suficiencia</u></p> <p>¿La herramienta es adecuada para la población a la que va dirigida?</p> <p><u>Impacto</u></p> <p>Efectos del programa sobre el apoyo social, la salud y la calidad de vida percibida.</p>	<p>Indicadores de apoyo social percibido: Cuestionario MOS (Sherbourne & Stewart, 1991 (Anexo 2)</p> <p>Indicadores de calidad de vida: SF-36 (Anexo 3)</p> <p>Indicadores sobre el estado de salud percibido (Anexo 3). Ítem específico del SF-36 que permite apreciar la evolución o cambio a lo largo del último año en relación a la salud</p>
<p><u>Suficiencia</u></p> <p>¿El programa se ajusta a la población en la que se aplica?</p>	<p>Identificación de los grupos de interés (<i>stakeholders</i>):</p> <ul style="list-style-type: none"> – Directos: pacientes con Fibrosis Quística – Indirectos: familiares y/o cuidadores – Voluntarios (miembros de otras asociaciones)
<p><u>Satisfacción de los beneficiarios implicados</u></p>	<p>Indicadores de participación (grupo beneficiario del programa-proyecto):</p> <p>Se evaluará a partir de una encuesta de satisfacción (Anexo 5) que incluya aspectos relacionados con :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Participación de los sujetos inscritos en las actividades/sesiones propuestas – Organización – Información – Metodología – Contenidos

<p><u>Eficacia</u></p> <p>Cumplimiento adecuado de las actividades planteadas y de la forma de llevarlas a cabo.</p> <p><u>Eficiencia</u></p> <p>¿Los recursos se ajustan a los procedimientos planteados, y a todas las actividades?</p>	<p>Indicadores de realización/proceso:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Nº de sesiones realizadas de acuerdo a lo programado – Secuenciación de sesiones de acuerdo a la temporalización: 80% de las actividades desarrolladas en el periodo programado – Las sesiones se han desarrollado en el tiempo programado (minutos/actividad) – Los recursos materiales han sido suficientes de acuerdo a lo planteado inicialmente – Los costes estimados han sido suficientes para el desarrollo de las sesiones
<p><u>Impacto</u></p> <p>Efectos que ha producido el programa sobre la situación de los beneficiarios</p>	<p>Indicadores de resultado (impacto):</p> <ul style="list-style-type: none"> – Demanda de asistencia socio-sanitaria antes del desarrollo del programa – Demanda de asistencia socio-sanitaria durante el desarrollo del programa y tras la finalización del mismo – Subsidios y/o ayudas y/o apoyos solicitados en el periodo anterior a la realización del programa – Subsidios y/o ayudas y/o apoyos solicitados durante y con posterioridad a la implementación del programa

Tabla 3: Criterios e indicadores

Los indicadores de impacto, como el resto de los indicadores, permitirán establecer un “Plan de Intervención” que desde las Asociaciones facilite y mejore el apoyo social a las personas con Fibrosis Quística. Partiendo del diagnóstico de la situación (calidad de vida y apoyo social percibido por las personas con Fibrosis Quística, demanda de asistencia socio-sanitaria, demanda de subsidio/ayudas/apoyos solicitados...), y de acuerdo a los objetivos planteados (apartado 2 del programa) se elaborará una propuesta que permita abordar el apoyo social en las personas con Fibrosis Quística. El fin último será contribuir a mejorar desde una perspectiva integral (bio-psico-

social) la gestión del proceso de la enfermedad tanto por parte de la persona con Fibrosis Quística como por parte de la familia y/o cuidadores. La consecución de este logro, tan importante en enfermos crónicos, contribuirá sin duda a mejorar la calidad de vida de estas personas.

5. DISCUSIÓN.

El presente trabajo aborda el diseño de un programa de intervención psico-social realizado desde un marco asociativo y específicamente dirigido a pacientes afectados por la enfermedad rara más frecuente en nuestro medio: la Fibrosis Quística.

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica, sistémica y hereditaria que afecta a los principales órganos y sistemas, provocando el deterioro de las zonas afectadas y ocasionando la necesidad de trasplante (10). Actualmente la Fibrosis Quística se diagnostica al nacimiento gracias a las pruebas de *screening* neonatal (prueba del talón), por lo que los padres de un niño afectado son conscientes desde el principio de que su hijo va a sufrir una enfermedad crónica, grave, que va a precisar cuidados específicos, que va a limitar seriamente su esperanza de vida y que puede condicionar un grado variable de discapacidad. La necesidad de continua asistencia sanitaria y los frecuentes ingresos hospitalarios provocan que la familia dedique gran parte de su tiempo a los cuidados del enfermo. Esto, en muchos casos, va a suponer que al menos uno de los padres o uno de los miembros de la familia, dejen de trabajar. Por otra parte, a pesar de que en España nuestro sistema de salud asume los costes directos sanitarios, hay que tener presente que los gastos derivados de la enfermedad (cuidados, rehabilitación, tratamientos especiales...), puede repercutir a todos los niveles en la estructura y dinámica familiar.

En lo que respecta a las características “tipo” del paciente con Fibrosis Quística, es preciso tener en cuenta que en los últimos años, en paralelo a los avances en los tratamientos, se ha producido un aumento en la esperanza de vida de estos pacientes. Por ello la Fibrosis Quística ha pasado de ser una enfermedad casi exclusivamente pediátrica a ser una enfermedad de adultos. Es decir, cada vez más sujetos con Fibrosis Quística llegan a la edad adulta y, como enfermos crónicos, surgen nuevos problemas relacionados con la educación, el acceso a un puesto de trabajo, las relaciones sociales...; en síntesis, problemas relacionados con la integración plena de estas personas en la sociedad. Es indiscutible el valor social que tiene ayudar a que las personas con enfermedades crónicas lleven una vida activa, plena y productiva, pero cuando la cronicidad, además, deriva de una enfermedad rara el problema se acrecienta.

En nuestro país, para defender los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras en el año 1999 surgió la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (21), entidad que actualmente reúne a más de 170 asociaciones. Hay que recordar que una enfermedad rara es aquella que tiene una baja incidencia en la

población, es decir una enfermedad que afecta a un número limitado de personas (menos de 5 de cada 10.000 habitantes), por lo que las familias además de lo que supone el diagnóstico van a tener que afrontar un enorme sentimiento de impotencia porque prácticamente nadie conoce esa enfermedad (21). Por ello, los pacientes y sus familias tienen un alto riesgo de sufrir situaciones de aislamiento y soledad; frecuentemente se encuentran solos, con escasos recursos y no saben a dónde acudir.

Además hay que considerar que el hecho de padecer una enfermedad crónica no sólo repercute sobre el bienestar de las personas que la padecen, sino también sobre la sociedad en su conjunto. Esto es debido a los efectos directos de la enfermedad (disminución de la calidad de vida, menor esperanza de vida, muertes prematuras...), a los efectos sobre la utilización de los recursos destinados a tratar y/o paliar la enfermedad y a los efectos indirectos sobre la capacidad productiva derivados de los cambios en el estado de salud de las personas (22).

Todo lo anteriormente expuesto evidencia la necesidad de identificar las necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras para poder atender de la manera más adecuada posible a sus demandas. Aunque hay pocos estudios realizados al respecto, se dispone de algunos datos generales sobre la situación y las demandas socio-sanitarias de las personas con enfermedades raras (23). Entre los principales resultados mostrados por estos trabajos, en lo referente al ámbito socio-personal se destaca entre otras, la necesidad de atender a la disminución del nivel de autonomía, al incremento de las limitaciones físicas y de la dependencia, a la quiebra familiar y a la desorientación que puede generar un fracaso en el tratamiento y/o en las relaciones sociales, familiares o de pareja. En relación al ámbito educativo se señala la falta de centros de educación especial cercanos y la falta de apoyos o tratamientos en el centro. Finalmente respecto al ámbito laboral se evidencia cierta marginación en el acceso al empleo y dificultad para acceder a programas públicos de subvención de empleo. Bien como consecuencia directa de la enfermedad, y/o a causa de la discriminación o de la estigmatización social, las personas que sufren enfermedades raras y, en muchas ocasiones sus familiares, tienen menos oportunidades de participar de forma activa en la comunidad. Hasta la fecha no se ha conseguido que estas personas estén en igualdad de condiciones al resto de la población, al menos en lo referente al acceso a distintos servicios, que garantizan derechos fundamentales, como el empleo y a la educación (24).

En este contexto el marco asociativo y las asociaciones de enfermos se perfilan como un medio idóneo para trabajar a favor de la integración y de la mejora de las condiciones sociales de estas personas. Según datos aportados por la FEDER la mayoría de los afectados por enfermedades raras pertenecen a una asociación y señalan estar satisfechos (87,03% de los casos) con los servicios que les ofrecen. Esto se debe a la información que les proporciona la asociación correspondiente y, fundamentalmente, al apoyo mutuo y a la seguridad de poder compartir inquietudes, problemas y dificultades con otras personas con problemas similares. Pero a pesar del creciente desarrollo de las asociaciones y de la participación de enfermos y de familiares como las posibilidades de financiación son escasas y el acceso a subvenciones públicas es realmente difícil, cuesta mucho desarrollar acciones y programas eficaces y eficientes con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas personas. Uno de los principales problemas para hacerlo, directamente derivado de la falta de financiación, es la falta de profesionales (trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos...) que trabajen en y con estas asociaciones. En este contexto resulta evidente la necesidad de trabajadores sociales que aborden desde una perspectiva integral la discapacidad y la atención a las necesidades sociales de estas personas.

Como sucede con la gran mayoría de las enfermedades raras, la enfermedad crónica y sistémica objeto del presente programa, la Fibrosis Quística, por las alteraciones orgánicas que produce y las limitaciones que asocia (problemas respiratorios, infecciones recurrentes, malabsorción, desnutrición, necesidad de trasplante...), puede ser considerada como una enfermedad discapacitante que necesariamente modifica los estilos de vida de las personas afectadas (10). Hay muy pocos datos sobre las necesidades reales de las personas con Fibrosis Quística. Se sabe que es una enfermedad discapacitante que genera importantes costes, principalmente derivados de la necesidad de cuidados, medicamentos y visitas médicas y que la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística es bastante baja comparada con la población general y con otras enfermedades (22).

Como trabajadora social en una asociación de personas con Fibrosis Quística he sido consciente de muchas de las limitaciones, necesidades y problemas cotidianos de estos enfermos. Por ello, consciente de la necesidad de realizar acciones eficaces que de manera sistemática permitieran trabajar en la mejora de la calidad de vida de este colectivo, me propuse elaborar un programa de intervención estructurado. Hay muy pocos trabajos de investigación social en el ámbito de la Fibrosis Quística, por lo que para el diseño del programa se ha partido de datos obtenidos, fundamentalmente, en

estudios realizados en enfermedades raras. De gran ayuda y de gran interés ha sido el trabajo recientemente publicado por Pastor Seller et al. (25). Estos autores, conscientes de la nueva realidad social y de los hándicaps a los que deben hacer frente el nuevo colectivo de personas adultas con Fibrosis Quística, han realizado un estudio que evidencia que en los adultos con Fibrosis Quística, enfermedad crónica limitante:

	Observado (situación real)	Problema derivado
Discapacidad	Aunque se reconozca la discapacidad (77%, grado: 33%-49%), en casi ningún caso se reconoce ningún grado de dependencia ya que la mayoría de las personas con Fibrosis Quística no precisan de la ayuda de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria.	No perciben prestación económica ni servicio, ya que con el grado de discapacidad reconocido no optan a la mayoría de prestaciones y servicios ofrecidos, dando lugar a una situación desprotegida
Redes sociales de apoyo	Principalmente los padres y las parejas son los que les ayudan. La asociación de Fibrosis Quística está muy bien valorada. Las redes sociales de apoyo menos valoradas son los servicios sociales municipales y los vecinos	La Fibrosis Quística no provoca una situación de aislamiento social o exclusión social total, pero sus redes de apoyo, si se ven, en cierta medida, limitadas y perjudicadas.
Situación laboral	Se observan 2 situaciones opuestas: – Situación laboral activa: la Fibrosis Quística no ha alterado la situación laboral, aunque las personas deban ausentarse del trabajo con cierta frecuencia. – Situación de desempleo, que se considera motivado por los problemas de salud	Sin embargo la mayoría de las personas con Fibrosis Quística (65%) opina que la enfermedad dificulta la búsqueda de empleo.

Tabla 4: Análisis de la realidad relacional, familiar y laboral de personas mayores de dieciocho años con Fibrosis Quística: El caso de la Región de Murcia (España) (25)

Dadas las características de esta enfermedad y el grado de afectación orgánica que condiciona la mayor parte de los esfuerzos, recursos, e investigación, se destinan a combatir la enfermedad, a tratar sus síntomas, a detectarla de forma temprana, incluso a prevenirla. Sin embargo son muy escasos los recursos y acciones realizadas con el objetivo de conocer cómo la Fibrosis Quística afecta a la vida cotidiana, a la forma de afrontar las dificultades en el empleo, las relaciones afectivas, los propios sentimientos, en definitiva, las expectativas ante el futuro vital de estas personas (10).

Por todo ello y con el ánimo de contribuir a la integración total de estas personas y a la mejora de su calidad de vida, como trabajadora social vinculada a la asociación de enfermos me propuse realizar este programa para, partiendo de la identificación de las necesidades de las personas con Fibrosis Quística en mi comunidad, poder establecer acciones eficaces que, además permitan desarrollar nuevos proyectos de investigación siempre con el objetivo de contribuir a la mejora de las necesidades socio-sanitarias de este colectivo.

6. CONCLUSIONES.

Tras la revisión realizada y el diseño del programa se han llegado a una serie de conclusiones entorno a las enfermedades raras y más concretamente en la Fibrosis Quística.

La Fibrosis Quística es una gran desconocida en la sociedad en general, y dentro del sistema sanitario no se cuenta con suficientes profesionales sanitarios especializados, lo que dificulta el acceso a unidades de referencia, ya que no se encuentra en todas las Comunidades Autónomas, y esto repercute en la estructura y dinámica familiar.

Al tratarse de una enfermedad crónica que genera discapacidad requiere de una atención integral específica que atienda los factores sociales que derivan de la enfermedad y viceversa. Las personas con Fibrosis Quística tienen más necesidades de apoyo socio-sanitario que el resto de la población dado que sufren una serie de limitaciones que les afectan en su día a día y por tanto, empeoran su calidad de vida.

Los avances de la medicina han supuesto un aumento de la esperanza de vida de las personas con esta patología, lo cual ha derivado en un nuevo contexto socio-sanitario. Las personas con Fibrosis Quística hace años morían muy jóvenes por lo que no nos encontramos antes el mismo escenario que actualmente, ya que estas personas ahora acceden al mercado laboral, lo que plantea problemas que antes no existían.

Las Asociaciones en este tipo de enfermedades de baja prevalencia toman una gran importancia, debido a que son un punto de referencia tanto para pacientes como para los familiares, ya que en muchas ocasiones se sienten perdidos y pasa a ser un espacio donde reciben apoyo y son intermediarios de recursos. Dentro de estas, es fundamental el papel del Trabajador Social Sanitario puesto que atiende problemas socio-sanitarios específicos.

7. BIBLIOGRAFÍA.

- (1) Puente-Ferreras, A, Barahona-Gomariz, MJ, Fernández-Lozano, MP. Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. *Biblid* 2011, XI-1: 11-23.
- (2) Escobar H, Sojo A. Fibrosis quística. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. SEGHNPAEP, 99-110
- (3) Ministerio de Sanidad y Consumo. Libro Blanco de atención a la Fibrosis Quística. Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística; 2002.
- (4) Sal Redondo C, Marugán JM. Validez y efectividad del programa de cribado neonatal de la fibrosis quística en Castilla y León. Periodo 1999-2014. [Trabajo de Fin de Grado]. [Valladolid] Universidad de Valladolid: 2017.
- (5) Abbott J. Health-related quality of life measurement in cystic fibrosis: advances and limitations. *C hron Respir D is.* 2009; 6(1):31-41.
- (6) WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Que calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. <http://www.who.int/iris/handle/10665/55264>
- (7) Güell Rous R, Morante Vélez F. Conceptos generales. En: SEPAR, editor. Manual SEPAR de procedimientos: Herramientas para la medida de la calidad de vida relacionada con la salud. Barcelona: P. Permanyer; 2007. 5-7. Disponible en <http://issuu.com/separ/docs/procedimientos12?mode=window&backgroundColor=%23222222>
- (8) Oliveira-Fuster C, Oliveira-Fuster G. Calidad de vida y fibrosis quística. En: Tratado de Fibrosis Quística. Editorial Justim SL. 2012. Capítulo 40.
- (9) Federación Española contra la Fibrosis Quística. Investigación sobre la situación psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quística. Madrid: Federación Española de Fibrosis Quística; 1999.
- (10) Esteban L, López S (coords.). Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España 2011. Descripción actual y análisis comparativo 1999-2011. Valencia: Federación Española de Fibrosis Quística; 2011.
- (11) Sanz Herrero B, Castillo Arenal T. Consideraciones psicosociales y sistemas de salud. En: Tratado de Fibrosis Quística. Editorial Justim SL. 2012. Capítulo 36
- (12) Nuño-Solinís, R. Innovación social y organizativa ante el reto de la atención integrada a la cronicidad. 2013, *Enferm. Clin.*, 24 (1): 18-22.

- (13) Díaz JA, Vall O, Ruiz MA. Informe técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- (14) Sánchez Jacob M. La discapacidad y la enfermedad crónica en la infancia: problemas éticos y sociales. *Pediatr. Integral* 2007; XI (10):919-925.
- (15) Instituto Nacional de Estadística con colaboración del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y la Fundación ONCE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. 2002.
- (16) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2008. Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
- (17) Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- (18) Reboloso, E., Fernández Ramírez, Cantón, P. (2008). Evaluación de programas de intervención social. Síntesis. Madrid.
- (19) Revilla Ahumada, L., Luna del Castillo, J., Bailón Muñoz, E., & Medina Moruno, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de familia*, 6(1), 10-18.
- (20) Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995; 104:771-6.
- (21) Federación Española de Enfermedades raras. Disponible en <https://enfermedades-raras.org>
- (22) Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2012). Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España. Proyecto de IMSERSO N° 167/10.
- (23) Huete García, A., Díaz Velázquez, E., Díaz García, E., Sola Bautista, A., Petisco Rodríguez, E., & Lara Gonzalo, P. (2009). Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Madrid: Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Disponible en https://enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf
- (24) Junta de Andalucía (2007). Plan de Atención a personas afectadas por enfermedades raras 2008-2012. Junta de Andalucía: Consejería de Salud.

- (25) Pastor Seller E, Martínez Juan P. Análisis de la realidad relacional, familiar y laboral de personas mayores de dieciocho años con Fibrosis Quística: El caso de la Región de Murcia (España). Interacción y Perspectiva Revista de Trabajo Social. 2018; 8(1):47-66.

ANEXOS.

Anexo 1: Entrevista individual

Nombre y apellidos:

D.N.I.:

Edad:

Fecha de alta en la asociación:

Lugar de residencia:

Teléfono de contacto:

ASPECTOS SANITARIOS:

- ¿Con qué edad le diagnosticaron Fibrosis Quística?
- ¿Qué mutación FQ tiene?
- ¿Dónde tiene su seguimiento médico?
- ¿Qué tratamiento tiene actualmente?
- ¿Cuántas veces ha sido ingresado en el último año?
- ¿Ha sido trasplantado?
- ¿Realiza fisioterapia?
- ¿Realiza ejercicio con frecuencia?

ASPECTOS SOCIALES:

- ¿Con quién vive?
- ¿Tiene algún pariente con Fibrosis Quística?
- ¿Qué recursos económicos tiene?
- ¿Trabaja actualmente?
- ¿A qué colegio acude?
- ¿Cómo influye la enfermedad en su vida diaria?
- ¿Tiene reconocido el grado de discapacidad?
- ¿Con que apoyos sociales cuenta?

Anexo 2: Cuestionario MOS.

Tabla 1. Cuestionario de apoyo social MOS
Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el n.º de amigos íntimos y familiares cercanos

--	--

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿ Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?)

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quién pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Tabla 2. Media, desviación típica y mediana de los ítems del MOS

	N	Media	S	MEDIANA
Nº de amigos íntimos y familiares cercanos	301	6,87	9,34	4
Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	299	3,84	1,43	5
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	298	3,80	1,28	4
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	293	3,61	1,35	4
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	290	3,84	1,40	4
Alguien que le muestre amor y afecto	295	4,13	1,17	5
Alguien con quien pasar un buen rato	295	3,65	1,31	4
Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	297	3,50	1,33	4
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	296	3,70	1,36	4
Alguien que le abrace	295	3,85	1,39	4
Alguien con quien pueda relajarse	292	3,25	1,38	3
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	292	3,71	1,48	4
Alguien cuyo consejo realmente desee	292	3,33	1,37	3
Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	290	3,29	1,37	3
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si esta enfermo	292	3,75	1,46	4
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	292	3,47	1,41	4
Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	288	3,42	1,39	4
Alguien con quien divertirse	292	3,41	1,42	4
Alguien que comprenda sus problemas	290	3,46	1,36	4
Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	294	4,05	1,28	5

Tabla 3. Cargas y coeficiente α de Cronbach de los factores obtenidos.

ITEMS	FACTOR 1	FACTOR 2	FACTOR 3
P17	.825		
P9	.794		
P13	.792		
P19	.713		
P16	.704		
P4	.704		
P14	.651		
P8	.618		
P11	.583		
P3	.572		
Alfa de Cronbach	0.9411		
P18		.757	
P7		.738	
P10		.698	
P6		.678	
P20		.677	
Alfa de Cronbach		0.8557	
P15			.803
P2			.795
P12			.783
P5			.729
Alfa de Cronbach			0.8707

Tabla 4. Comparación de las medias de los ítems según el sexo.

	MUJER		HOMBRE		F	P
	N	Media±D. Típica	N	Media±D. Típica		
Nº 1. Número de amigos íntimos y familiares cercanos	183	5,4±5,99	116	9,09±12,68	11,516	0,001
Nº 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	182	3,69±1,48	115	4,08±1,31	5,368	0,021
Nº 6. Alguien que le muestre amor y afecto	180	3,99±1,26	113	4,36±0,98	7,009	0,009
Nº 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	179	3,43±1,49	111	4,17±1,36	18,129	0,000
Nº 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si esta enfermo	176	3,54±1,47	114	4,08±1,40	9,719	0,002
Nº 18. Alguien con quien divertirse	177	3,25±1,40	113	3,65±1,41	5,622	0,018
Nº 20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	178	3,93±1,32	114	4,25±1,20	4,343	0,038
F2	169	18,56±5,35	108	20,02±4,97	5,212	0,023
F3	173	14,49±4,95	106	16,11±4,67	7,339	0,007

Tabla 5. Coeficientes de correlación de la edad con las preguntas de la escala MOS y los factores

Pregunta	P7	P10	P11	P14	P18	F2
r	- 0,224	- 0,130	- 0,130	- 0,134	- 0,282	- 0,214
P	< 0,001	0,028	0,028	0,024	< 0,001	< 0,001

TABLA 6. Percepción de Apoyo Social entre DM; HTA, EPOC y resto de población consultante.

Items	Estados de salud	N	Media \pm D. Típica	F	P
<i>N°3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.</i>	1. EPOC	14	2,79 \pm 1,37	3,139	0,026
	2. DM	36	3,86 \pm 1,17		
	3. HTA	89	3,84 \pm 1,29		
	4. P consultante	159	3,86 \pm 1,27		
<i>N°7. Alguien con quien pasar un buen rato.</i>	1. EPOC	14	2,79 \pm 1,63	4,124	0,007
	2. DM	36	3,39 \pm 1,46		
	3. HTA	88	3,53 \pm 1,29		
	4. P consultante	157	3,85 \pm 1,22		
<i>N°8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.</i>	1. EPOC	14	2,57 \pm 1,55	4,240	0,006
	2. DM	36	3,14 \pm 1,42		
	3. HTA	89	3,73 \pm 1,33		
	4. P consultante	158	3,53 \pm 1,24		
<i>N°10. Alguien que le abrace.</i>	1. EPOC	14	2,93 \pm 1,82	3,368	0,019
	2. DM	36	3,58 \pm 1,59		
	3. HTA	86	3,81 \pm 1,35		
	4. P consultante	159	4,02 \pm 1,29		
<i>N°14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.</i>	1. EPOC	14	2,57 \pm 1,40	2,843	0,038
	2. DM	36	2,89 \pm 1,51		
	3. HTA	83	3,33 \pm 1,42		
	4. P consultante	157	3,42 \pm 1,29		
<i>N°18. Alguien con quien divertirse.</i>	1. EPOC	14	2,64 \pm 1,86	4,237	0,006
	2. DM	35	3,20 \pm 1,49		
	3. HTA	85	3,16 \pm 1,45		
	4. P consultante	158	3,66 \pm 1,29		
<i>F 1</i>	1. EPOC	12	28,08 \pm 13,02	2,668	0,048
	2. DM	36	32,66 \pm 11,54		
	3. HTA	77	36,57 \pm 10,71		
	4. P consultante	145	35,13 \pm 10,75		
<i>F 2</i>	1. EPOC	14	16,07 \pm 7,11	3,726	0,012
	2. DM	35	17,88 \pm 6,30		
	3. HTA	77	18,67 \pm 4,95		
	4. P consultante	153	19,92 \pm 4,77		

Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2)

Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000
adaptada por J. Alonso y cols 2003.

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
c/Doctor Aiguader, 80 E-08003 Barcelona
Tel. (+34) 93 225 75 53, Fax (+34) 93 221 40 02
www.imim.es



IMAS
Institut Municipal
d'Investigació Mèdica. IMIM

Este instrumento ha superado los estándares de calidad del **Medical Outcome Trust** y de la Red Cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios (**Red IRYSS**).
El cuestionario y su material de soporte están disponibles en BiblioPRO, la biblioteca virtual de la Red IRYSS (www.rediryss.net).

Su Salud y Bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> ¹ Excelente	<input type="checkbox"/> ² Muy buena	<input type="checkbox"/> ³ Buena	<input type="checkbox"/> ⁴ Regular	<input type="checkbox"/> ⁵ Mala
----------------------------------------------------	----------------------------------------------------	------------------------------------------------	--------------------------------------------------	-----------------------------------------------

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ¹	Algo mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ²	Más o menos igual que hace un año <input type="checkbox"/> ³	Algo peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁴	Mucho peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁵
----------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
c Coger o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
g Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Gracias por contestar a estas preguntas

Anexo 4: Sesiones informativas: “los recursos sociales a tu alcance”.

- 2 sesiones informativas sobre recursos sociales: Estas sesiones se repetirán las veces que sea necesario en función del número de grupos que se establezcan.
 - Diseño de la actividad: en una de las sesiones se hablará sobre las prestaciones a las que pueden acceder, y en otra se hablará sobre la solicitud de la discapacidad.
- 1 sesión informativa sobre el papel de la asociación que, como en el caso anterior, se repetirá cuantas veces sea necesario en función del número de participantes.
 - Diseño de la actividad: durante esta sesión la Trabajadora Social Sanitaria junto con las personas participantes trabajarán el papel de las asociaciones, cuáles son sus funciones y en qué les pueden ayudar y beneficiar.
- Grupos de discusión en los que se plantearan diversas cuestiones y debate sobre las ayudas sociales con representantes de las Asociaciones de personas con Fibrosis Quística:
 - Diseño de la actividad: se trabajará con las dudas que surjan de las anteriores sesiones informativas, se abordará las ayudas sociales, además este espacio servirá para mantener un debate y hacer una lluvia de ideas entre asociaciones y personas con Fibrosis Quística y/o sus familiares.

Anexo 5: Encuesta de satisfacción.

Califique los siguientes ítems teniendo en cuenta que:

1	2	3	4	5
NC	Nada satisfecho/a	Poco satisfecho/a	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a

1. INFORMACIÓN

- Calidad de la información recibida.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. ORGANIZACIÓN

- Las instalaciones:

Aula o salas para el desarrollo de las sesiones

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Mobiliario

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Accesos

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Los materiales didácticos (fotocopias, fichas formativas/informativas..) han sido adecuados

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Los materiales de apoyo para el desarrollo de las actividades (proyector, ordenadores..) han sido adecuados

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. METODOLOGÍA

- La metodología empleada es adecuada para los objetivos propuestos

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. PARTICIPACIÓN

- Nº de sesiones a las que ha asistido
- La duración de las sesiones/actividades ha sido adecuada al programa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- El horario de las sesiones/actividades ha sido adecuado al programa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. PERSONAL ENCARGADO DE LAS SESIONES/ACTIVIDADES (TSS)

- Domina la materia

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Motiva y despierta interés en los asistentes

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Fomento de la participación de los asistentes

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Claridad de sus respuestas

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Cumplimiento del programa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. VALORACIÓN GLOBAL

- Cumplimiento de los objetivos del curso

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Cumplimiento de las expectativas de los asistentes

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Aplicación de los contenidos aprendidos en su "día a día"

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

7. OPINIÓN GLOBAL DEL PROGRAMA

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

8. SUGERENCIAS