

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Mis à jour le 20/07/2020

Type d'action Actions auprès de publics à risques / Enquêtes, études et rapports / Opérations de communication

Le promoteur de l'action

Fibromyalgie France

Territoire National

Responsable Carole Robert (Présidente)

Telephone 06 79 20 12 67

Courriel president@fibromyalgie-france.org

Site Internet <https://www.fibromyalgie-france.org/>

Adresse 32 rue Laghouat, Paris 75018, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Aider à une meilleure connaissance du syndrome de la fibromyalgie et tenir le public informé des activités de l'association.

Activités principales réalisées

Nombre de bénévoles 10

National

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Description de l'action	Le 6 avril 2020, en cette période inédite de confinement, alors que les professionnels de santé s'étonnaient de ne plus voir les "patients chroniques", nous avons interrogé 100 adhérents de notre association Fibromyalgie France sur le thème : "Vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques". La base de cette enquête était : "Quelles sont, depuis le confinement vos difficultés de prise en charge ou de suivi de votre/vos traitements, qu'ils concernent la douleur ou d'autres pathologies chroniques, ou encore un problème de santé aigu". En effet, la douleur chronique fibromyalgique n'exclut pas de souffrir d'autres pathologies chroniques. Notons que les troubles annonciateurs d'un Covid-19 sont des douleurs musculaires, des maux de tête, une extrême fatigue, troubles majeurs "usuels" de la fibromyalgie qui peuvent "cacher" un coronavirus et retarder sa prise en charge. Les thèmes des différentes questions concernaient : 1.votre situation 2. votre âge 3. votre lieu de vie 4. vos douleurs 5. votre fatigue/sommeil 6. concerne uniquement la prise en charge de la douleur chronique depuis la crise du coronavirus (plusieurs réponses possibles) 7. concerne d'autres pathologies : depuis le début du Covid-19 (plusieurs réponses possibles) 8. Si vous vous retrouviez en situation d'urgence (hors Covid-19) (plusieurs réponses possibles) 9. Le Covid-19 et vous. Voir les Communiqué et résultats Enquête Confinement Fibromyalgie France
-------------------------	--

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Démocratie en santé / Douleur / Droits des malades / Hospitalisation / Maladies chroniques / Médicaments / Qualité de vie / Travail et santé
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue Laghouat, 75018 Paris
	10/05/2020
Autres commentaires	Ce questionnaire devrait donner lieu à une « suite » après entretien avec nos contacts médico-sociaux.
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Type de publics	Tous les publics
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Conception et rédaction de l'enquête, communiqué de presse, résultats de l'enquête
	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires
Durée prévue	1 semaine
	Non
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
	Oui

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action spécifiquement pensée par rapport à la crise liée au Covid-19
Quels sont les objectifs opérationnels ?	
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Covid-19 / Douleurs / Fibromyalgie / Handicap psychique / Maladies chroniques / Polypathologies / Syndrome de fatigue chronique
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile, Internet
	Oui
	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Ce bilan a été remis...	En externe
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?	Les résultats de l'enquête ont été rendus publics
Quels médias ont parlé de votre action ?	
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Twitter, Facebook, LinkedIn
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	