

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



ESTUDIO EPIFFAC

FASE III

Impacto de la FM en pacientes tratados en
Centros de Atención Primaria en España



Diseño del Estudio

- Estudio Epidemiológico con un procedimiento de muestreo probabilístico, polietápico, estratificado por conglomerados. Los estratos se definen por el tamaño del hábitat de los municipios españoles, dividido en 3 categorías:
 - Estrato 1: municipios de hasta 20.000 habitantes
 - Estrato 2: municipios entre 20.001 y 100.000 habitantes
 - Estrato 3: municipios de más de 100.000 habitantes
- Se definió la muestra según las siguientes etapas: Tamaño municipio, Centro de salud y pacientes. Se buscó una representatividad territorial según CCAA

Diseño del Estudio

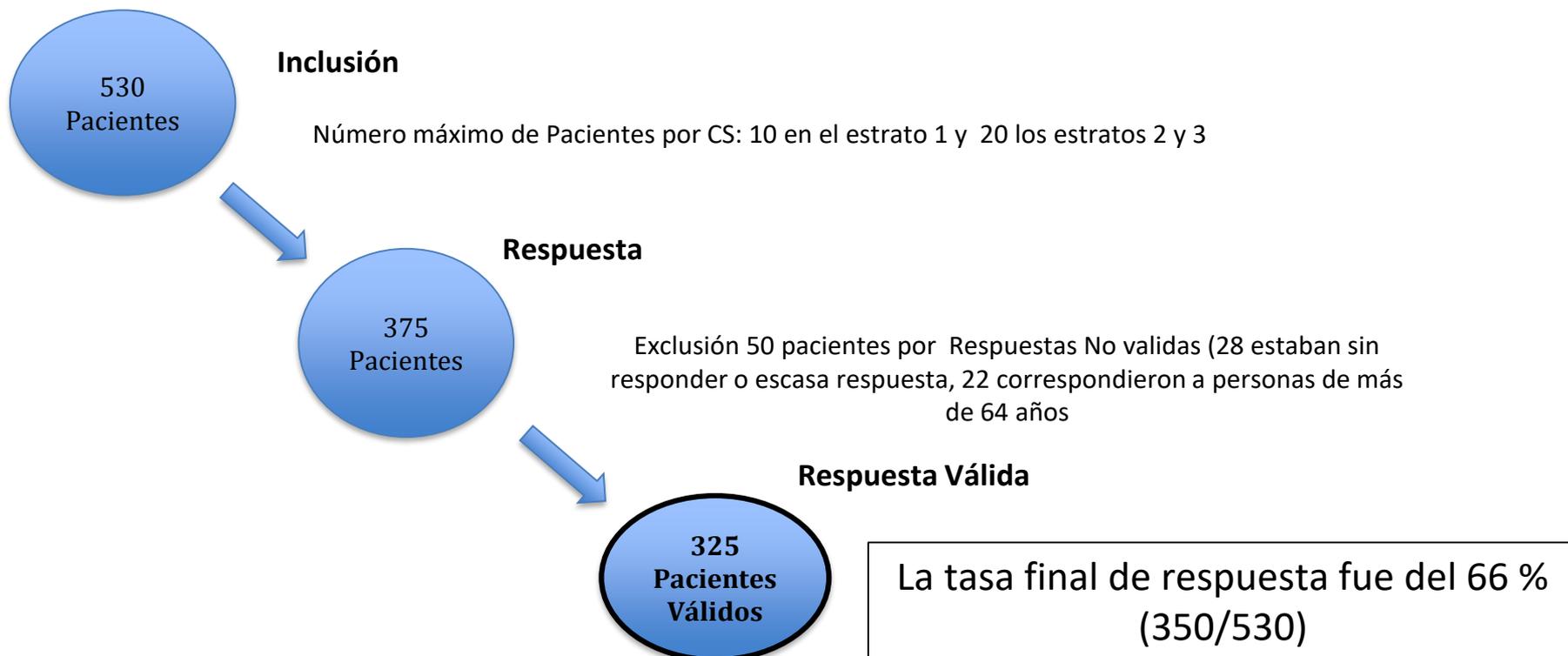
Muestreo de Centros



Diseño del Estudio

Muestreo de Pacientes

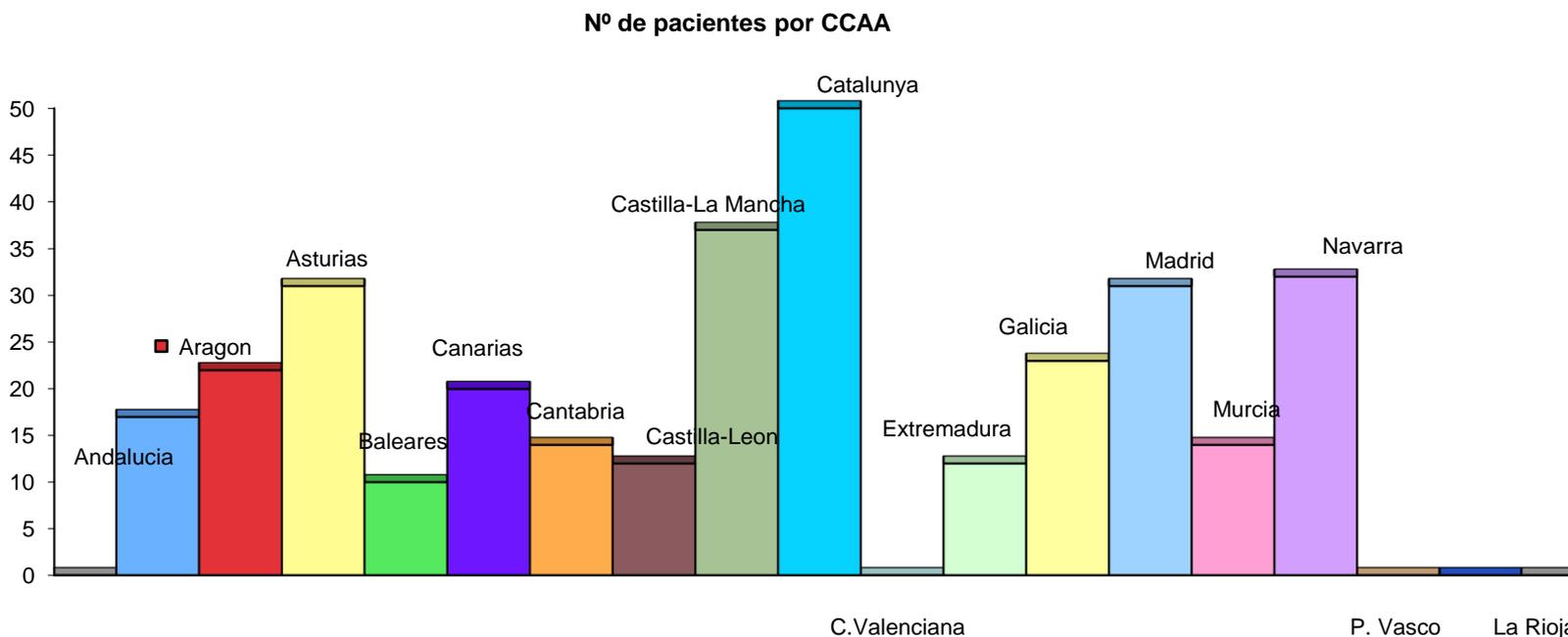
- **Criterio de Inclusión:** Pacientes diagnosticados de Fibromialgia (Criterios ACR 1990), entre los 16 y los 64 años, que acuden a Centros de Salud en España (excepto Ceuta y Melilla), para el control y tratamiento de su enfermedad.



Diseño del Estudio

Representatividad

Error muestral: Finalmente, el margen de error para el conjunto de la muestra es de $\pm 5,56\%$, para un nivel de confianza de $95,5\%$ (2σ) y bajo el supuesto de máxima indeterminación ($p=q=50$)



Diseño del Estudio

Recogida de datos

01/06/2011 al 10/04/2012

- **Cuestionario Estructurado Autoadministrado de 138 preguntas con respuestas múltiples, dividido en 6 bloques:**
 1. **Identificación y datos demográficos**
 2. **Salud:** *características de la enfermedad (edad de inicio, síntomas, diagnóstico, tratamientos realizados, comorbilidades, etc..) y estado de salud percibido.*
 3. **Hogar y Familia:** *estructura de la familia, dinámica familiar (APGAR), satisfacción, impacto en roles y tareas, actitud de los miembros, cambios, situación económica, variación de ingresos y gastos, estrategias, etc..,*
 4. **Trabajo o Empleo:** *características profesionales y de la empresa, oficio, historia laboral, situación laboral, satisfacción, motivación, estrés, dinámica y características de las tareas, rendimientos, absentismos, relación con los compañeros y empresa, adaptaciones, apoyos, cambios y estrategias relacionados con la enfermedad, etc...*
 5. **Apoyos, Reconocimientos y Recursos Sociales:** *apoyos familiares, laborales, sociales y administrativos, reconocimientos por minusvalía, reconocimientos por incapacidad permanente, recursos sanitarios utilizados, valoración de servicios, satisfacción, asociaciones, recursos comunitarios, respuestas administrativas, etc..*
 6. **Cuestionarios complementarios:** *Cuestionario de Impacto de la Fibromialgia (CIF) (y Cuestionario de Salud y calidad de Vida (SF-36), Preguntas abiertas,....*

Características de la Muestra

325 pacientes

- **Sexo**: 96,6% de mujeres
- **Edad**: 51,9 (8) años
- **Estado civil**: Casadas 75%, Solteras 10%, Viudas 5%, Separado/Divorciado 9,6%
- **Nivel educativo**: 68% de pacientes con estudios elementales o sin titulación.
- **Comorbilidades**: El 84% de las personas con FM refieren tener alguna otra enfermedad (67% enfermedades músculo-esqueléticas, 35% presencia de Trastornos Psicopatológicos, 27% Alteraciones Digestivas, 23,5% Enfermedades Cardio-circulatorias, 19% Enfermedades Endocrino-Metabólicas)
- **Edad de Aparición de los primeros síntomas**: 36,8 (10,9) años
- **Edad del Diagnóstico**: 42,8 (8,8) años **Retraso Diagnóstico**: 6,6 (8,1) años
- **Tiempo de Evolución** de la Enfermedad: 15,5(10) años
- **Estado de Salud**: - SF-36 Salud Física fue 28,2 (6,9) y Salud Mental 34,8 (13,3) (0–100)
 - CIF: 75,5 (15,5) (0-99)

Resultados

Situación Familiar

- El tamaño y tipo de las familias de los pacientes con Fibromialgia es similar al de la población general
- Un 59% refieren tener muchas **dificultades en la relación** con su pareja
- El 23% de los pacientes refieren estar **poco o nada satisfechos** con su vida familiar.
- El 44% de los pacientes refiere **depender bastante o totalmente** de algún miembro de la familia para realizar las tareas domésticas.
- En un 27% de los afectados, algún miembro de su familia ha tenido que **cambiar su actividad laboral habitual** por las dificultades que presenta el paciente



Resultados

Impacto Económico en la Familia

- En el 65% de los hogares de pacientes con Fibromialgia **los ingresos han disminuido** en relación con la presencia de la enfermedad, con una media (de) de **708 (504) Euros/mensual**, relacionada con la pérdida de actividad laboral.
- En el 81% de los hogares de pacientes con Fibromialgia **los gastos extras se han incrementado** en relación con su enfermedad con una media(de) de **230(192) Euros/mensual**

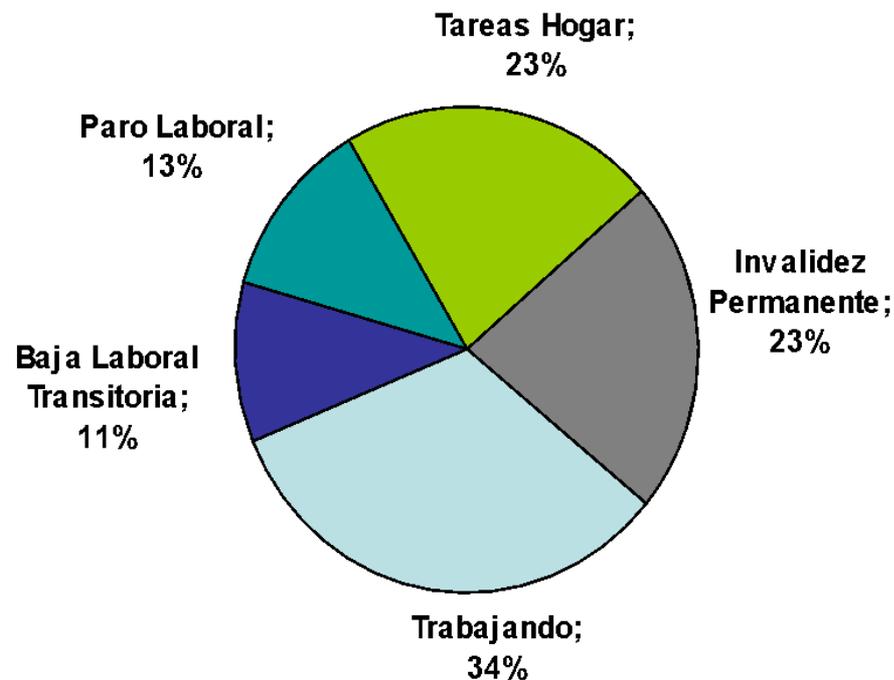


Resultados

Situación e Impacto en el Entorno Laboral

Situación Laboral Pacientes con Fibromialgia

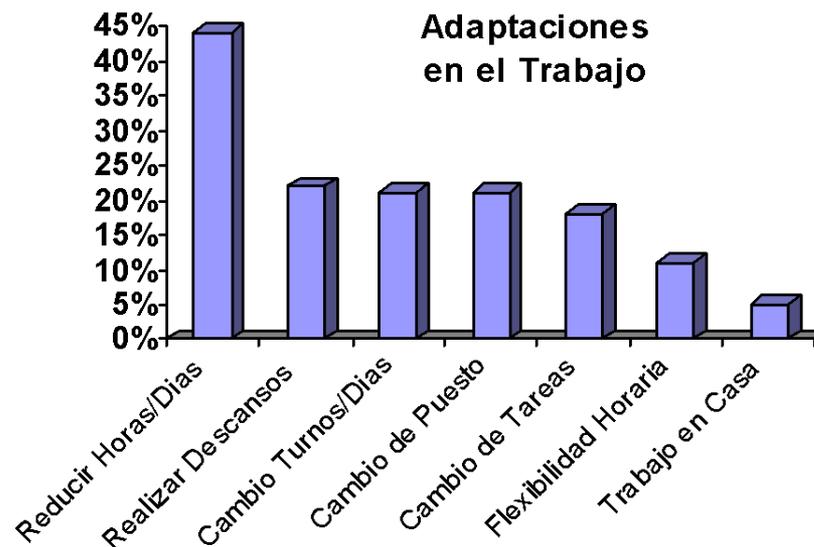
- El 70% de las pacientes con Fibromialgia refieren tener **muchas o bastantes dificultades** para rendir en el trabajo, desempeñar las tareas habituales, afrontar las condiciones físicas o ambientales, afrontar la jornada habitual
- Aproximadamente el 50% de las pacientes con fibromialgia han tenido **absentismo laboral** en el último año trabajado y han tenido alguna baja laboral



Resultados

Cambios y Respuesta en el Entorno Laboral

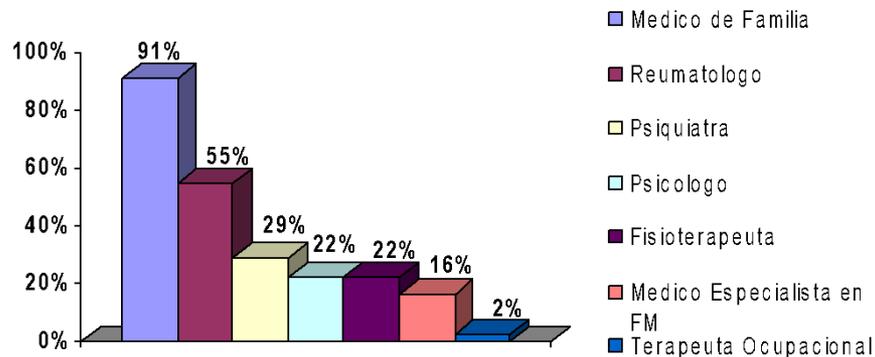
- El 63% de los pacientes han notificado la enfermedad en el entorno laboral
- Un 30,4% de los pacientes han realizado Adaptaciones en el Trabajo (69% de las solicitadas)
- Un 19% de los pacientes han cambiado de Empresa o Negocio debido a su Fibromialgia



Resultados

Relación con el Entorno Sanitario

Grafica 4. Profesionales de la sanidad pública que consulta actualmente para la fibromialgia



0 **4,9** 10

- El 38% de los pacientes refieren que el entorno sanitario es el entorno que menos apoyo les ofrece

- El grado de satisfacción general con los profesionales sanitarios hasta el establecimiento del diagnostico y durante el tratamiento es bajo, mejorando posteriormente.

- No se observan diferencias significativas entre los pacientes atendidos, utilicen o no una atención en la Sanidad privada complementaria

Resultados

Apoyo Social



- El 27,5% de los pacientes han obtenido de la Administración Autónoma algún grado de Reconocimiento Administrativo de **Minusvalía** (siendo solicitado por el 35% de los pacientes)
- El 23% de los pacientes han obtenido un algún grado de Reconocimiento Estatal de **Invalidez Permanente**
(Parcial 3,5%. Total 13,2% y Absoluta 6,3%)

- A un 11,5% de los pacientes con Fibromialgia la **Administración Estatal** les reconoce una situación de Invalidez Permanente
- A otro 11,5% de pacientes, el reconocimiento de esta situación fue otorgado tras un litigio con la Administración y la consiguiente **Resolución Judicial**.



Resultados

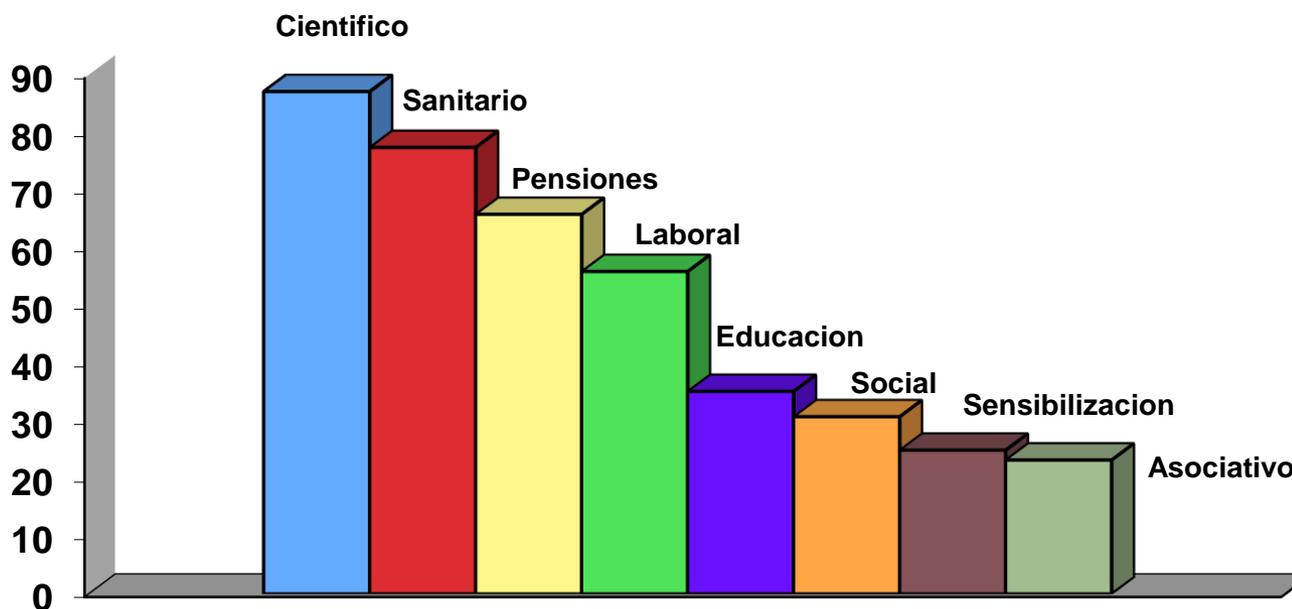
Organización Social

- **El 26% de los pacientes están asociados en Asociaciones Específicas de lucha contra la enfermedad**
- **Un 20% de los pacientes con Fibromialgia están afiliados a un Sindicato de Trabajadores.**
 - **Un 16% de los pacientes refieren haberse dado de baja de la afiliación sindical después del inicio de la Fibromialgia**
 - **Un 4% de los pacientes refiere haberse sindicado a raíz de la enfermedad.**



Resultados

Prioridades seleccionadas por los Pacientes



**La Fundación de Afectados y Afectadas
de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga
Crónica, promotora del Estudio,
agradece su colaboración y
participación a:**

Investigadores principales

Emilia Altarriba. Fundación FF

Presidenta de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Jordi Carbonell. Parc Salut Mar Barcelona Jefe del Servicio de Reumatología y Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

Xavier Castells. Parc Salut Mar

Jefe de Evaluación y Epidemiología del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

Antonio Collado. Hospital Clínic Barcelona

Consultor en Reumatología y Coordinador de la Unidad Multidisciplinar para el Estudio y Tratamiento de la FM. Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona.

Rosa Coscolla. Fundació Pere Tarrés Diplomada en Trabajo Social, Licenciada en Sociología y Psicología. Jefa de Innovación y Metodología del Departamento de Consultoría y Estudios de Acción Social de la Fundació Pere Tarrés.

Emili Gómez. Hospital Clínic Barcelona

Especialista en Reumatología i Máster en Terapia Familiar. Unidad Multidisciplinar para el Estudio y Tratamiento de la Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona.

Javier Rivera. Hospital Gregorio Marañón Madrid

Médico adjunto de Reumatología - Instituto Provincial de Rehabilitación. Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Ruth Sunyol. Fundació Pere Tarrés

Licenciada en Psicología y Master en Métodos y Técnicas de Análisis de Datos en Ciencias de la Salud.

Colaboradores Técnicos

Jordi Blanch Font. Servicio de Epidemiología y Evaluación IMIM – IMAS. Parc Salut Mar

Blanca Cegarra. Licenciada en Sociología y Master en Política Social y Mediación Comunitaria. Fundacio Pere Tarrés

Núria Comas. Licenciada en Sociología.

Joan Guardia. Catedrático del Área de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona.

Montserrat Martínez Melo. Socióloga y Metodóloga. Master en técnicas de investigación social aplicada. Formadora en estadística y metodología de encuestación.

Colaboradores Centros Sanitarios

Andalucía: José Bueno Vázquez. Centro Huelva-centro. José Antonio Reche Blanco. Centro Pedro Martínez. Lorenzo Gutiérrez García y Elena Broto Civera. Centro Casetas.

Aragón: Alberto Fontestad Planes. Centro Sarrión. Joaquín Larramendi Rodrigo. Centro Teruel Ensanche. Javier Legaz Otero. Centro Aragón. Zuera.

Asturias (Principado de): José Cachón Fernández, Begoña Pérez Roibas, Paz Benavides Martínez y Arturo De la Vega Cuyás. Centro La Magdalena. Ana Isabel Barrio Alonso. Centro Ventanielles

Baleares (Islas): Maties Torrent Quetglas y Midiala Díaz Estévez. Centro Canal Salat (Ciudadella).

Canarias: Lourdes Carrillo Fernández. Centro La Victoria. Huber Cubillos Gutiérrez y Juan Pedro Fernández Rodríguez. Centro Morro Jable.

Cantabria: Celia Sobrino Olaxarán. Centro Dávila. Magdalena De Cos Gutiérrez. Centro San Vicente de la Barquera.

Castilla La Mancha: Rafael Fernández González. Centro Villarrobledo. Marta Ballesteros Merino. Centro Zona V – B.

Castilla y León: Begoña Sánchez Bazo. Centro Aldeadávila de la Ribera. José Luis Pérez Laíz y Mercedes Rodríguez Benítez. Centro José Aguado.

Cataluña: Joan Morató Albertí, Rosa Freixedes Casaponsa, Mercè Pons Valls, Francisca Juárez Fernández, M^a Victoria Giménez Barón y M^a Isabel Suárez Fuster. Centro 17 de Setembre. Esther Muñoz Espinal. Centro Hospital de l'Esperança. Antoni Castel Riu. Centro Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII. Manuel Madueño Real, Assumpció Nadal Bonet y Sandra Viña Ventura. Centro L'Ametlla de Mar.

Comunidad Foral de Navarra: Agustí Navarro Reynes, Eva Pablos Herrero y M^a Jesús Ávila Ballesteros. Centro Sant Oleguer. Fernando Merino Muñoz. Centro Tudela Este.

Extremadura: M^a José García de Vinuesa Palo. Centro Badajoz – Zona Centro.. Obispo Paulo. Diego Domínguez Cañas. Centro Mérida Urbano III.

Galicia: Carmen M^a Rial Mosteiro, Isabel Gomis Sanchis, Graziella Moraes De Passos, Salvador Mariño-Ageitos Monteagudo, Natividad Laya García, Caterina Allegue Cortez y José Manuel García Marques. Centro Ambulatorio de San Roque. Manuel Palmeiro Díaz. Centro Baralla.

Colaboradores Centros Sanitarios

Madrid (Comunidad de): Hervé Valdivia Altamirano, Julita Natividad García Pascual y Jorge López Torrijos. Centro Arganda del Rey. M^a de la Salud Molina Bermejo, M^a Luisa Martín Doblado y Marta Isabel Mayordomo Checa. Centro El Soto. Reyes Hernández Pérez, Esther Velázquez de Pinto, Ángel Arostegui Cuarental y Francisco Martínez García. Centro Soto del Real.

Murcia: Beatriz Ríos Morata, Maria Ortiz Marín, Pascual Muñoz Campos y J. Eduardo Carrasco Carrasco. Centro Abarán. Inmaculada Vicente López, Cristina Ramírez Tirado y M^a José Giménez Pérez-Cabrero. Centro Torre Pacheco Este.

Navarra: Juan Carlos Tres Belzunegui. Centro Aoiz/Agoitz. M^a Reyes De Andrés Meneses y Ana Rodriguez Ezpelta. Centro Azpilagaña.

Otras Instituciones

Parc Salut Mar de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona
Hospital Gregorio Marañón de Madrid
Fundació Pere Tarrés
Diputació de Barcelona
Fundación ONCE

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica con la colaboración de:



Av. Diagonal 365, 4t 1a – 08037 Barcelona
Telèfon: 93 467 22 22 – e-mail: comunicacion@laff.es
www.laff.es