

## **TITULO: IMPACTO FAMILIAR, SOCIO-LABORAL Y ECONOMICO DE PADECER FIBROMALGIA EN ESPAÑA. ESTUDIO EPIFAC**

**A Collado**<sup>1,5</sup>, **J Carbonell**<sup>2,5</sup>, **R Coscolla**<sup>4</sup>, **E Gomez**<sup>1,5</sup>, **J Rivera**<sup>3,5</sup>, **R Sunyol**<sup>4</sup>, **E Altarriba**<sup>5</sup> y **X Castells**<sup>2,5</sup>.

<sup>1</sup>Hospital Clínic de Barcelona <sup>2</sup>Hospital del Mar de Barcelona.. <sup>3</sup>Hospital Gregorio Marañón de Madrid. <sup>4</sup>Fundación Pere Tarres. <sup>5</sup>Fundacion FF

*Trabajo aceptado para su publicación en **BMC Health Services Research**  
2014 MS ID: 1001062306110958*

### **Introducción**

Los datos sobre del impacto familiar, socio-laboral y económico de padecer Fibromialgia que disponemos en nuestro país muestran diferencias relacionadas con el entorno geográfico de procedencia, tamaños muestrales y sesgos de selección (1-5). Para superar estas limitaciones y obtener datos representativos de la situación a nivel estatal, la Fundación FF consideró necesario promover el presente estudio.

**Objetivo.** Realizar un Estudio Epidemiológico del Impacto familiar, socio-Laboral y Económico, mediante una Encuesta realizada en una muestra representativa de la población española que consulta con Atención primaria por el diagnóstico de Fibromialgia

**Pacientes y Métodos:** Tras una invitación realizada a 54 Centros de Atención Primaria, seleccionados de forma aleatoria, estratificándolos en relación al número de población atendida y distribuidos por las diferentes Comunidades autónomas de nuestro país, se ha obtenido una muestra de 325 pacientes con el diagnóstico de Fibromialgia (criterios ACR 1990) (6) que representan el 66% de los cuestionarios enviados, correspondientes a 35 Centros de Atención Primaria (11 centros de estrato 1 (hasta 20.000 hab., 11 centros del estrato 2 (20.000-100.000 hab., 13 centros del estrato 3 (mas de 100.000 hab.)) distribuidos entre 14 Comunidades Autónomas españolas. Se ha realizado un procedimiento muestral probabilístico, polietápico, estratificado por conglomerados, asumiendo un margen de error estadístico del 5,56% para nivel de confianza del 95,5%. La Encuesta se ha realizado mediante un Cuestionario Estructurado Autoadministrado, donde se han medido diversas variables como: Edad, Sexo, Estado Civil, Nivel Educativo, Percepción Estado de Salud, Presencia de Comorbilidades, Aparición de los síntomas, Edad del diagnóstico, Tiempo de Evolución, Impacto Percibido sobre la Calidad de Vida, Estructura Familiar, Satisfacción en la Vida Familiar, Impacto en las Tareas y Roles del hogar, Apoyo familiar, Situación Económica Familiar (Pérdida de Ingresos y Gastos Extras relacionados con la enfermedad), Entorno laboral, Empresa, Profesión, Satisfacción Laboral, Impacto Laboral, Apoyo en el Ámbito Laboral, Situación laboral, Entorno Sanitario, Profesionales y Satisfacción, Apoyo de la Administración, Reconocimiento Administrativo de Minusvalías y de Situación de Invalidez, participación en Asociaciones de Pacientes, Líneas de Prioridad según los pacientes, entre otras. Se utilizaron también una Bateria de Cuestionarios Complementarios para valorar el Impacto Funcional, la calidad de Vida y el Distress Familiar de los pacientes mediante las validaciones en castellano del Impact Questionnaire

(FIQ) (7), Healthand Quality of Life Questionnaire (SF-36) (8) and Family Distress Questionnaire (APGAR) (9).

Algunos de los datos obtenidos se comparan con los datos de la Encuesta de Población Activa IVT 2011 de la Población General Española de 16 a 64 años realizada por el Instituto Nacional de Estadística.

### **Resultados principales**

La muestra obtenida es de 325 pacientes (96,6% de mujeres), 51,9 (8) años de edad, con estado civil (Casadas 75%, Solteras 10%, Viudas 5% Separado/Divorciado 9,6%) y con nivel educativo que destacan un 68% con estudios elementales o sin titulación. El 93% de la muestra ha estado o está realizando una actividad laboral remunerada principalmente en el sector Servicios. La edad Aparición de los Síntomas ha sido de 37 (11) años, estableciéndose el diagnóstico 6,6(8) años después. Tiempo medio de evolución de la enfermedad de 15,5(10) años.

#### Entorno Familiar

El 23% de los pacientes refieren estar poco o nada satisfechos con su vida familiar, aunque un 59% refieren tener muchas dificultades en la relación con su pareja, solo en un 17% han tenido un Divorcio y en la mitad de estos podría tener relación con la enfermedad. Las alteraciones más destacables se relacionan con el impacto en las actividades del Hogar y el rol de los familiares. El 44% de los pacientes refiere depender bastante o totalmente de algún miembro de la familia para realizar las tareas domesticas y un 27% de los pacientes refieren que algún miembro de su familia ha tenido que cambiar bastante o totalmente su actividad por las dificultades del paciente. En el 65% de los hogares los ingresos han disminuido, con una media (de) de 708 (504) Euros/mensual, relacionada con la perdida de actividad laboral. El 81% de los pacientes refieren que los gastos extras se han incrementado en relación con su enfermedad con una media(de) de 230(192) Euros/mensual.

#### Entorno laboral

El 70% de los pacientes refieren tener muchas o bastantes dificultades para rendir en el trabajo, desempeñar las tareas habituales y afrontar las condiciones físicas o ambientales. El 45,6% de las personas con FM tienen una Actividad laboral (34% están trabajando y 11% esta de baja laboral transitoria). El 12,6% de las personas con FM están en paro Laboral y el 41,1% están Inactivas. De las personas que han entrado en situación de Inactividad laboral el 56% se dedican a las labores del hogar y el 38% están en Situación de Invalidez laboral permanente.

En total un 23% de los pacientes con Fibromialgia tiene algún grado de Invalidez permanente reconocida, el 50% ha sido reconocida por vía Administrativa y otro 50% se ha requerido de la intervención judicial.

#### Entorno Social, Sanitario y Administrativo

El grado de satisfacción con los profesionales sanitarios es bajo Media(de) 4,9(2,9) de 0 a 10, siendo el mejor valorado el medico de familia. El 55% de los pacientes es visitado por un reumatólogo. Un 27,5% de los pacientes han obtenido algún grado de reconocimiento por minusvalía. El 26% de los pacientes con Fibromialgia pertenecen a asociaciones específicas de pacientes.

Líneas de Priorización para los Pacientes: Las areas de prioridad que los pacientes desearían que se atendieran son: Científica 87%, Sanitaria 77%, Pensiones 66%, Entorno Laboral 56%, Educación 35%, Social –Sensibilización 30% y Asociativo 23% de los casos respectivamente.

## Conclusión

Las personas con FM que están siendo visitadas en los Centros de Atención primaria de Salud en España experimentan graves consecuencias sobre la familia y entorno laboral, sobre todo relacionado con las limitaciones funcionales del paciente. Los datos apoyan que la enfermedad se asocia a menudo con un cambio del estado de empleo y la pérdida de capacidad de trabajo. Se necesitan estudios longitudinales para demostrar la evolución de estas consecuencias y su modificación con el tratamiento. También se observa un grado de satisfacción mejorable con los Profesionales Sanitarios y el Entorno Administrativo. Por contrapartida el grado de Organización Social de estos pacientes es elevado en la lucha para la mejora de la Investigación Científica, la Atención Sanitaria, la Adecuación Laboral y el Reconocimiento Social de la enfermedad y su impacto.

## **Agradecimientos:**

Fundacion ONCE, COCEMFE, y investigadores colaboradores de los Centros de Atención Primaria participantes: José Bueno Vázquez. (Centro Huelva-centro). José Antonio Reche Blanco (Centro Pedro Martínez). Lorenzo Gutiérrez García y Elena Broto Civera (Centro Casetas). Alberto Fontestad Planes (Centro Carrión). Joaquín Larramendi Rodrigo (Centro Teruel Ensanche). Javier Legaz Otero (Centro Aragón. Zuera). Maties Torrent Quetglas y Midiala Díaz Estévez (Centro Canal Salat .Ciudadella). Lourdes Carrillo Fernández (Centro La Victoria). Huber Cubillos Gutiérrez y Juan Pedro Fernández Rodríguez (Centro Morro Jable). Celia Sobrino Olaxarán (Centro Dávila). Magdalena De Cos Gutiérrez (Centro San Vicente de la Barquera).Rafael Fernández González (Centro Villarrobledo). Marta Ballesteros Merino (Centro Zona V – B). Begoña Sánchez Bazo (Centro Aldeadávila de la Ribera). José Luis Pérez Laíz y Mercedes Rodríguez Benítez (Centro José Aguado). Joan Morató Albertí, Rosa Freixedes Casaponsa, Mercè Pons Valls, Francisca Juárez Fernández, M<sup>a</sup> Victoria Giménez Barón y M<sup>a</sup> 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). Agustí Navarro Reynes, Eva Pablos Herrero y M<sup>a</sup> Jesús Ávila Ballesteros (Centro Sant Oleguer). Fernando Merino Muñoz (Centro Tudela Este). M<sup>a</sup> José García de Vinuesa Palo (Centro Badajoz Zona Centro). Obispo Paulo y Diego Domínguez Cañas (Centro Mérida Urbano III). Carmen M<sup>a</sup> 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). Hervé Valdivia Altamirano, Julita Natividad García Pascual y Jorge López Torrijos (Centro Arganda del Rey). M<sup>a</sup> de la Salud Molina Bermejo, M<sup>a</sup> 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). Beatriz Ríos Morata, María Ortiz Marín, Pascual Muñoz Campos y J. Eduardo Carrasco Carrasco (Centro Abarán). Inmaculada Vicente López, Cristina Ramírez Tirado y M<sup>a</sup> José Giménez Pérez-Cabrero (Centro Torre Pacheco Este). Juan Carlos Tres Belzunegui (Centro Aoiz/Agoitx). M<sup>a</sup> Reyes De Andrés Meneses y Ana Rodríguez Ezpelta (Centro Azpilagaña). José Cachón Fernández, Begoña Pérez Roibas, Paz Benavides Martínez y Arturo De la Vega Cuyás (Centro La Magdalena). Ana Isabel Barrio Alonso (Centro Ventanielles).

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Albornoz J, Povedano J, Quijada J, De La Iglesia JL, Fernández A, Pérez-Vílchez D, García-López A: **Características clínicas y sociolaborales de la fibromialgia en España: descripción de 193 pacientes.** *Rev Esp Reumatol* 1997, **24**:38–44.
2. Ubago Linares MC, Ruiz Pérez I, Bermejo Pérez MJ, Olry de Labry Lima A, Plazaola Castaño J: **Características clínicas y psicosociales de personas con Fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades.** *Rev Esp Salud Publ* 2005, **79**(6):683–695.
3. Rivera J, Rejas J, Esteve-Vives J, Vallejo MA, Grupo ICAF: **Resource utilisation and health care costs in patients diagnosed with fibromyalgia in Spain.** *Clin Exp Rheumatol* 2009, **27**(5 Suppl 56):S39–S45.

4. Sicras-Mainar A, Rejas J, Navarro R, Blanca M, Morcillo A, Larios R, Velasco S, Villaroya C: **Treating patients with fibromyalgia in primary care settings under routine medical practice: a claim database cost and burden of illness study.** *Arthritis Res Ther* 2009, **11**(2):R54.
5. Salido M, Navarro P, Juez E, Hortal R: **Factores relacionados con la incapacidad temporal en pacientes con Fibromialgia.** *Reumatol Clin* 2007, **3**(2):67–72.
6. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, Fam AG, Farber SJ, Fiechtner JJ, Franklin CM, Gatter RA, Hamaty D, Lessard J, Lichtbroun AS, Masi AT, McCain GA, Reynolds WJ, Romano TJ, Russell IJ, Sheon RP: **The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee.** *Arthritis Rheum* 1990, **33**(2):160–172
7. Rivera J, González T: **The Fibromyalgia Impact Questionnaire: a validated Spanish version to assess the health status in women with fibromyalgia.** *Clin Exp Rheumatol* 2004, **22**(5):554–560.
8. Alonso J, Prieto L, Antó 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**(20):771–776.
9. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, del Castillo JD L, Lardelli Claret P: **Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar.** *Aten Primaria* 1996, **18**(6):289–296.