

NOTA DE PRENSA DEL ESTUDIO EPIFFAC

El impacto familiar y laboral de la Fibromialgia. Propuestas para reducir su impacto.

El estudio **EPIFFAC** de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica es el primero en analizar el impacto familiar, laboral y social de la fibromialgia, un problema de salud del que desconocemos su origen o marcadores fiables para su diagnóstico pero que afecta a 900.000 personas en nuestro país y que genera conflictos entre profesionales, administraciones, empresas y familias. Este estudio se ha realizado a partir de los testimonios de 325 personas afectadas de 35 centros de salud representativos de 14 comunidades autónomas.

El perfil de los pacientes: mujeres que esperan 6 años a ser diagnosticadas

El paciente con fibromialgia suele ser mujer (96%), con una edad media de 52 años, casada (75%) y con nivel de estudios modesto (68%). Los primeros síntomas se producen hacia los 37 años pero llegar al diagnóstico suele suponer la consulta a más de 5 profesionales y llevar casi 7 años, tiempo superior al de otros países de nuestro entorno. Este retraso es más grave si contamos con que su estado de salud suele ser muy deficitario, ya que un 57,7% lo describe como malo o muy malo y afirma que afecta a su estado físico, su vida laboral, su tiempo de ocio y su salud mental.

Las consecuencias familiares: el calvario de las tareas domésticas

La mayoría de mujeres con fibromialgia vive en familia con su pareja e hijos (60%). Su satisfacción respecto a su vida familiar es moderada (puntuación 6,3 sobre 10 de media). En parte es por las dificultades en la relación con la pareja que refiere el 60% de estas mujeres, además de un 67% que refiere tener dificultades en las relaciones sexuales por los problemas derivados de la fibromialgia. Aun así, la tasa de divorcios no es alta (17%) y sólo la mitad los relaciona con la enfermedad.

La insatisfacción se debe sobre todo a sus problemas para realizar las tareas domésticas y la dependencia de otros para hacerlas, aunque el 66% dice que su familia la comprende, ayuda y apoya. Por otro lado la fibromialgia cambia en las dinámicas familiares y el tiempo de ocio, pues no pueden seguir el ritmo “normal” de los planes familiares. También económicamente existe una repercusión, pues el 65% afirma que sus ingresos han disminuido (708 euros/media), sobre todo por perder un empleo o al incrementar los gastos en el 81% de estos hogares (230 euros/media).

El impacto laboral: el dolor de afrontar la jornada de trabajo

La mitad de las pacientes del estudio están trabajando y otro 48% ha trabajado anteriormente, destacando que el 86% de estas últimas dejaron de hacerlo debido a su enfermedad y llevan casi 6 años sin trabajar. La vida laboral media es de 23 años, sobre todo en el sector servicios (81%).

El 70% de enfermas tienen muchas dificultades para rendir en el trabajo y afrontar la jornada laboral. La mitad ha causado bajas en el último año, el 41% están inactivas y el 23% del total en invalidez permanente. Entre las que trabajan, el 63% ha notificado su enfermedad a la empresa, un 30% ha realizado adaptaciones en su puesto y un 20% ha cambiado de trabajo por la fibromialgia. Sus expectativas de futuro son desalentadoras: 6 de cada 10 ven difícil continuar trabajando, aunque la mayoría preferiría hacerlo si se les adaptara el entorno laboral y condiciones de trabajo.

La fibromialgia en el entorno sanitario: lento y poco colaborador

El apoyo que reciben las mujeres con fibromialgia viene sobre todo de su entorno familiar (72%), mientras que el sistema sanitario es el que menos se lo da. La mayoría consulta exclusivamente al sistema público de salud (72%) y otro 28% lo complementa con atención privada. Las atienden médicos de familia, reumatólogos (55%), psiquiatras (29%), psicólogos (22%), fisioterapeutas (22%) y especialistas en fibromialgia (16%). Su satisfacción respecto a estos profesionales les suspende (4,9 sobre 10) sobre todo por el retraso del diagnóstico, y el mejor valorado es el médico de familia.

Los tratamientos que más siguen son los medicamentos prescritos por su médico (93%), pero la satisfacción con ellos es diversa. Sin embargo valoran muy positivamente otras terapias complementarias como las terapias de agua (80%) o la osteopatía (70%) y los masajes (65%).

El papel de la Administración: insensible al problema

Respecto al apoyo administrativo, el 51% cree que el gobierno de su CCAA no reconoce la fibromialgia ni está concienciado con los problemas que ésta comporta a nivel de salud, hogar y trabajo. El 38% de estas mujeres han solicitado un reconocimiento de minusvalía y un 27,5% han obtenido algún grado de reconocimiento al respecto: el 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente, aunque en la mitad de casos fue necesaria la vía judicial.

Buscando el apoyo social: asociadas para luchar unidas

Las pacientes con fibromialgia han desarrollado un grado significativo de organización: el 26% forma parte de asociaciones de lucha contra la enfermedad para obtener asesoramiento, información, apoyo y comprensión y realizar actividades compartidas. Las asociadas se sienten satisfechas (7 sobre 10) pero aún hay un 26% de pacientes que ignora la existencia de estas asociaciones. En cambio, pese a las repercusiones laborales de la enfermedad, un 55% dice no haber tenido nunca una afiliación sindical y sólo el 4% lo ha hecho a raíz de padecer fibromialgia.

Propuestas para minimizar el impacto de la fibromialgia

- Las prioridades serían avanzar en las líneas: científica (87%), sanitaria (77%), pensiones (66%), entorno laboral (56%), educación (35%), sensibilización (30%) y asociativa (23%).
- Subvenciones a la investigación sobre la enfermedad para conseguir tratamientos efectivos.
- Mejora de la atención sanitaria con unidades multidisciplinarias.
- Reconocimiento de la enfermedad por parte de gobiernos y políticos
- Ampliación de pensiones y ayudas, especialmente para las tareas domésticas o para sufragar los gastos asociados a la enfermedad.
- Mejora del acceso a recursos sanitarios adecuados, difícil para las personas inactivas y con peor estado de salud, las que tienen reconocida una incapacidad o de peores recursos económicos.
- Facilitación de las adaptaciones en los puestos laborales, con actividades que supongan poco esfuerzo físico, flexibilidad de horarios, descansos o reducción de jornada.

Contacto para prensa: Amelia López, Tel. 670696588, amelialf@ideactiva.com

Entidades colaboradoras:



Con el apoyo de:

