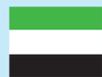




ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INMUNOMEDIADAS (IMID) E IMPACTO LABORAL EN EXTREMADURA



ELABORADO POR:



COFINANCIAN:





Confederación de Asociaciones
de enfermos de Crohn y
Colitis Ulcerosa de España
C/ Enrique Trompeta 6, Bajo 1.
28045 Madrid.
www.accuesp.com



Coordinadora Nacional de Artritis
C/ Ferrocarril 18, 1º 2.
28045 Madrid.
www.conartritis.org

El estudio "Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) e Impacto Laboral en Extremadura" se ha realizado gracias a la colaboración del Fondo Social Europeo a través de la Fundación ONCE. Agradecemos a las personas que padecen una enfermedad inflamatoria inmunomediada de Extremadura su participación en el estudio.



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 Justificación del estudio	5
1.2 Antecedentes	5
1.3 Objetivo general	8
2. METODOLOGÍA	8
2.1 Diseño de la muestra y cobertura del estudio	8
2.2 Diseño del cuestionario	10
2.3 Proceso de operación de campo	11
2.4 Procesamiento y validación de la información	11
3. RESULTADOS	12
3.1 Datos sociodemográficos	12
3.2 Características de las personas con IMID	14
3.2.1 Prevalencia por enfermedad	14
3.2.2 Porcentaje de personas con IMID por tipo de enfermedad principal	15
3.2.3 Años con la enfermedad	15
3.2.4 Percepción de la gravedad de la enfermedad principal	16
3.2.5 Porcentaje de personas que usan medicamentos biológicos	17
3.2.6 Perfil laboral de las personas con IMID	19
3.2.7 Porcentaje de personas con discapacidad e incapacidad laboral reconocida	24
3.2.8 Percepción de la situación sociolaboral	30
3.2.9 Percepción de las barreras laborales desde la perspectiva de las personas con IMID	34
3.3 Expectativas laborales	40
3.3.1 Expectativas laborales actuales y futuras de las personas con IMID	40
3.4 Discriminación laboral	43
3.4.1 Percepción de la discriminación laboral	43
3.4.2 Percepción sobre las consecuencias y discriminaciones a las personas con IMID	44
4. RESUMEN	49
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	56
6. BIBLIOGRAFÍA	58
7. ANEXO	61
7.1 Encuesta	61



ENFERMEDADES INFLAMATORIAS
INMUNOMEDIADAS (IMID)
E IMPACTO LABORAL
EN EXTREMADURA





1. INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación del estudio

La lucha contra la exclusión del mercado laboral de las personas con discapacidad y las regiones menos desarrolladas ha constituido desde hace décadas una de las prioridades más importantes de la Estrategia Europea por el Empleo. Una labor realizada en nuestro país por la Fundación ONCE, entidad ampliamente reconocida y distinguida en este aspecto por su actividad diaria y empeño por fortalecer el tejido asociativo dedicado a visibilizar y promover la inclusión social de todas aquellas personas que tienen una discapacidad reconocida.

Cobra sentido por ello que este estudio haya sido posible gracias a la convergencia de estos intereses en la convocatoria Fondo Social Europeo, a través de la cual se reconoce a la Fundación ONCE la intermediación para hacer posible la participación en la cofinanciación europea a entidades que trabajen con la discapacidad mediante proyectos enmarcados directamente en el Programa Operativo de Inclusión Social y Economía Social 2014-2020 y, en concreto, con el Objetivo Temático relativo a aumentar el número de proyectos promovidos por entidades que trabajan para la integración sociolaboral de personas con discapacidad en situación o riesgo de exclusión social. Se permiten, para lograrlo, la realización de estudios que señalen la realidad sociolaboral de colectivos específicos de personas con discapacidad con dificultades especiales en acceder al mercado laboral, que identifiquen los factores limitadores de acceso al empleo, las problemáticas sociales, económicas, legales, etcétera, así como los que concluyan con propuestas de mejora de los programas de empleo y de las políticas públicas.

En lo que respecta a la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) y a la Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España), el interés por comprender y solucionar conjuntamente las limitaciones laborales asociadas a estas y otras patologías inflamatorias inmunomediadas (IMID) surge desde el momento en que estas enfermedades han sido descritas y encuadradas en la literatura científica dentro de un mismo bloque de enfermedades que comparten síntomas, diagnósticos, tratamientos, y, lo que es más importante, prácticamente la misma realidad que afrontar en el día a día.

Lamentablemente, en España hasta el momento muy poco se conoce sobre el impacto que las enfermedades IMID producen en la carrera profesional de las personas que las padecen y que se encuentran en activo, así como de las barreras y nivel de protección que reciben desde nuestro ordenamiento jurídico, o de las medidas que se podrían llevar a cabo para atenuar las limitaciones que las personas con IMID expresan cuando describen el impacto que les supone. Tampoco se conoce, en consecuencia, cómo afectan a la población extremeña objeto de este estudio.

De esta forma, con el propósito de contar con información y desarrollar estrategias que faciliten el acceso, permanencia y progresión en el mercado laboral de las personas con enfermedades IMID en Extremadura, era necesario evaluar por medio de un estudio de investigación cuantitativa lo relativo a las características de las personas con IMID, su realidad laboral, expectativas e incluso sus propuestas de cara a priorizar acciones de intervención que nos ayuden a evitar el aislamiento, discriminación y exclusión de este colectivo de personas que representa al 6% de la población española.

1.2. Antecedentes

Las enfermedades IMID son un grupo heterogéneo de más de cien patologías que afectan a un 5-7% de la población occidental y causan una morbilidad, mortalidad y pérdida económica significativa para quienes las padecen. Entre otras, han sido descritas las siguientes patologías: artritis reumatoide, colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn, sarcoidosis, diabetes mellitus tipo I y esclerosis múltiple.

El término apareció por primera vez en el año 2002 en el artículo “Enfermedades inflamatorias inmunomediadas (I.M.I.D.s): economía y costes clínicos”, después de que investigadores observaran que enfermedades no relacionadas inicialmente a nivel clínico, como por ejemplo la colitis ulcerosa y la espondilitis anquilosante, tenían una desregulación inmune muy similar. Este hecho derivó en un cambio de paradigma en el manejo terapéutico de estas patologías, que pasó de estar basado en el alivio de los síntomas ocasionados por el

órgano afectado, a fundamentarse en la consideración del mecanismo molecular que subyace en el desarrollo de la enfermedad. La evidencia más convincente que vinculó la fisiopatología común con el tratamiento compartido de las IMID apareció con los inhibidores del TNF- α que resultaron ser eficaces en el tratamiento de patologías, a priori, muy dispares, como la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn y la psoriasis, así como de diversas enfermedades inflamatorias huérfanas.

Con todo, el concepto IMID continúa debatiéndose en la comunidad científica al abarcar una amplia gama de patologías con elementos comunes, pero que a su vez poseen repercusiones muy diferentes. Lo que no significa que la esencia de este grupo de enfermedades deje de ser la misma. Y es que todas tienen en común la aparición de una respuesta inmune que es excesiva e inapropiada, causada, magnificada o acompañada por una regulación anómala de las citoquinas, y que termina provocando una lesión inflamatoria, crónica, muchas veces severa de cualquier órgano o sistema.

Por consiguiente, debido a la complejidad del concepto y a que las patologías que pueden considerarse son numerosas, el primer estudio de prevalencia de las enfermedades IMID en población española, elaborado por la Universidad Rey Juan Carlos a través de la Cátedra de Evaluación de Resultados en Salud (2017), propuso acotar el perímetro a un número reducido de enfermedades, justificando su decisión en que seleccionaron las enfermedades más prevalentes y con un mayor impacto social, y en que, además, las IMID seleccionadas eran aquellas que en mayor número de ocasiones se han estudiado de manera conjunta por compartir unos criterios clínicos y fisiopatológicos y la necesidad de una respuesta organizativa diferencial que favorezca la coordinación entre especialistas y un abordaje multidisciplinar.

El listado final fue el siguiente:

- Artritis psoriásica.
- Artritis reumatoide.
- Colitis ulcerosa.
- Enfermedad de Crohn.
- Espondilitis anquilosante.
- Hidradenitis supurativa.
- Lupus.
- Psoriasis.
- Sarcoidosis.
- Uveítis inmunomediadas.

El perfil del paciente de las IMID es variable, aunque de forma general todas pueden aparecer a partir de la juventud (15-30 años) y se desarrollan con mayor frecuencia a partir de los 40-60 años de edad. Por tanto, al afectar a un porcentaje tan amplio de nuestra población, en su mayoría personas en edad laboral, las IMID tienen un enorme impacto en la sociedad, siendo una fuente importante de incapacidad, discapacidad y cronicidad.

El término IMID (**Immune Mediated Inflammatory Diseases** o **enfermedades inflamatorias inmunomediadas** en español) engloba un grupo heterogéneo de enfermedades que comparten mecanismos patogénicos y un manejo clínico y terapéutico común. Afectan a más de 2,5 millones de personas en España y se asocian con una **elevada morbilidad y gran impacto en la calidad de vida** de las personas que las padecen.

En esencia, todas las IMID comparten una alteración del sistema inmune relacionada con la desregulación de citoquinas implicadas en el proceso de inflamación que provoca un daño crónico que puede afectar a distintos sistemas orgánicos.

Dependiendo del órgano afectado (piel, articulación, intestino, ...) nos encontramos con distintos patrones que definen las diferentes IMID entre las que se encuentran la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la psoriasis, las espondiloartritis, el lupus y la uveítis entre otras.

Debido a su patogenia común y a que comparten genes de susceptibilidad y factores de riesgo, **es frecuente la aparición de varias IMID en el mismo paciente (co-ocurrencia)** y la agregación familiar de múltiples IMID.

Además, las personas con IMID **tienen un mayor riesgo de padecer comorbilidades y complicaciones derivadas de los efectos crónicos de la inflamación** como factores de riesgo cardiovascular, síndrome metabólico, diabetes, depresión, hígado graso o enfermedad renal lo que complica el manejo de estas enfermedades y provoca un **alto grado de morbilidad y discapacidad**.



Independientemente del órgano afectado, el objetivo que se persigue con el tratamiento de las IMID es idéntico: controlar la inflamación, prevenir el daño tisular, mejorar la calidad de vida y, siempre que sea posible, conseguir la remisión a largo plazo. Las IMID requieren de la implicación de varios especialistas y de un elevado uso de recursos sanitarios.

Enfermedades IMID, gravedad y empleo

Una característica común a todas las enfermedades IMID es que cursan por brotes (fases activas) y periodos de remisión (fases inactivas). Con el fin de detectar y predecir las fases activas, cada vez se emplean más parámetros clínicos y biomarcadores con los que conocer la evolución que puede seguir una persona con IMID concreta. Sin embargo, lo cierto es que ni existen para todas las patologías ni son del todo precisos. Así que las personas se ven forzadas a tomar decisiones y a desarrollar su vida diaria con la incertidumbre de si la enfermedad que tienen diagnosticada volverá a manifestarse, o no, y con qué duración y severidad.

Como ejemplo, de estas decisiones, en el ámbito laboral las personas con IMID se plantean, entre otras, renunciar a continuar en activo aunque no tengan reconocida una incapacidad o una pensión; rechazar presentarse a una oferta de empleo por estar con la enfermedad activa y creer que se no se tiene disponibilidad inmediata; utilizar días de vacaciones para ocultar los ingresos hospitalarios en la empresa sin conocer que quizás sean necesarios más días de baja a lo largo del año que hagan esta medida ineficaz. De igual modo, las personas afectadas también han de ver como en su entorno se toman decisiones en base a estas mismas creencias, acertadas o no, de cómo inciden las enfermedades IMID en cada caso particular. Entre estas decisiones más relevantes, se encuentran los casos en los que se toman decisiones como la contratación o renovación de una persona con IMID basadas en prejuicios y estereotipos sobre la cronicidad y la patología en sí.

Sin embargo, lo cierto es que cada paciente cursa diferente, o, a modo de simplificarlo, en base a su propia categoría según se les catalogue clínicamente como leves, moderados o graves. Unos subgrupos de enfermedad, estos, que han sido también utilizados en diferentes estudios de costes de cara a detallar la cifra más real y precisa posible de la verdadera factura de las enfermedades IMID en los sistemas sanitarios. Por ejemplo, el "Proyecto IMID" desarrollado por la Cátedra de Evaluación de Resultados en Salud de la Universidad Rey Juan Carlos, un panel de expertos definió la proporción de pacientes en cada una de las tres categorías de gravedad o compromiso funcional (ver tabla 1).

Tabla 1. Proporción de pacientes en cada una de las tres categorías de gravedad o compromiso funcional definidas para las IMID (Proyecto IMID. URJC 2017)

Patología	Categoría 1	Pacientes categoría 1 (%)	Categoría 2	Pacientes categoría 2 (%)	Categoría 3	Pacientes categoría 3 (%)
Artritis reumatoide	Media	100.0	-	-	-	-
Enfermedad de Crohn	Leve	42.5	Moderada	43.4	Grave	14.1
Colitis ulcerosa	Leve	46.3	Moderada	44.1	Grave	9.6
Psoriasis	Leve	82.0	Grave-moderada	18.0	-	-
Artritis Psoriásica	Periférica	70.5	Axial	5.5	Mixta	24.0
Espondilitis anquilosante	Axial	70.0	Mixta	30.0	-	-
Lupus eritematoso sistémico	No grave	48.5	Grave	51.5	-	-
Uveítis no infecciosas	Leve	64.5	Grave	35.5	-	-
Hidradenitis supurativa	Hurley I	70.0	Hurley II	25.0	Hurley III	5.0
Sarcoidosis	Leve	80.0	Moderada	15.0	Grave	5.0

Lo que no se había medido e interpretado, hasta este estudio de impacto laboral, era si esta clasificación nos podría ayudar a encontrar diferencias a nivel social, educativo y laboral dentro de cada patología. Un hecho importante, si cabe, porque determinar el impacto de las IMID, en cada una de estas tres categorías, en el entorno laboral, puede ser la clave que nos permita asegurar que nadie quede en riesgo de exclusión social. Al menos, siempre y cuando se identifiquen las barreras a superar, el nivel de protección necesario que ofertar

a cada una de ellas y las diferentes soluciones con las que desenvolverse laboralmente en Extremadura, la comunidad autónoma con menor tasa de ocupación y mayor desempleo de toda España.

1.3. Objetivo general

El objetivo primario de este estudio es cuantificar y describir la realidad laboral de las personas que tienen diagnosticada una enfermedad IMID, así como encontrar y priorizar las posibles soluciones a implementar para favorecer el acceso, la permanencia y progresión en el mercado laboral.

Como objetivo secundario se propone generar conciencia sobre cómo deben afrontar su vida laboral estas personas y cómo podríamos ayudar a erradicar o atenuar muchas de las limitaciones con las que actualmente conviven las personas con una o varias IMID diagnosticadas.

2. METODOLOGÍA

2.1. Diseño de la muestra y cobertura del estudio

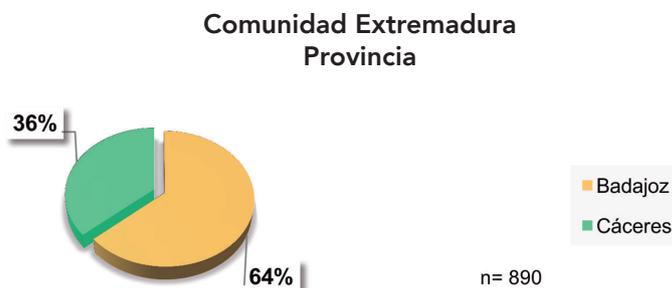
Instrumento	Número de municipios	Muestra	Nivel de confianza estadístico y error
Encuesta mediante aplicación directa a pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID).	Badajoz: 29	890	Muestra representativa con 95% de confianza. Público objetivo: Comunidad Autónoma de Extremadura y un nivel máximo de error estadístico de +/- 3.3%. Población Extremadura: 771.547 hab. Población objetivo: 6.35% 48.993 hab.
Encuesta en línea a pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID).	Cáceres: 54		

La encuesta se llevó a cabo en seis hospitales de las dos provincias de la comunidad autónoma de Extremadura, Cáceres y Badajoz, con un total de 83 municipios representados.

El listado de hospitales es el siguiente:

- Hospital de Mérida, Badajoz.
- Hospital Infanta Cristina, Badajoz.
- Hospital Materno Infantil y Hospital Perpetuo Socorro, Badajoz.
- Hospital de Tierra de Barros, Badajoz.
- Hospital Nuestra Señora de la Montaña, Cáceres.
- Hospital de San Pedro de Alcántara, Cáceres.

En campo se obtuvieron 890 entrevistas efectivas. La distribución por municipio se presenta en la Tabla 3.



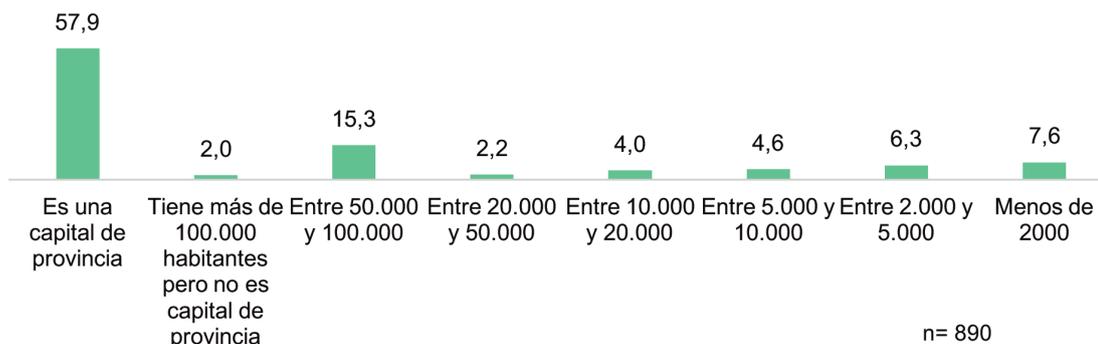
La población de las provincias de Cáceres y Badajoz, de acuerdo con las cifras del Instituto Nacional de Estadística, ronda los 681.067 habitantes en Badajoz y 400.997 en Cáceres [INE, datos provisionales a julio de 2016]. La cifra total de Extremadura, sería, por tanto, de 1.082.064 habitantes, de los cuales el 62.95% corresponde a Badajoz y 37.05% a Cáceres.



Tabla 3. Entrevistas efectivas por municipio

PROVINCIA DE CÁCERES			
Municipio	Entrevistas efectivas	Municipio	Entrevistas efectivas
Cáceres	183	Membrío	1
Acehúche	1	Miajadas	10
Alcántara	4	Mohedas de Granadilla	1
Alcuéscar	3	Montánchez	2
Aldea del Cano	1	Moraleja	5
Aldeacentenera	1	Navalmoral de la Mata	3
Aliseda	2	Navas del Madroño	3
Almaraz	1	Oliva de Plasencia	1
Arroyo de la Luz	2	Plasencia	8
Brozas	2	Robledillo de Gata	1
Cabezuela del Valle	1	Santiago del Campo	1
Cañaveral	2	Serradilla	2
Casar de Cáceres	4	Sierra de Fuentes	1
Casas de Millán	1	Talaván	3
Coria	7	Talayuela	1
Deleitosa	1	Torre de Santa María	1
Garrovillas de Alconétar	7	Torrejón del Rubio	1
Granadilla	1	Torrejoncillo	2
Guadalupe	1	Torremocha	2
Hinojal	2	Torreorgaz	2
Jerte	1	Trujillo	9
Logrosán	1	Valdefuentes	3
Losar de la Vera	1	Valdesalor	2
Madroñera	1	Valencia de Alcántara	3
Malpartida de Plasencia	1	Villar de Plasencia	1
Malpartida de Cáceres	14	Zarza de Granadilla	1
Mata de Alcántara	1	Zorita	2
PROVINCIA DE BADAJOZ			
Badajoz	410	Fuente de Maestre	2
Almendralejo	8	Guadiana del Caudillo	1
Arroyo de San Serván	3	La Albuera	1
Calamonte	9	La Zarza	1
Hornachos	6	Olivenza	1
Mérida	71	Puebla del Prior	3
Montijo	6	Ribera del Fresno	4
Valverde de Mérida	3	Salvatierra de los Barros	1
Villafranca de los Barros	21	San Pedro de Mérida	2
Villalba de los Barros	2	Solana de los Barros	1
Villanueva de la Serna	1	Talavera la Real	1
Alange	2	Valverde de Leganés	1
Barbaño	1	Villagonzalo	1
Burguillos del Cerro	1	Santa Marta	2
Fuente de Cantos	1		

Tipo y tamaño de municipio



P.0 ¿Cómo es tu municipio?

El 57.9% de las entrevistas se llevaron a cabo en los municipios capitales de provincia, 2.0% en municipios que no son capital de provincia pero tienen más de 100.000 habitantes, el 15.3% se realizó en municipios cuya población oscila entre 50.000 y 100.000 habitantes y el 26.9% en municipios con menos de 50.000 habitantes.

Tabla 4. Tipo y tamaño de municipio

Tamaño	Número de entrevistas efectivas	Porcentaje
Menos de 2000	68	7.6
Entre 2 000 y 5 000	56	6.3
Entre 5 000 y 10 000	41	4.6
Entre 10 000 y 20 000	36	4.0
Entre 20 000 y 50 000	20	2.2
Entre 50 000 y 100 000	136	15.3
Tiene más de 100 000 habitantes pero no es capital de provincia	18	2.0
Es una capital de provincia	515	57.9

2.2. Diseño del cuestionario

Con el fin de cubrir los objetivos del estudio, se diseñaron cuestionarios para recopilar información sobre los siguientes temas:

- I. Datos sociodemográficos.
- II. Perfil del paciente IMID.
- III. Perfil laboral del paciente IMID.
- IV. Creencias y vivencias del impacto laboral de las enfermedades IMID.
- V. Aportación y valoración de soluciones.

En el Anexo se adjunta el cuestionario final de la encuesta.

Las encuestas tuvieron un tiempo promedio de aplicación de 30 minutos.

Universo: Hombres y mujeres de 16 a 67 años, usuarios del Servicio Extremeño de Salud, diagnosticados con, al menos, una enfermedad IMID.



2.3. Proceso de operación de campo

Todas las entrevistas se realizaron “cara a cara” y en línea con los pacientes de las diferentes enfermedades IMID, en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Para el operativo de campo se utilizó como apoyo información estadística y geográfica para la ubicación de los hospitales en las dos provincias de Extremadura.

La formación del personal para el operativo de campo se realizó el 17 de abril de 2017 en la sede de Mérida de ACCU Extremadura.

Los temas abordados durante la formación fueron:

- Características y objetivos del proyecto.
- Conceptos básicos y contenido de la encuesta.
- Instrucciones para capturar las respuestas y evitar el sesgo del encuestador.
- Logística de campo.
- Resolución de incidencias de campo.

El equipo de campo estuvo conformado por:

- 1 coordinador general.
- 6 entrevistadores.

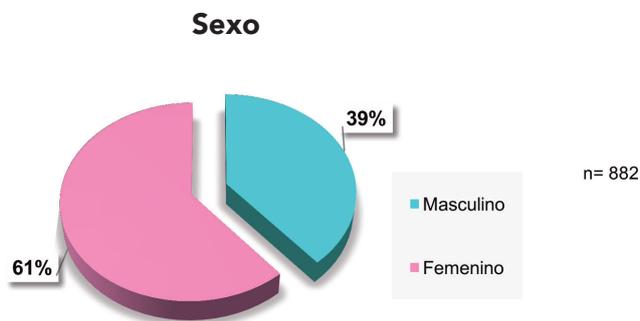
Adicionalmente, antes de enviar los cuestionarios a las oficinas centrales de ACCU España y ConArtritis para su codificación y captura, el supervisor revisó la correcta captura de aquellas encuestas que no supervisó en campo.

2.4. Procesamiento y validación de la información

- a. **Consistencia interna:** Posterior al trabajo de campo, se llevó a cabo una revisión de los cuestionarios digitales e impresos para evaluar la consistencia interna de cada uno de ellos, así como la codificación y la aplicación de filtros, corrigiendo errores encontrados en cada encuesta física.
- b. **Validación y captura:** La captura, validación y procesamiento de la información se llevó a cabo en computadoras equipadas con el programa estadístico para las ciencias sociales SPSS®. En la validación se revisaron los flujos de la entrevista y los rangos de variación de las distintas variables que conforman el cuestionario.
- c. **Variables control:** El análisis de los principales hallazgos y resultados de este informe se refiere al conjunto de entrevistas efectivas por provincia y desagregadas en algunos casos a los municipios de Extremadura.

3. RESULTADOS

3.1. Datos sociodemográficos



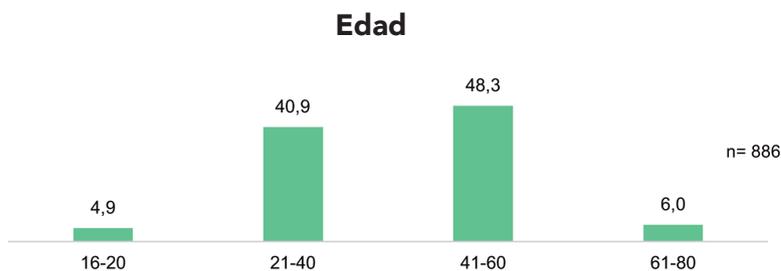
P.A. Género

El 61.0% de las entrevistas se realizaron a personas con IMID del género femenino, mientras que el 39.0% a personas con IMID del género masculino.

Tabla 5. Patologías por sexo

Patologías	Masculino	Femenino	Total
Artritis reumatoide	6.2%	16.5%	22.7%
Artritis psoriásica	2.8%	5.0%	7.8%
Enfermedad de Crohn	6.4%	9.1%	15.5%
Colitis ulcerosa	4.5%	6.7%	11.2%
Espondilitis anquilosante	5.0%	4.5%	9.5%
Hidradenitis supurativa	0.5%	0.9%	1.4%
Lupus eritematoso sistémico	0.1%	1.9%	2.0%
Psoriasis	9.5%	14.3%	23.8%
Sarcoidosis	0.4%	0.3%	0.7%
Uveítis	2.4%	3.0%	5.4%

En la Tabla 5 se observa que en el género femenino hay mayor representación de la artritis reumatoide con un 16.5%; mientras que el género masculino presenta mayor representación de psoriasis, con un 9.5%; seguida de la enfermedad de Crohn, con 6.4% y artritis reumatoide, con 6.2%.

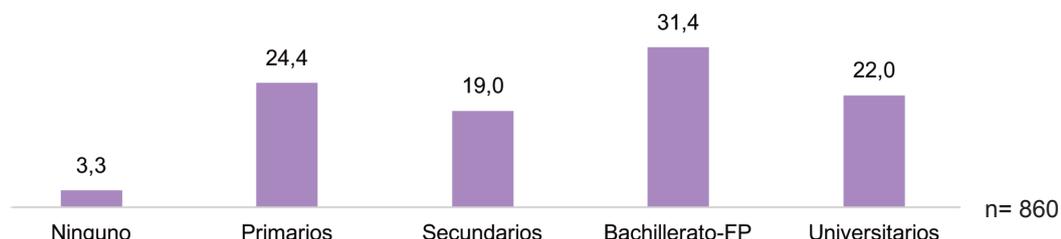


P.B. ¿Cuántos años tienes?

El 4.9% de personas con IMID entrevistadas tiene de 16 a 20 años, el 40.9% tiene de 21 a 40 años, el 48.3% tiene de 41 a 60 años y el 6.0%, 61 a 80 años.



Nivel de estudios de pacientes



P.C. ¿Qué estudios finalizados tienes?

En cuanto a los perfiles educativos de los entrevistados, el 3.3% no cuenta con escolaridad, 24.4% cuenta con estudios primarios, el 19.0% cuenta con estudios secundarios, 31.4% con estudios de bachillerato y el 22.0% tiene estudios universitarios.

Tabla 6. Nivel de estudios de pacientes por género

	N	Ninguno	Primarios	Secundarios	Bachillerato-FP	Universitarios
Masculino	324	3.1	28.1	17.3	29.6	21.9
Femenino	528	3.4	22.3	19.9	32.2	22.2

Se observa que, en términos generales, los pacientes del género femenino presentan mayor nivel de estudios que los del género masculino, específicamente en estudios de bachillerato y universitarios.

Tabla 7. Nivel de estudios de pacientes por edad

	n	Ninguno	Primarios	Secundarios	Bachillerato-FP	Universitarios
16-20	43	4.7	25.6	27.9	41.9	No aplica
21-40	353	0.3	11.0	21.2	36.5	30.9
41-60	408	3.2	32.1	17.6	28.7	18.4
61-80	52	23.1	53.8	7.7	5.8	9.6

Los pacientes en el grupo de edad de 21 a 40 años presentan el mayor porcentaje de estudios universitarios con el 30.9%, seguido por las personas con IMID en edades de 41 a 60 años, con el 18.4%. Es importante mencionar que las personas con IMID de 61 a 80 años son los que presentan el menor porcentaje de estudios universitarios.

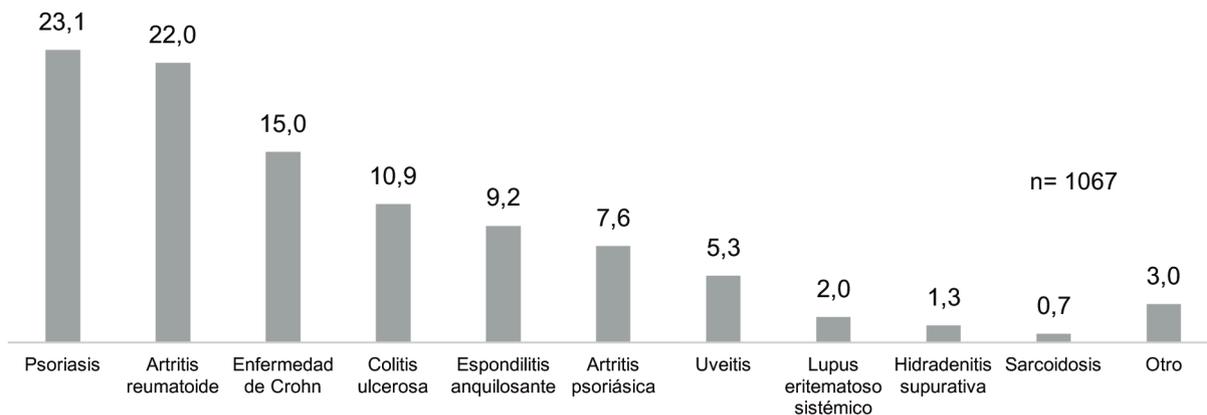
Tabla 8. Nivel de estudios de pacientes por tipo de enfermedad

	n	Ninguno	Primarios	Secundarios	Bachillerato-FP	Universitarios
Artritis reumatoide	223	6.3	29.1	16.1	32.3	16.1
Artritis psoriásica	74	5.4	27.0	28.4	24.3	14.9
Enfermedad de Crohn	158	3.2	23.4	19.0	36.1	18.4
Colitis ulcerosa	112	1.8	22.3	17.9	26.8	31.3
Espondilitis anquilosante	96	3.1	32.3	14.6	32.3	17.7
Hidradenitis supurativa	14	0.0	7.1	28.6	28.6	35.7
Lupus Eritematoso sistémico	21	4.8	33.3	9.5	33.3	19.0
Psoriasis	238	2.1	18.9	18.9	36.6	23.5
Sarcoidosis	6	0.0	0.0	16.7	33.3	50.0
Uveítis	53	0.0	39.6	20.8	22.6	17.0

Se identifica que las personas con colitis ulcerosa y psoriasis presentan el más alto porcentaje del nivel educativo universitario. Por otro lado, los que presentan menores niveles educativos son las personas con uveítis, lupus eritematoso sistémico, espondilitis anquilosante y artritis reumatoide.

3.2. Características de las personas con IMID

3.2.1. Prevalencia por enfermedad



P.1 ¿Tienes una o varias de las siguientes enfermedades? En caso afirmativo, marca en la tabla la/s enfermedad/es que tienes.

El 23.1% de las personas con IMID de la muestra tienen psoriasis, el 22.0% artritis reumatoide, el 15.0% enfermedad de Crohn y el 10.9% colitis ulcerosa.

Nota: El resultado de esta gráfica muestra la prevalencia de enfermedades considerando que una persona con IMID puede presentar una o más patologías, por lo cual no se considera únicamente la enfermedad principal. Es decir, alrededor del 20% de los pacientes manifestaron tener más de una patología al mismo tiempo.

Tabla 9. Otras enfermedades con menor prevalencia

Enfermedad	n	Porcentaje
Fibromialgia	10	0.93
Behcet	3	0.28
Esclerosis múltiple	2	0.18
Glaucoma	2	0.18
Otro	15	1.40

P.1.1 ¿Tienes una o varias de las siguientes enfermedades? En caso afirmativo, marca en la tabla la/s enfermedad/es que tienes. Otro.

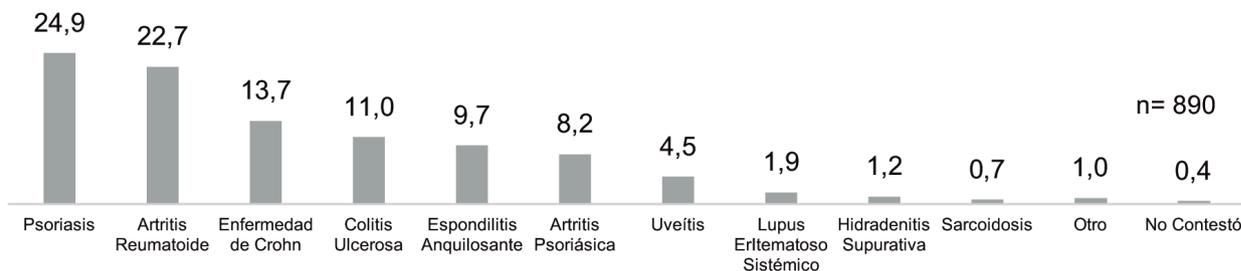
Tabla 10. Enfermedad por grupo de edad

	N	16-20	21-40	41-60	61-80
Artritis reumatoide	233	6.3	17.9	25.8	41.3
Artritis psoriásica	81	16.7	7.1	7.9	6.3
Enfermedad de Crohn	158	10.4	16.2	15.6	12.7
Colitis ulcerosa	115	10.4	13.0	10.4	6.3
Espondilitis anquilosante	98	0.0	5.9	13.2	11.1
Hidradenitis supurativa	14	0.0	2.5	0.6	1.6
Lupus eritematoso sistémico	21	0.0	2.0	2.2	3.2
Psoriasis	245	47.9	27.7	19.9	12.7
Sarcoidosis	7	0.0	1.0	0.6	0.0
Uveítis	55	8.3	6.9	3.9	4.8
Total	1027	100	100	100	100



En la Tabla 10 se observa que el grupo de edad entre 16 y 20 años presenta la más alta prevalencia de psoriasis con 47.9%, seguido del grupo de edad de 21 a 40 años con 27.7%. La artritis reumatoide presenta la mayor prevalencia en el grupo de edad de 61 a 80 años con 41.3% de los casos, seguido del grupos de 41 a 60 años con el 25.8%.

3.2.2. Porcentaje de personas con IMID por tipo de enfermedad principal



P.2 En caso de tener varias enfermedades, ¿cuál es la principal? (Nota: A partir de aquí se responde por la enfermedad principal).

La enfermedad principal que prevalece entre las personas de la muestra es la psoriasis con el 24.9%, seguida de la artritis reumatoide con el 22.7% y la enfermedad de Crohn con el 13.7%.

Tabla 11. Otras enfermedades principales con menor prevalencia

Enfermedad principal	n	Porcentaje
Fibromialgia	2	0.25
Anemia hemolítica	1	0.12
Bronquitis asmática	1	0.12
Depresión y ansiedad	1	0.12
L27	1	0.12
Cefaleas crónicas	1	0.12
SII	1	0.12

P.2.1 En el caso de tener varias enfermedades ¿Cuál es la principal? (Nota: A partir de aquí se responde por la enfermedad principal). Otro.

3.2.3. Años con la enfermedad

Tabla 12. Promedio de años con la enfermedad principal por rango de edad

Años	N	Porcentaje
0 a 5	304	36.9
6 a 10	165	20.1
11 a 15	142	17.3
16 a 20	91	11.1
21 a 25	43	5.2
26 a 30	52	6.3
31 a 35	12	1.5
36 a 40	10	1.2
41 a 45	1	0.1
46 a 50	1	0.1
51 o más	1	0.1

P.3 ¿Cuánto tiempo hace que te diagnosticaron la enfermedad principal?

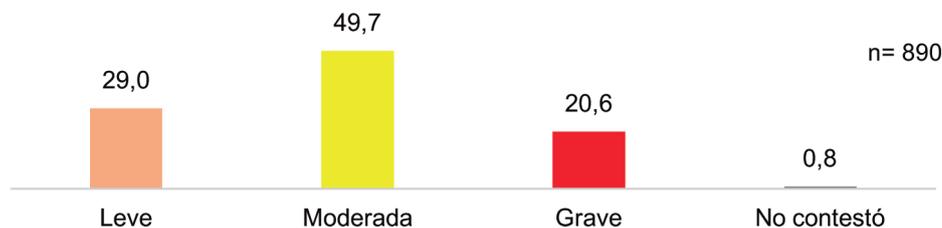
El 36.9% de los casos fueron diagnosticados hace 5 años o menos. El 20,1% llevan con la enfermedad principal diagnosticada entre 6 y 10 años

Tabla 13. Número de años con la enfermedad principal

	n	0 a 5	6 a 10	11 a 15	16 a 20	21 a 25	26 a 30
Artritis reumatoide	199	37.2	30.7	12.1	10.1	4.0	3.0
Artritis psoriásica	71	46.5	25.4	9.9	9.9	2.8	4.2
Enfermedad de Crohn	117	27.4	23.9	21.4	9.4	7.7	10.3
Colitis ulcerosa	96	38.5	25.0	20.8	10.4	3.1	2.1
Espondilitis anquilosante	85	22.4	23.5	16.5	20.0	9.4	4.7
Hidradenitis supurativa	11	63.6	9.1	18.2	9.1	0.0	0.0
Lupus eritematoso sistémico	16	25.0	25.0	12.5	12.5	6.3	12.5
Psoriasis	214	28.0	25.7	17.8	8.4	4.7	8.9
Sarcoidosis	6	66.7	0.0	16.7	16.7	0.0	0.0
Uveítis	40	67.5	10.0	12.5	5.0	2.5	2.5
Otro	9	55.6	11.1	11.1	11.1	0.0	11.1

- La mayoría de las personas con IMID tienen de 0 a 5 años con la enfermedad principal. Se observa que el 67.5% de los pacientes con uveítis caen en este rango, seguido del 66.7% de sarcoidosis y la hidradenitis supurativa con el 63.6%.
- Dentro del rango de 6 a 10 años destaca artritis reumatoide con el 30.7%, seguida de psoriasis con el 25.7% y artritis psoriásica con el 25.5%.
- Dentro del rango de 11 a 15 años destaca la enfermedad de Crohn con el 21.4%, seguido de colitis ulcerosa con el 20.8% y la hidradenitis supurativa con el 18.2%.
- En el rango de 16 a 20 años destaca la espondilitis anquilosante con el 20.0%, seguida de sarcoidosis con el 16.7% y lupus eritematoso sistémico con el 12.5%.
- Los pacientes con lupus eritematoso sistémico, enfermedad de Crohn y psoriasis son los que se identifican con mayor número de años del padecimiento.

3.2.4. Percepción de la gravedad de la enfermedad principal



P4 ¿Cómo calificarías tu enfermedad?

El 49.7% de las personas con IMID considera que su enfermedad es moderada, seguido del 29.0% que la consideran leve; el 20.6% restante la considera grave.

Nota: Es importante mencionar que las encuestas se aplicaron en las salas de espera de los diferentes hospitales de Extremadura, y es necesario considerar que las personas con IMID con enfermedad moderada y grave asisten con mayor frecuencia a consultas a hospitales, a diferencia de los pacientes con enfermedades leves.



Tabla 14. **Calificación de enfermedad por enfermedad principal**

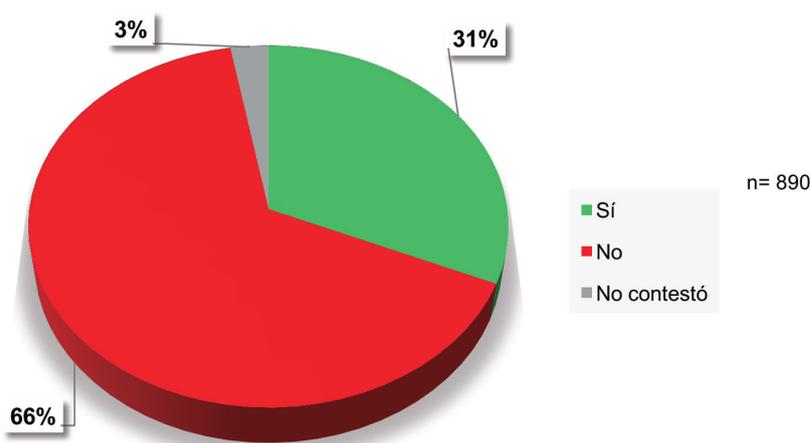
	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Artritis reumatoide	202	23.8	48.0	27.2	1.0
Artritis psoriásica	73	37.0	47.9	13.7	1.4
Enfermedad de Crohn	122	14.8	57.4	27.9	0.0
Colitis ulcerosa	98	23.5	53.1	23.5	0.0
Espondilitis anquilosante	86	23.3	53.5	22.1	1.2
Hidradenitis supurativa	11	9.1	63.6	27.3	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	17.6	52.9	29.4	0.0
Psoriasis	222	46.8	45.0	7.7	0.5
Sarcoidosis	6	50.0	16.7	33.3	0.0
Uveítis	40	25.0	47.5	25.0	2.5
Otro	9	0.0	55.6	44.4	0.0
No contestó	4	25.0	25.0	25.0	25.0

Las enfermedades con más alto porcentaje de calificación como grave son sarcoidosis con 33.3% seguida por lupus eritematoso sistémico con 29.4%, hidradenitis supurativa el 27.3% y enfermedad de Crohn con el 27.9%.

Las enfermedades con más alto porcentaje de calificación como leve son sarcoidosis con 50.0%, psoriasis con 46.8% y la artritis psoriásica con 37.0%.

Las enfermedades con más alto rango de calificación moderada son la hidradenitis supurativa con 63.6%, la enfermedad de Crohn con 57.4% y la colitis ulcerosa con 53.1%.

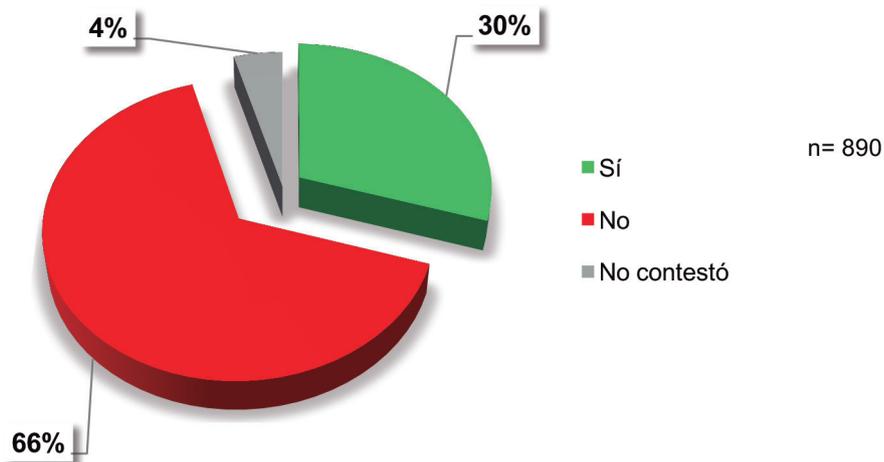
3.2.5. Porcentaje de personas que usan medicamentos biológicos



P.5 ¿Has usado alguna vez medicamentos biológicos? ¿Desde cuándo?

En la gráfica se describe que, del total de personas con IMID que contestaron la encuesta, el 31.0% ha usado alguna vez medicamentos biológicos. De este 31.0%, el 65.3% lleva usándolos de 0 a 5 años, el 23.1% lleva de 6 a 10 años y el 9.3% tiene entre 11 a 15 años siguiendo el tratamiento.

En las investigaciones realizadas en los últimos años para el tratamiento de enfermedades IMID con medicamentos biológicos se ha demostrado que es una alternativa para mejorar la calidad de vida de los pacientes, a pesar de que estos productos tienen un alto coste.



P6 ¿Actualmente usas medicamentos biológicos? ¿Desde cuándo?

El 30.0% de las personas con IMID usan actualmente medicamentos biológicos. De este 30.0%, el 68.0% lleva de 0 a 5 años, el 22.8% llevan de 6 a 10 años y el 6.6% lleva de 11 a 15 años con el tratamiento.

Tabla 15. Uso de medicamentos biológicos por enfermedad

	n	Sí	No	No contestó
Artritis reumatoide	202	31.2	64.4	4.5
Artritis psoriásica	73	27.4	69.9	2.7
Enfermedad de Crohn	122	50.0	48.4	1.6
Colitis ulcerosa	98	37.8	60.2	2.0
Espondilitis anquilosante	86	44.2	53.5	2.3
Hidradenitis supurativa	11	45.5	54.5	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	23.5	76.5	0.0
Psoriasis	222	11.3	84.7	4.1
Sarcoidosis	6	33.3	66.7	0.0
Uveítis	40	17.5	57.5	25.0
Otro	9	11.1	55.6	33.3
No contestó	4	50.0	50.0	0.0

Las personas con IMID que más utilizan medicamentos biológicos son los que presentan las siguientes enfermedades: enfermedad de Crohn, 50.0%; hidradenitis supurativa, 45.5%, y espondilitis anquilosante, 44.2%.

Tabla 16. Uso de medicamentos biológicos por grado de gravedad de la enfermedad

	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Usa medicamentos biológicos	265	7.2	62.6	29.8	0.4
No usa medicamentos biológicos	586	39.1	45.1	15.4	0.5
No contestó	39	25.6	30.8	35.9	7.7

De las personas con IMID que utilizan medicamentos biológicos, el 29.8% presenta un grado de enfermedad grave, el 62.6% moderada y en el 7.2% de los casos la enfermedad es leve. Por el contrario, entre quienes no utilizan medicamentos biológicos, 39.1% califica su enfermedad como leve, 45.1% como moderada y 15.4% como grave.



Tabla 17. **Expectativa laboral en pacientes que usan medicamentos biológicos**

	n	Mejorará	Seguiré igual	Empeorará	No contestó
Usan medicamentos biológicos	246	18.1	38.5	36.2	7.2
No usan medicamentos biológicos	552	24.9	40.1	29.2	5.8
No contestó	33	12.8	43.6	28.2	15.4

De los pacientes que utilizan medicamentos biológicos, el 36.2% considera que su situación laboral empeorará, el 38.5% que seguirá igual y el 18.1% que mejorará.

Se observa una expectativa laboral más positiva en las personas con IMID que no utilizan medicamentos biológicos.

De acuerdo con lo observado en la Tabla 16, es importante poner en relación que las personas con IMID que no usan medicamentos biológicos la enfermedad tiende a ser leves o moderadas.

Tabla 18. **Uso de medicamentos biológicos por nivel de estudios**

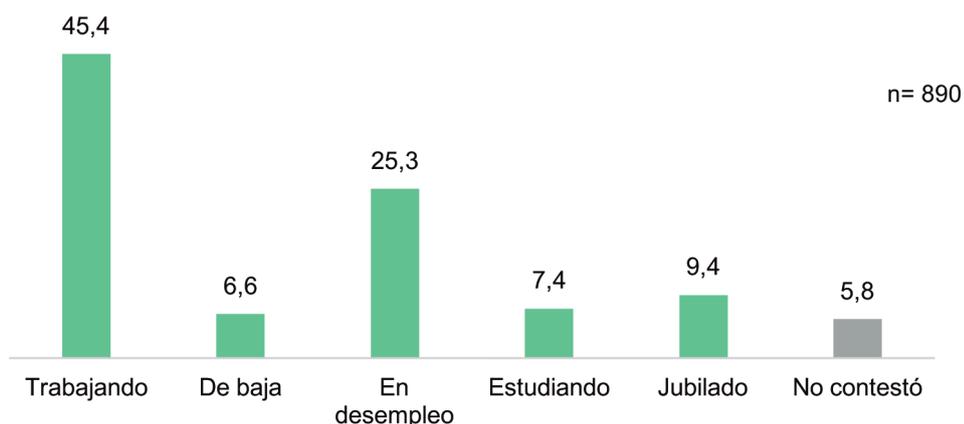
	n	Ninguno	Primarios	Secundarios	Bachillerato-FP	Universitarios
Usa medicamentos biológicos	253	4.3	24.5	19.0	30.4	21.7
No usa medicamentos biológicos	571	3.0	23.6	19.1	32.4	21.9
No contestó	36	0.0	36.1	16.7	22.2	25.0

No se observa una diferencia significativa entre el uso de medicamentos biológicos y el nivel de estudios de las personas con IMID, y tampoco entre el uso de medicamentos biológicos y la situación laboral, especialmente en las que están trabajando y en desempleo.

Tabla 19. **Uso de medicamentos biológicos por situación laboral**

	n	Trabajando	De baja	En desempleo	Estudiando	Jubilado	No contestó
Usa medicamentos biológicos	265	45.7	7.9	25.7	1.5	15.8	3.4
No usa medicamentos biológicos	586	45.4	6.0	25.6	10.1	6.8	6.1
No contestó	39	43.6	7.7	17.9	7.7	5.1	17.9

3.2.6. Perfil laboral de las personas con IMID



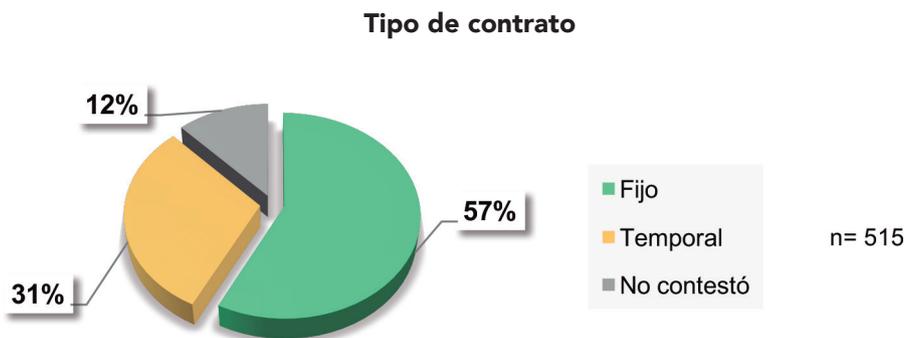
P.7 Sobre tu situación laboral. Actualmente estás...

El 45.4% de las personas con IMID de la muestra actualmente está trabajando, 25.3% está en situación de desempleo, 9.4% están jubilados y 7.4% está estudiando. Solamente el 6.6% se encuentra de baja.

Tabla 20. Situación laboral de las personas por edad

	n	Trabajando	De baja	En desempleo	Estudiando	Jubilado	No contestó
16 a19	39	0.0	0.0	7.7	92.3	0.0	0.0
20 a 24	48	27.1	0.0	25.0	43.8	0.0	4.2
25 a 54	635	56.2	7.6	24.7	1.3	3.9	6.3
55 a 67	164	19.5	6.7	32.3	0.0	36.0	5.5

- El 56.2% de las personas con IMID de 25 a 54 años se encuentra trabajando, lo que representa la más alta tasa de empleo por grupo de edad.
- La más alta tasa de desempleo la presentan las personas con IMID de 55 a 67 años con el 32.3%, seguidos por las de 20 a 24 años con el 25.0% y las de 25 a 54 con el 24.7%.
- La más alta tasa de personas con IMID en situación de baja son los de 25 a 54 años, con el 7.6%.
- Las personas con IMID que están trabajando tienen en promedio 13.5 años de vida laboral.
- Las personas con IMID que están en condición de baja tienen un promedio de 6.5 años en esta situación.
- Las personas con IMID que están en condición de desempleo tienen en promedio 5.5 años en esta situación.



P8 ¿Qué tipo de contrato tienes?

Del total de personas con IMID que están trabajando, el 57.0% tiene un empleo de contrato fijo y el 31.0 % cuenta con un contrato temporal.

El grupo de edad de 55 a 67 años tiene el mayor porcentaje de contrato fijo con el 61.5%, seguido por el grupo de 25 a 54 años, que presenta 58.2% de contrato fijo.

El 60.0% de los pacientes en edades de 20 a 24 años cuenta con un contrato de tipo temporal.

Tabla 21. Tipo de contrato por edad laboral

	N	Fijo	Temporal	No contestó
20 a 24	15	26.7	60.0	13.3
25 a 54	445	58.2	31.5	10.3
55 a 67	52	61.5	13.5	25.0

Se observa que en el grupo de edad de los jóvenes el porcentaje de trabajadores con contrato fijo es menor.



Tabla 22. Tipo de contrato por grado de discapacidad

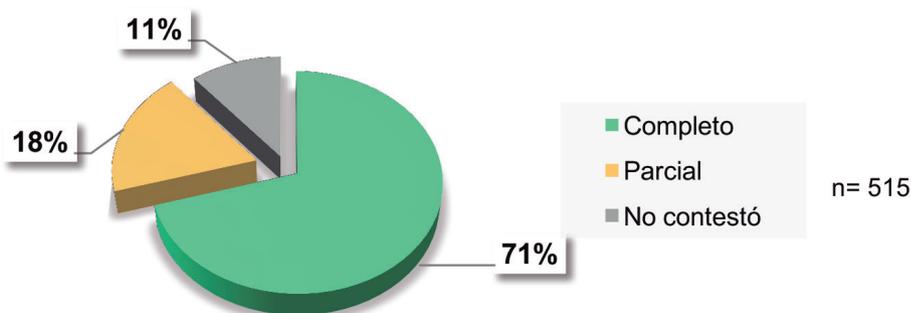
	N	Fijo	Temporal	No contestó
Tiene grado de discapacidad	98	62.2	24.5	13.3
No tiene grado de discapacidad	392	58.2	30.9	11.0

Tabla 23. Tipo de contrato por nivel de estudios

	n	Fijo	Temporal	No contestó
Ninguno	6	33.3	33.3	33.3
Primarios	92	46.7	30.4	22.8
Secundarios	78	56.4	28.2	15.4
Bachillerato-FP	170	55.9	30.6	13.5
Universitarios	147	65.3	32.0	2.7

En la Tabla 23 se identifica que las personas con IMID con mayor nivel de estudios tienen mayor acceso a contratos laborales de tipo fijo. El 65.3% de las personas con IMID con nivel de estudios universitarios tienen un contrato de tipo fijo, seguido de las que tienen un nivel de estudios de bachillerato-FP con 55.9%. Por el contrario, el 33.3% de las personas con IMID no tienen estudios tienen un contrato temporal.

Tipo de jornada



P.9 ¿Qué tipo de jornada tienes?

Del total de las personas con IMID que están trabajando, el 71.0% tienen un empleo con jornada completa y el 18.0% con jornada parcial.

El grupo de edad de 55 a 67 años presenta el mayor porcentaje de jornada completa, con 69.2%; seguido del grupo de edad de 25 a 54 años, con 71.5% de jornada completa.

En la Tabla 26 se observa que el 87.3% de las personas con IMID con jornada completa está trabajando y el 12.4% de baja. En cuanto a las que tienen jornada parcial, el 90.5% se encuentra trabajando y el 8.4% de baja.

Tabla 24. Tipo de jornada por edad laboral

	n	Completa	Parcial	No contestó
20 a 24	15	53.3	33.3	13.3
25 a 54	445	71.5	18.9	9.7
55 a 67	52	69.2	9.6	21.2

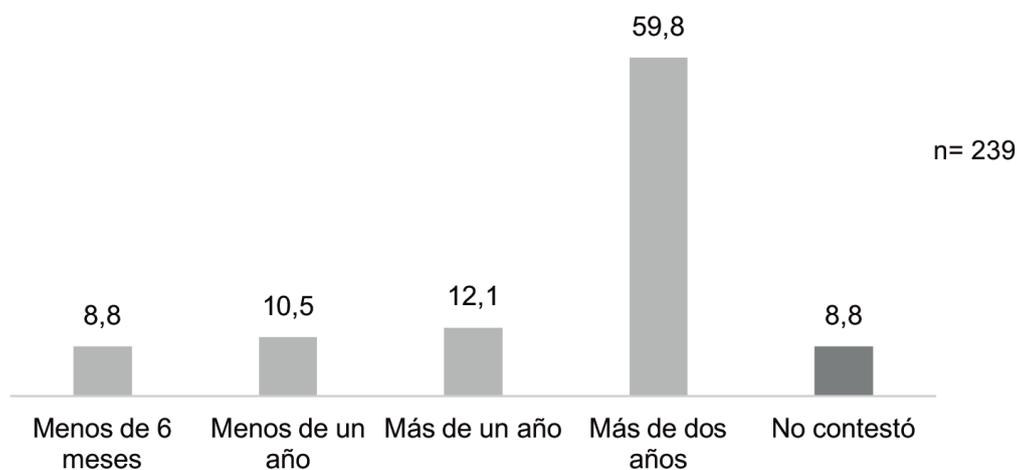
Tabla 25. Tipo de jornada por grado de estudios

	n	Completa	Parcial	No contestó
Ninguno	6	66.7	0.0	33.3
Primarios	92	56.5	20.7	22.8
Secundarios	78	67.9	17.9	14.1
Bachillerato-FP	170	68.2	20.0	11.8
Universitarios	147	80.3	17.7	2.0

Tabla 26. Tipo de jornada por situación laboral

	n	Trabajando	De baja	No contestó
Completa	363	87.3	12.4	0.3
Parcial	95	90.5	8.4	1.1
No contestó	57	1.8	10.5	87.7

Tiempo en desempleo



P.10 En caso de estar en desempleo, ¿desde cuándo lo estás?

Del total de personas con IMID que se encuentran en desempleo (25.3%), el 59.8% lleva más de dos años sin empleo y el 12.1% llevan de un año a dos años en esta situación.

De las mujeres con IMID que se encuentran en desempleo, el 64.2% lleva más de dos años en esta condición. De los hombres con IMID, 48.5% lleva más de dos años sin empleo.

De personas con IMID que se encuentran en desempleo y tienen un grado de discapacidad, el 73.2% lleva más de dos años sin empleo.

Tabla 27. Tiempo en desempleo por género

	n	Menos de 6 meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
Masculino	66	9.1	13.6	15.2	48.5	13.6
Femenino	173	8.7	9.2	11.0	64.2	6.9



Tabla 28. Tiempo en desempleo por grado de discapacidad

	n	Menos de seis meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
Tiene un grado de discapacidad	56	7.1	5.4	5.4	73.2	8.9
No tiene un grado de discapacidad	173	8.7	11.0	14.5	57.2	8.7
No contestó	10	20.0	30.0	10.0	30.0	10.0

Tabla 29. Tiempo en desempleo por edad

	n	Menos de 6 meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
20 a 24	13	15.4	15.4	15.4	46.2	7.7
25 a 34	66	10.6	7.6	16.7	59.1	6.1
35 a 44	46	10.9	10.9	17.4	52.2	8.7
45 a 54	54	9.3	20.4	13.0	48.1	9.3
55 a 67	56	3.6	3.6	1.8	80.4	10.7

El 80.4% de las personas con IMID de 55 a 67 años en condición de desempleo lleva más de dos años en esta situación; seguido del 59.1% las personas con IMID de 25 a 34 años y del 52.2% de las personas con IMID de 35 a 44 años.

Tabla 30. Tiempo en desempleo por nivel de estudios

	n	Menos de 6 meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
Ninguno	13	7.7	0.0	15.4	61.5	15.4
Primarios	66	6.1	6.1	4.5	74.2	9.1
Secundarios	68	10.3	13.2	13.2	52.9	10.3
Bachillerato-FP	53	11.3	11.3	15.1	56.6	5.7
Universitarios	31	3.2	12.9	22.6	51.6	9.7

En la Tabla 30 se observa que, del segmento de personas con IMID en condición de desempleo, el 61.5% de los que no tienen estudios y el 74.2% de los que tienen estudios primarios llevan más de dos años en desempleo.

Tabla 31. Tiempo en desempleo por enfermedad

	n	Menos de 6 meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
Artritis reumatoide	73	6.8	9.6	12.3	64.4	6.8
Artritis psoriásica	22	4.5	9.1	4.5	68.2	13.6
Enfermedad de Crohn	26	11.5	7.7	23.1	50.0	7.7
Colitis ulcerosa	28	17.9	3.6	14.3	50.0	14.3
Espondilitis anquilosante	14	0.0	14.3	14.3	64.3	7.1
Hidradenitis supurativa	5	0.0	20.0	20.0	60.0	0.0
Lupus eritematoso sistémico	6	0.0	0.0	0.0	83.3	16.7
Psoriasis	53	13.2	13.2	11.3	58.5	3.8
Sarcoidosis	4	0.0	50.0	0.0	25.0	25.0
Uveítis	4	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0
Otro	2	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0
No Contestó	2	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0

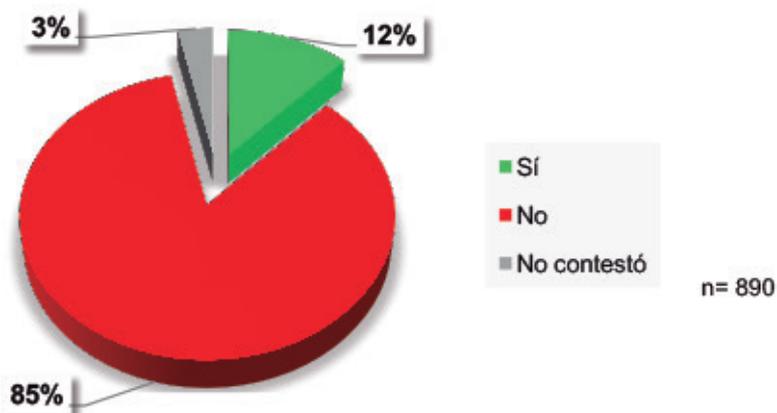
De las personas con IMID que se encuentran en condición de desempleo, el 83.3% de los que tienen lupus eritematoso sistémico, 68.2% de los que tienen artritis psoriásica y 64.4% de quienes tienen artritis reumatoide presentan más de dos años en esta condición.

Tabla 32. Tiempo en desempleo por calificación de la enfermedad

	n	Menos de 6 meses	Menos de un año	Más de un año	Más de dos años	No contestó
Leve	69	13.0	11.6	10.1	56.5	8.7
Moderada	118	6.8	10.2	15.3	61.0	6.8
Grave	52	7.7	9.6	7.7	61.5	13.5

En la Tabla 32 se observa que de las personas con IMID que están en desempleo, a mayor grado de su enfermedad es mayor el tiempo que llevan en condición de desempleo.

3.2.7. Porcentaje de personas con IMID con discapacidad e incapacidad laboral reconocida



P.11 ¿Tienes reconocida una incapacidad? (NOTA: preguntar al encuestador en caso de duda) (Incapacidad: Situación transitoria o definitiva que impide a una persona desempeñar un trabajo).

Solamente el 12.0% de las personas con IMID de la muestra tienen una incapacidad laboral reconocida.

Del total de personas con IMID que tienen una incapacidad reconocida, 30.5% consideran que su enfermedad es grave, y 55.2% consideran que es moderada.

Del total de personas con IMID que no tienen una incapacidad reconocida, el 31.5% considera su enfermedad como leve y el 49.1% la considera moderada.

Tabla 33. Incapacidad reconocida por grado de enfermedad

	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Tiene una incapacidad reconocida	105	14.3	55.2	30.5	0.0
No tiene una incapacidad reconocida	755	31.5	49.1	18.7	0.7

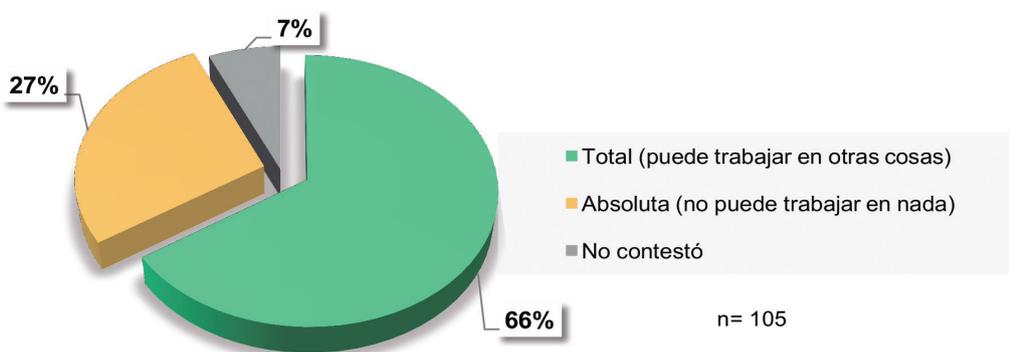


Tabla 34. Incapacidad reconocida por enfermedad

	n	Tiene incapacidad reconocida	No tiene incapacidad reconocida	No contestó
Artritis reumatoide	202	16.3	81.7	2.0
Artritis psoriásica	73	6.8	90.4	2.7
Enfermedad de Crohn	122	18.0	75.4	6.6
Colitis ulcerosa	98	7.1	89.8	3.1
Espondilitis anquilosante	86	25.6	72.1	2.3
Hidradenitis supurativa	11	9.1	90.9	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	11.8	88.2	0.0
Psoriasis	222	3.2	94.1	2.7
Sarcoidosis	6	16.7	83.3	0.0
Uveítis	40	10.0	80.0	10.0
Otro	9	11.1	77.8	11.1

Las personas con espondilitis anquilosante presentan el mayor porcentaje de incapacidad laboral reconocida con un 25.6%; seguido por la enfermedad de Crohn con el 18.0%; sarcoidosis con 16.7% y artritis reumatoide con 16.3%.

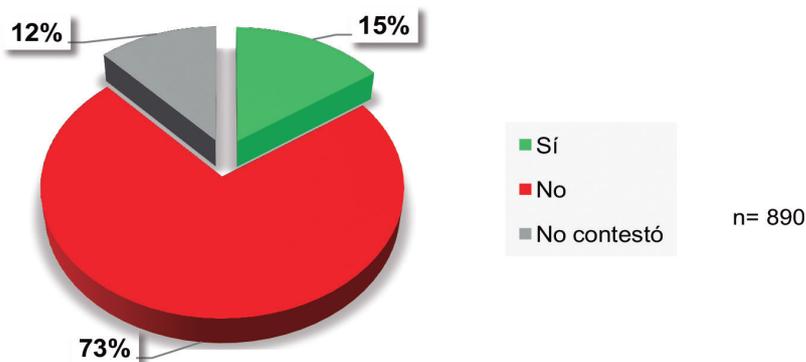
Tipo de incapacidad



P.11.1 ¿De qué tipo?

Del total de personas con IMID con incapacidad laboral, el 66.0% presenta una incapacidad total y el 27.0% una incapacidad absoluta que no les permite trabajar en nada.

Personas con IMID que han solicitado la incapacidad laboral



P.11.2 ¿Has solicitado alguna vez una incapacidad?

Solamente el 15.0% de las personas con IMID de la muestra ha solicitado alguna vez una incapacidad, mientras que el 73.0% reconoce que nunca la ha solicitado.

Del total de personas con IMID que alguna vez han solicitado una incapacidad, el 41.5% tiene una enfermedad calificada como grave, y el 49.6% como moderada.

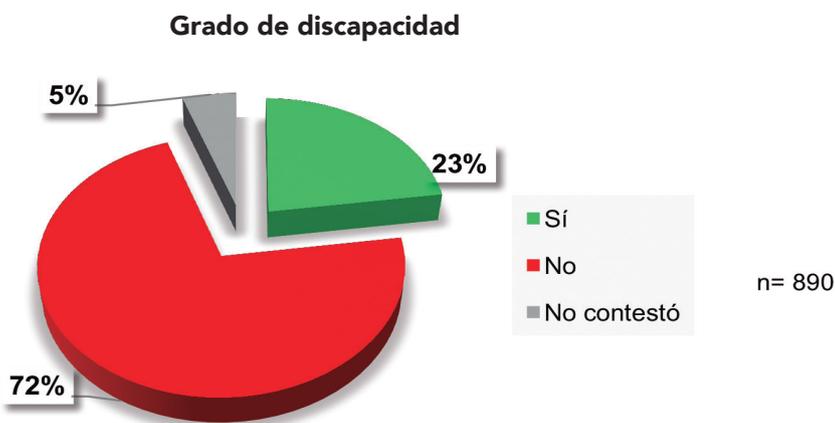
Tabla 35. Personas con IMID que han solicitado incapacidad por grado de enfermedad

	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Sí ha solicitado una incapacidad	135	8.9	49.6	41.5	0.0
No ha solicitado una incapacidad	650	34.5	50.3	14.3	0.9
No contestó	105	21.0	45.7	32.4	1.0

Tabla 36. Personas con IMID que han solicitado incapacidad por enfermedad

	n	Sí ha solicitado una incapacidad	No ha solicitado una incapacidad	No contestó
Artritis reumatoide	202	20.3	66.3	13.4
Artritis psoriásica	73	5.5	78.1	16.4
Enfermedad de Crohn	122	32.0	54.9	13.1
Colitis ulcerosa	98	13.3	76.5	10.2
Espondilitis anquilosante	86	22.1	65.1	12.8
Hidradenitis supurativa	11	18.2	72.7	9.1
Lupus eritematoso sistémico	17	11.8	76.5	11.8
Psoriasis	222	3.2	90.5	6.3
Sarcoidosis	6	16.7	83.3	0.0
Uveítis	40	12.5	57.5	30.0
Otro	9	11.1	88.9	0.0

El 32.0% de las personas con la enfermedad de Crohn ha solicitado una incapacidad, seguidos por las personas con espondilitis anquilosante con un 22.1% y la artritis reumatoide con el 20.3%.



P.12 ¿Tienes reconocido un grado de discapacidad? (NOTA: Preguntar al encuestador en caso de duda) (Restricción o ausencia de capacidad para realizar tareas cotidianas de la vida).

El 23.0% tienen una discapacidad reconocida que no les permite realizar con normalidad las tareas cotidianas, mientras que 72.0% respondieron que no tienen una discapacidad reconocida.

Del total de las personas con IMID que tienen una discapacidad reconocida, 32.2% consideran que su enfermedad es grave y 57.9% la califican como moderada.



Del total de personas con IMID que no tienen una discapacidad reconocida, el 48.0% considera su enfermedad como moderada y el 35.4% la considera leve.

Tabla 37. **Grado de discapacidad por grado de enfermedad**

	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Sí tiene un grado de discapacidad	202	8.9	57.9	32.2	1.0
No tiene un grado de discapacidad	641	35.4	48.0	15.9	0.6
No contestó	47	27.7	36.2	34.0	2.1

Tabla 38. **Grado de discapacidad por enfermedad**

	n	Sí tiene un grado de discapacidad	No tiene un grado de discapacidad	No contestó
Artritis reumatoide	202	31.2	66.3	2.5
Artritis psoriásica	73	15.1	79.5	5.5
Enfermedad de Crohn	122	32.8	61.5	5.7
Colitis ulcerosa	98	17.3	78.6	4.1
Espondilitis anquilosante	86	44.2	50.0	5.8
Hidradenitis supurativa	11	18.2	81.8	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	35.3	58.8	5.9
Psoriasis	222	7.2	88.3	4.5
Sarcoidosis	6	16.7	83.3	0.0
Uveítis	40	15.0	57.5	27.5
Otro	9	11.1	88.9	0.0

Las personas con espondilitis anquilosante presentan el mayor porcentaje de discapacidad reconocida con un 44.2%, seguidos por las personas con lupus eritematoso sistémico con el 35.3%, la enfermedad de Crohn con 32.8% y artritis reumatoide con 31.2%.

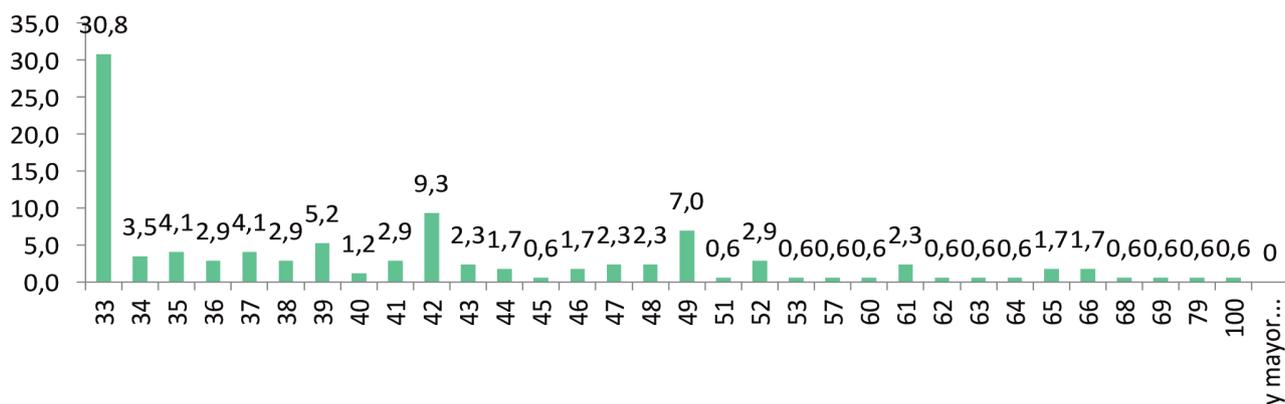
Tabla 39. **Grado de discapacidad de personas con IMID con discapacidad reconocida**

Grado	n	Porcentaje
33-40	94	54.7
41-50	52	30.2
51-60	9	5.2
61-70	15	8.7
71-80	1	0.6
91-100	1	0.6

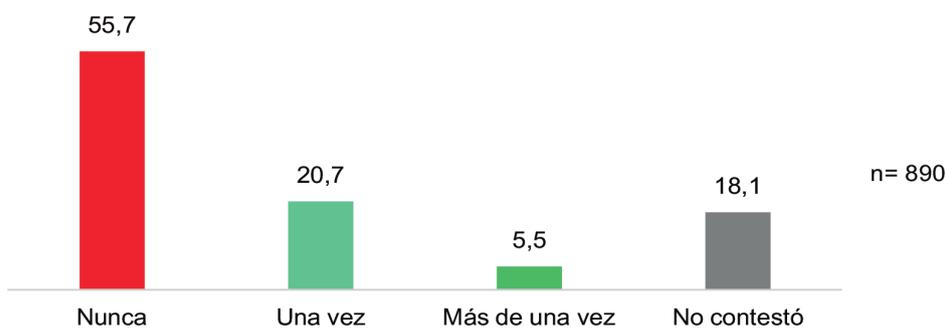
P.12.1 ¿De qué grado?

De las personas con IMID con una discapacidad reconocida, 54.7% presentan un grado de discapacidad de 33-40%, y el 30.2% tiene un grado de discapacidad de 41-50%.

Histograma del grado de discapacidad



Personas con IMID que han solicitado una discapacidad



P.12.2 ¿La has solicitado alguna vez?

El 55.7% de las personas con IMID de la muestra nunca han solicitado la discapacidad, mientras que el 20.7% reconoce que una vez la ha solicitado y solo el 5.5% la ha solicitado más de una vez.

Tabla 40. Personas con IMID que han solicitado una discapacidad por patología

	n	Nunca	Una vez	Más de una vez	No contestó
Artritis reumatoide	202	46.5	26.7	9.9	16.8
Artritis psoriásica	73	60.3	19.2	2.7	17.8
Enfermedad de Crohn	122	37.7	37.7	7.4	17.2
Colitis ulcerosa	98	55.1	18.4	5.1	21.4
Espondilitis anquilosante	86	44.2	27.9	11.6	16.3
Hidradenitis supurativa	11	54.5	45.5	0.0	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	52.9	17.6	5.9	23.5
Psoriasis	222	79.3	5.4	0.9	14.4
Sarcoidosis	6	66.7	33.3	0.0	0.0
Uveítis	40	42.5	12.5	0.0	45.0
Otro	9	77.8	0.0	0.0	22.2
No Contestó	4	25.0	25.0	0.0	50.0



El 45.5% de las personas con hidradenitis supurativa ha solicitado al menos una vez una discapacidad, seguido por 37.7% de las personas con enfermedad de Crohn, el 33.3% de las personas con sarcoidosis y el 27.9% de las personas con espondilitis anquilosante. El 79.3% de las personas con psoriasis nunca ha solicitado una discapacidad, seguido del 66.7% de sarcoidosis y el 60.3% de artritis psoriásica.

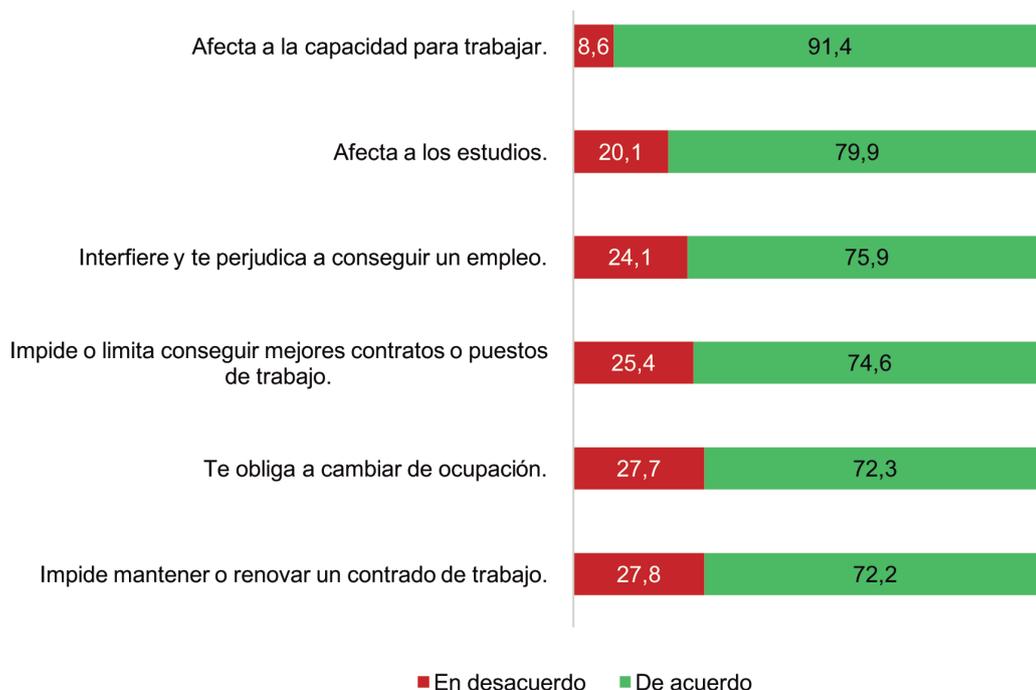
Tabla 41. Trabajo que desarrollas habitualmente

Empleo	n	Porcentaje	Empleo	n	Porcentaje
Abogada	4	0.5	Ganadero	2	0.3
Administrativo	81	10.2	Hostelería	6	0.8
Docente	28	3.5	Informático	10	1.3
Agricultor	25	3.2	Jardinero	4	0.5
Albañil	8	1	Jubilado	13	1.6
Ama de casa	56	7.1	Mecánico	14	1.8
Animador sociocultural	2	0.3	Monitor escolar	7	0.9
Atención al público	11	1.4	Oficina	9	1.1
Autónomo	43	5.4	Panadero	4	0.5
Enfermera	28	3.5	Peluquera	13	1.6
Auxiliar de farmacia	3	0.4	Periodista	4	0.5
Ayudante a domicilio	6	0.8	Pintor	5	0.6
Banquero	7	0.9	Psicólogo	4	0.5
Cajera	11	1.4	Repartidor	5	0.6
Camarera	31	3.9	Teleoperador	4	0.5
Carnicero	3	0.4	Trabajadora social	2	0.3
Carpintero	9	1.1	Vendedora	3	0.4
Celador	6	0.8	Veterinario	5	0.6
Chofer	11	1.4	Vigilante	3	0.4
Cocinero	13	1.6	Biólogo	2	0.3
Cuidador de mayores y menores	25	3.2	Arquitecto	11	1.4
Dependiente	43	5.4	Servicios de mantenimiento	15	1.9
Director de empresa	3	0.4	Médico	6	0.8
Empleado de limpieza	57	7.2	Policía	5	0.6
Empresario	3	0.4	Técnico	9	1.1
Estudiante	23	2.9	Gestor	3	0.4
Fábrica	10	1.3	Ninguno	4	0.5
Funcionario	41	5.2	Otro	28	3.5

P.13 ¿Cuál es el trabajo que desarrollas habitualmente?

3.2.8. Percepción de la situación sociolaboral

Percepción de las personas con IMID



P.14 En general, dinos tu grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes expresiones. Tu enfermedad...

Una de las principales creencias de las personas con IMID es que les afecta la capacidad para laboral; en segundo lugar, a los estudios y en tercero a la obtención de un empleo.

No me pude presentar a exámenes debido a la enfermedad



n= 84

P.15.1 Con relación a tu etapa académica, dinos con qué frecuencia...

El 40.5% de las personas con IMID manifiesta que al menos algunas veces no pudieron presentarse a los exámenes escolares debido a la enfermedad.

El 20.0% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que muchas veces o siempre se vieron impedidos para presentarse a exámenes por causa de la enfermedad.

El 13.5% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que muchas veces o siempre se vieron impedidos para presentarse a exámenes por causa de la enfermedad.

Tabla 42. No me pude presentar a exámenes debido a la enfermedad por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	37	32.4	29.7	24.3	10.8	2.7
20 a 24	45	31.1	24.4	24.4	15.6	4.4



La enfermedad influyó en la elección de mi profesión



n= 63

■ Nunca ■ Pocas Veces ■ Algunas veces ■ Muchas veces ■ Siempre

P.15.2 Con relación a tu etapa académica, dínos con qué frecuencia...

El 55.6% de las personas con IMID manifiesta que en su etapa académica la enfermedad no influyó en la elección de su profesión.

El 61.0% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años menciona que en su etapa académica la enfermedad no influyó en la elección de su profesión.

El 40.0% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años menciona que en su etapa académica la enfermedad no influyó en la elección de su profesión.

Tabla 43. La enfermedad influyó en la elección de mi profesión por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	20	40.0	10.0	40.0	10.0	0.0
20 a 24	41	61.0	17.1	4.9	7.3	9.8

Tuve que repetir curso debido a la enfermedad



■ Nunca ■ Pocas Veces ■ Algunas veces ■ Muchas veces ■ Siempre

P.15.3 Con relación a tu etapa académica, dínos con qué frecuencia...

El 84.3% de las personas con IMID manifiesta que en su etapa académica no tuvo la necesidad de repetir curso por causa de la enfermedad.

El 79.5% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que en su etapa académica no tuvo la necesidad de repetir curso debido a la enfermedad.

El 89.2% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que en su etapa académica no tuvo la necesidad de repetir curso debido a la enfermedad.

Tabla 44. Tuve que repetir curso debido a la enfermedad por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	37	89.2	5.4	2.7	0.0	2.7
20 a 24	44	79.5	2.3	9.1	2.3	6.8

Mis compañeros se burlaban de mí o me acosaban por la enfermedad



P.15.4 Con relación a tu etapa académica, dinos con qué frecuencia...

El 64.6% de las personas con IMID manifiestan que en su etapa académica no sufrieron acoso o burla de sus compañeros debido a la enfermedad.

El 71.4% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que no sufrieron acoso o burla de sus compañeros debido a la enfermedad.

El 54.3% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que no sufrieron acoso o burla de sus compañeros debido a la enfermedad.

Tabla 45. Mis compañeros se burlaban de mí o me acosaban por la enfermedad por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	35	54.3	31.4	5.7	5.7	2.9
20 a 24	42	71.4	9.5	9.5	4.8	4.8

Asistí a clase incluso con síntomas



P.15.5 Con relación a tu etapa académica, dinos con qué frecuencia...

El 96.3% de las personas con IMID manifiestan que en su etapa académica asistieron a clases incluso con síntomas al menos alguna vez.

El 97.7% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que en su etapa académica asistieron a clases incluso con síntomas al menos alguna vez.

El 97.3% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que en su etapa académica asistieron a clases incluso con síntomas al menos alguna vez.

Tabla 46. Asistí a clase incluso con síntomas por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	36	2.8	5.6	41.7	13.9	36.1
20 a 24	43	2.3	9.3	30.2	20.9	37.2



He preferido faltar a clase por miedo a los síntomas de la enfermedad



n= 84

P.15.6 Con relación a tu etapa académica, dínos con qué frecuencia...

El 35.4% de las personas con IMID manifiestan que en su etapa académica no faltaban a clases a pesar de los síntomas de la enfermedad.

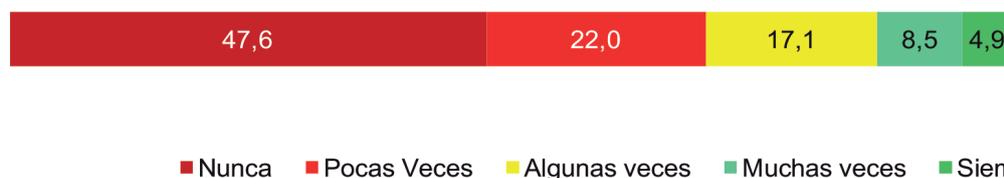
El 27.9% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que en su etapa académica no faltaban a clases a pesar de los síntomas de la enfermedad.

El 40.5% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que en su etapa académica no faltaban a clases a pesar de los síntomas de la enfermedad.

Tabla 47. He preferido faltar a clase por miedo a los síntomas de la enfermedad por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	37	40.5	18.9	27.0	13.5	0.0
20 a 24	43	27.9	11.6	25.6	20.9	14.0

Los profesores no me creyeron cuando les decía que yo no podía...



n= 82

P.15.7 Con relación a tu etapa académica, dínos con qué frecuencia...

El 52.5% de las personas con IMID manifiestan que en su etapa académica al menos una vez los profesores no les creyeron cuando el paciente les decía que no podía.

El 50.0% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que en su etapa académica al menos una vez los profesores no les creyeron cuando el paciente les decía que no podía.

El 58.3% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que en su etapa académica al menos una vez los profesores no les creyeron cuando el paciente les decía que no podía.

Tabla 48. Los profesores no me creyeron cuando les decía que yo no podía... por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	36	41.7	27.8	13.9	5.6	11.1
20 a 24	44	50.0	18.2	20.5	11.4	0.0

El colegio y los profesores fueron flexibles con mi situación



P.15.8 Con relación a tu etapa académica, dinos con qué frecuencia...

El 51.8% de las personas con IMID manifiesta que muchas veces o siempre el colegio y los profesores fueron flexibles ante su situación.

El 59.4% de las personas con IMID de entre 16 y 19 años mencionan que muchas veces o siempre el colegio y los profesores fueron flexibles ante su situación.

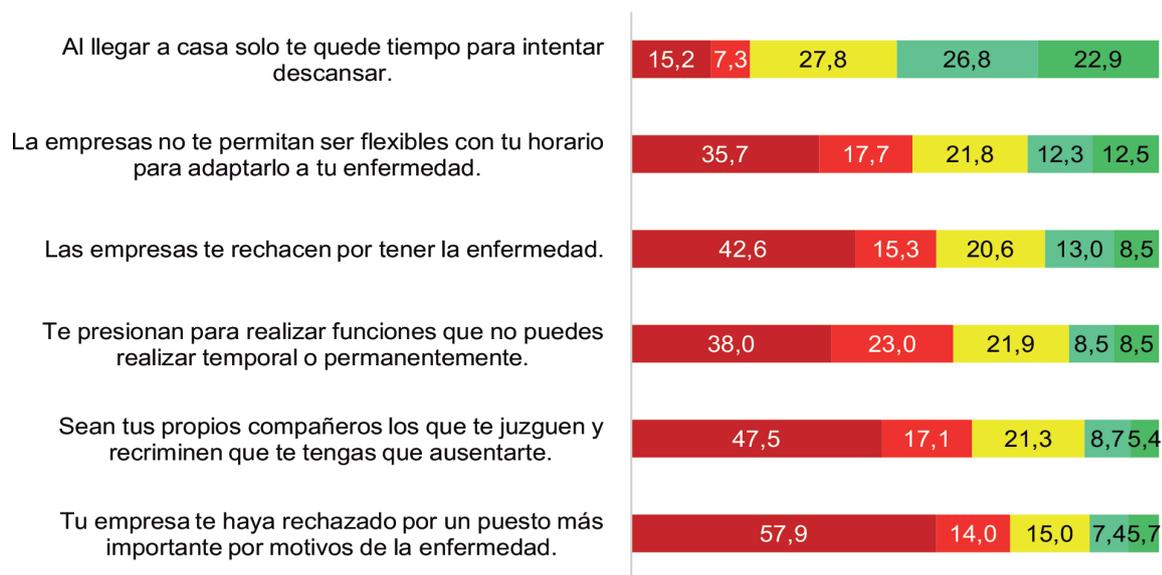
El 43.2% de las personas con IMID de entre 20 y 24 años mencionan que muchas veces o siempre el colegio y los profesores fueron flexibles ante su situación.

Tabla 49. El colegio y los profesores fueron flexibles con mi situación por edad

	n	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
16 a19	37	0.0	8.1	32.4	16.2	43.2
20 a 24	44	13.6	13.6	29.5	20.5	22.7

3.2.9. Percepción de las barreras laborales desde la perspectiva de las personas con IMID

¿Con qué frecuencia has notado que...?



P.16 Con qué frecuencia has visto que...

- El 49.7% de las personas con IMID menciona que al llegar a casa muchas veces o siempre únicamente les queda tiempo para intentar descansar.



- El 64.3% de las personas con IMID menciona que las empresas no les permitieron, al menos alguna vez, flexibilizar su horario para adaptarlo a su enfermedad.
- El 57.4% de las personas con IMID menciona que al menos alguna vez las empresas los rechazaron por tener la enfermedad.
- El 61.9% de las personas con IMID menciona que al menos alguna vez las empresas los presionaron para realizar funciones para las cuales están impedidos temporal o permanentemente.
- El 52.5% de las personas con IMID mencionan que al menos una vez sus propios compañeros los juzgaron y recriminaron cuando tuvieron que ausentarse.
- El 42.1% de las personas con IMID mencionan que al menos una vez su empresa los rechazó para un puesto más importante por motivos de la enfermedad.

¿Qué tan de acuerdo estás con estas frases?



P.17 En tu caso ¿Qué tan de acuerdo o en desacuerdo estás con las siguientes frases?

- El 83.0% de las personas con IMID mencionan que han tenido que acudir a trabajar con síntomas.
- El 80.7% de las personas con IMID mencionan que temen entrar en brote porque les costará terminar las tareas que tienen asignadas en su empresa.
- El 72.2% de las personas con IMID mencionan que su trabajo agrava la enfermedad.
- El 55.6% de las personas con IMID mencionan que si tienen un brote en su empresa le pueden decir algo.
- El 47.1% de las personas con IMID mencionan que si tienen un brote no les renovarán el contrato o los despedirán.
- El 46.6% de las personas con IMID mencionan que han tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarse de un brote.
- El 31.0% de las personas con IMID mencionan que han tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad.

- El 29.0% han decidido no presentarse a una oferta por miedo a que los seleccionen estando en brote.
- El 26.8% de las personas con IMID se sienten presionados por su empresa.
- El 25.2% de las personas con IMID han preferido rechazar un puesto más importante debido a su enfermedad.

Tabla 50. ¿Qué tan de acuerdo estás con las siguientes frases?

Temo entrar en brote porque me costará terminar las tareas que tengo asignadas en mi empresa				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	94	56.4	39.4	4.3
De acuerdo	402	22.4	50.0	27.6
Si tengo un brote en la empresa me pueden decir algo				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	195	44.1	42.1	13.8
De acuerdo	248	21.4	51.6	27.0
Si tengo un brote no me renovarán o me despedirán				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	235	43.0	43.8	13.2
De acuerdo	212	19.8	50.5	29.7
Mi trabajo agrava la enfermedad				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	101	48.5	43.6	7.9
De acuerdo	267	17.6	49.4	33.0
Tengo que acudir a trabajar con síntomas				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	71	50.7	35.2	14.1
De acuerdo	351	18.2	52.1	29.6
Me siento presionado por mi empresa				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	278	45.0	41.4	13.7
De acuerdo	103	8.7	51.5	39.8
He decidido no presentarme a una oferta por miedo a que me seleccionen estando en brote				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	319	46.4	39.5	14.1
De acuerdo	131	5.3	58.8	35.9
He tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	337	46.3	41.8	11.9
De acuerdo	152	8.6	55.3	36.2
He preferido rechazar un puesto más importante debido a mi enfermedad				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	354	45.5	41.8	12.7
De acuerdo	120	7.5	52.5	40.0
He tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarme de un brote				
	n	Leve	Moderada	Grave
En desacuerdo	202	51.5	38.1	10.4
De acuerdo	178	10.1	51.7	38.2



En tu caso, ¿qué tan de acuerdo o en desacuerdo estás con las siguientes frases? ¿Cómo calificarías tu enfermedad?

- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Temo entrar en brote porque me costará terminar las tareas que tengo asignadas en mi empresa", el 27.6% consideran que su enfermedad es grave, mientras que el 50.0% la consideran moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Si tengo un brote en la empresa me pueden decir algo", el 27.0% considera que su enfermedad es grave, mientras que el 50.5% la califica como moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Si tengo un brote no me renovarían o me despedirán" el 29.7% de ellos considera su enfermedad como grave, mientras que el 50.5% la califican de moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Mi trabajo agrava la enfermedad", 33.0% considera su enfermedad como grave, mientras que el 49.4% la considera moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Tengo que acudir a trabajar con síntomas" el 29.6% considera su enfermedad como grave, mientras que el 52.1% la considera moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "Me siento presionado por mi empresa", el 39.8% consideran su enfermedad como grave, el 51.1% como moderada.
- De las personas con IMID que están de acuerdo con la frase "He decidido no presentarme a una oferta por miedo a que me seleccionen estando en brote", el 35.9% consideran su enfermedad como grave, el 58.8% como moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "He tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad", el 36.2% consideran su enfermedad como grave, mientras que el 55.3% la califican como moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "He preferido rechazar un puesto más importante debido a mi enfermedad", el 40.0% considera su enfermedad como grave, mientras que el 52.5% la considera moderada.
- De las personas con IMID de la muestra que están de acuerdo con la frase "He tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarme de un brote", el 38.2% considera su enfermedad como grave, mientras que el 51.7% la califican como moderada.

Tabla 51. ¿Qué tan de acuerdo o en desacuerdo estás con las siguientes frases?

Temo entrar en brote porque me costará terminar las tareas que tengo asignadas en mi empresa			
	n	Sí	No
En desacuerdo	96	16.7	83.3
De acuerdo	385	28.3	71.7
Si tengo un brote en la empresa me pueden decir algo			
	n	Sí	No
En desacuerdo	195	19.0	81.0
De acuerdo	238	29.0	71.0
Si tengo un brote no me renovarán o me despedirán			
	n	Sí	No
En desacuerdo	236	19.9	80.1
De acuerdo	202	30.7	69.3
Mi trabajo agrava la enfermedad			
	n	Sí	No
En desacuerdo	101	17.8	82.2
De acuerdo	255	31.4	68.6
Tengo que acudir a trabajar con síntomas			
	n	Sí	No
En desacuerdo	71	18.3	81.7
De acuerdo	337	28.2	71.8
Me siento presionado por mi empresa			
	n	Sí	No
En desacuerdo	273	19.0	81.0
De acuerdo	97	25.8	74.2
He decidido no presentarme a una oferta por miedo a que me seleccionen estando en brote			
	n	Sí	No
En desacuerdo	313	19.2	80.8
De acuerdo	122	30.3	69.7
He tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad			
	n	Sí	No
En desacuerdo	330	18.8	81.2
De acuerdo	143	36.4	63.6
He preferido rechazar un puesto más importante debido a mi enfermedad			
	n	Sí	No
En desacuerdo	346	17.3	82.7
De acuerdo	112	33.9	66.1
He tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarme de un brote			
	n	Sí	No
En desacuerdo	197	14.7	85.3
De acuerdo	170	24.7	75.3

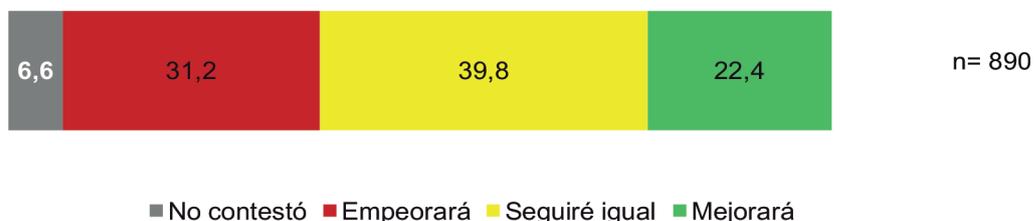


En tu caso ¿qué tan de acuerdo o en desacuerdo estás con las siguientes frases? ¿Tienes reconocido un grado de discapacidad?

- De las personas con IMID de la muestra que temen entrar en brote porque les costará terminar las tareas que tienen asignadas en su empresa, el 28.3% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que consideran que si tienen un brote en su empresa les pueden decir algo, el 29.0% de ellos tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que consideran que si tienen un brote no les renovarían o los despedirán, el 30.7% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que consideran que su trabajo agrava la enfermedad, el 31.4% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que se sienten presionados por su empresa, el 25.8% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que han decidido no presentarse a una oferta por miedo a que los seleccionen estando en brote, el 30.3% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que han tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad, el 36.4% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que han preferido rechazar un puesto más importante debido a su enfermedad, el 33.9% tiene un grado de discapacidad reconocida.
- De las personas con IMID de la muestra que han tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarse de un brote, el 24.7% tiene un grado de discapacidad reconocida.

3.3. Expectativas laborales

3.3.1. Expectativas laborales actuales y futuras de las personas con IMID



P.18 ¿Cómo crees que será tu situación laboral en cinco años?

El 22.4% de las personas con IMID perciben que su situación laboral en cinco años mejorará, el 39.8% considera que seguirá igual y solo el 31.2% manifiesta que empeorará.

En la Tabla 52 se observa que mientras más jóvenes son las personas con IMID su expectativa laboral para los próximos cinco años es mejor. En el grupo de 16 a 19 años el 38.5% considera que su situación mejorará, y en el grupo de 20 a 24 años esta percepción eleva su frecuencia a 66.7%. En la situación opuesta se observa que el 34.8% de las personas con IMID de 55 a 67 años considera que su situación empeorará en los próximos cinco años.

Tabla 52. Expectativas laborales por edad

	n	Mejorará	Seguirá igual	Empeorará	No contestó
16 a19	39	38.5	2.6	12.8	46.2
20 a 24	48	66.7	12.5	16.7	4.2
25 a 54	635	23.3	41.1	32.6	3.0
55 a 67	164	1.2	51.8	34.8	12.2

Tabla 53. Expectativas laborales por estudios finalizados

	n	Mejorará	Seguirá igual	Empeorará	No contestó
Ninguno	28	3.6	64.3	25.0	7.1
Primarios	210	5.2	42.9	41.0	11.0
Secundarios	163	20.2	35.6	36.8	7.4
Bachillerato-FP	270	33.0	38.1	24.4	4.4
Universitarios	189	32.3	37.6	25.4	4.8

A mayor grado de estudios, la percepción de que la situación laboral mejorará es mayor; el 32.3% de los universitarios consideran que su situación mejorará, seguido del 33.0% de los de bachillerato. En el lado opuesto, el 41.0% de las personas con IMID con estudios primarios consideran que su situación empeorará, seguido del 36.8% de las que tienen estudios secundarios.

Se observa que las personas con IMID sin estudios y con estudios primarios tienen una alta expectativa de que su situación seguirá igual.



Tabla 54. Expectativas laborales por enfermedad

	n	Mejorará	Seguiré igual	Empeorará	No contestó
Artritis reumatoide	202	20.3	29.7	45.5	4.5
Artritis psoriásica	73	24.7	30.1	39.7	5.5
Enfermedad de Crohn	122	22.1	43.4	30.3	4.1
Colitis ulcerosa	98	18.4	41.8	28.6	11.2
Espondilitis anquilosante	86	26.7	36.0	29.1	8.1
Hidradenitis supurativa	11	27.3	45.5	27.3	0.0
Lupus eritematoso sistémico	17	5.9	52.9	35.3	5.9
Psoriasis	222	26.1	49.1	18.0	6.8
Sarcoidosis	6	33.3	16.7	50.0	0.0
Uveítis	40	17.5	40.0	27.5	15.0
Otro	9	11.1	44.4	44.4	0.0
No contestó	4	0.0	75.0	0.0	25.0

El 27.3% de las personas con hidradenitis supurativa perciben que su situación mejorará; le siguen las personas con espondilitis anquilosante, con 26.7%, y los de psoriasis, con el 26.1%. En la situación opuesta, las personas con una IMID que perciben que su situación empeorará son los que tienen enfermedades como artritis reumatoide con 45.5%, artritis psoriásica con 39.7% y lupus eritematoso sistémico con 35.3%.

Tabla 55. Expectativas laborales por grado de enfermedad

	n	Leve	Moderada	Grave	No contestó
Mejorará	199	47.7	39.7	12.6	0.0
Seguirá igual	354	27.4	57.1	13.8	1.7
Empeorará	278	19.4	47.5	33.1	0.0
No contestó	59	20.3	49.2	28.8	1.7

Del total de personas con IMID que consideran que su situación mejorará, el 47.7% considera su enfermedad como leve, el 39.7% como moderada y solo el 12.6% como grave. En contraste, del total de personas con IMID que considera que su situación empeorará, el 19.4% considera su enfermedad como leve, mientras que el 47.5% como moderada y el 33.1% como grave.

Tabla 56. Expectativas laborales por uso de medicamentos biológicos

	n	Sí	No	No contestó
Mejorará	199	24.1	73.4	2.5
Seguirá igual	354	28.8	66.4	4.8
Empeorará	278	34.5	61.5	4.0
No contestó	59	32.2	57.6	10.2

De las personas con IMID que utilizan medicamentos biológicos, el 34.5% considera que su situación laboral empeorará, el 28.8% piensa que seguirá igual y el 24.1% que mejorará.

Tabla 57. Expectativas laborales por situación laboral

	N	Mejorará	Seguirá igual	Empeorará	No contestó
Trabajando	404	21.5	48.5	28.5	1.5
De baja	59	18.6	25.4	54.2	1.7
En desempleo	225	24.4	32.0	41.3	2.2
Estudiando	66	56.1	3.0	12.1	28.8
Jubilado	84	2.4	50.0	17.9	29.8
No contestó	52	13.5	51.9	28.8	5.8

El 56.1% de los pacientes que están estudiando consideran que su situación laboral mejorará.

De las personas que están de baja el 54.2% percibe que su situación empeorará.

De las personas con IMID que están en desempleo, el 41.3% considera que su situación empeorará.

Tabla 58. Expectativas laborales por grado de discapacidad

	N	Mejorará	Seguirá igual	Empeorará	No contestó
Sí	202	9.4	44.1	38.6	7.9
No	641	26.4	38.4	29.5	5.8
No contestó	47	23.4	40.4	23.4	12.8

De las personas con IMID que tienen reconocido un grado de discapacidad, el 38.6% considera que su situación empeorará, mientras que el 44.1% piensa que seguirá igual y solo el 9.4% considera que su situación laboral mejorará.

Satisfacción laboral de las personas con IMID



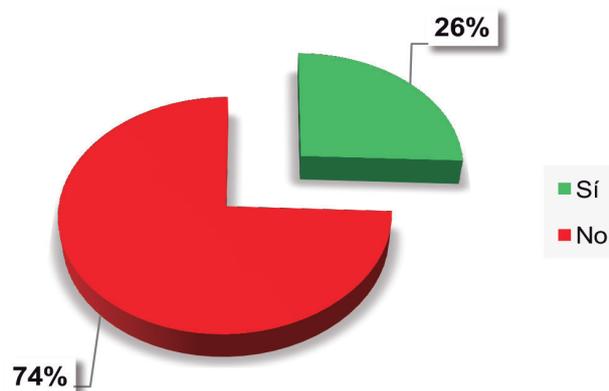
P.19 Si actualmente estás trabajando, ¿qué tan satisfecho estás con tu situación laboral?

El 24.7% dijeron estar bastante satisfechos o totalmente satisfechos, el 43.0% de las personas con IMID manifiestan estar satisfechos con la situación laboral, mientras que 32.4% están algo o nada satisfechos con la situación laboral.



3.4. Discriminación laboral

3.4.1. Percepción de la discriminación laboral



P.20 ¿Mencionas que padeces algún tipo de enfermedad antes de ser contratado?

El 74.0% de las personas con IMID no mencionan que padecen algún tipo de enfermedad antes de ser contratados, mientras que el 26.0% sí lo hacen.

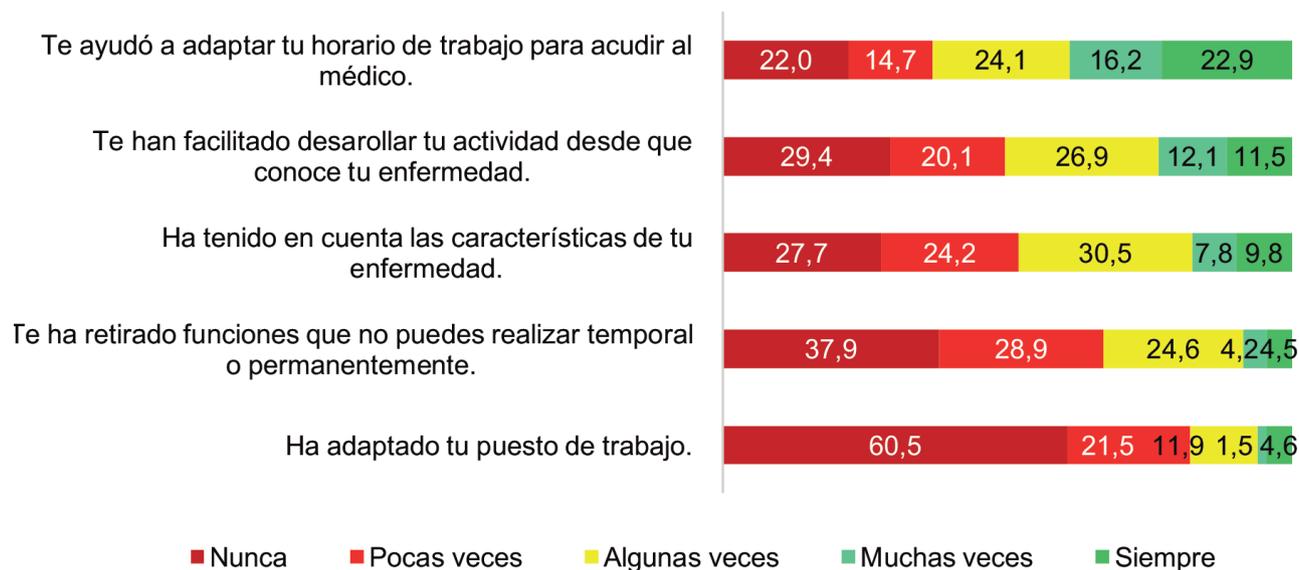
Reconocimiento de la enfermedad en la empresa



P.21 ¿Comentas que tienes la enfermedad a tus jefes y compañeros una vez que te contratan?

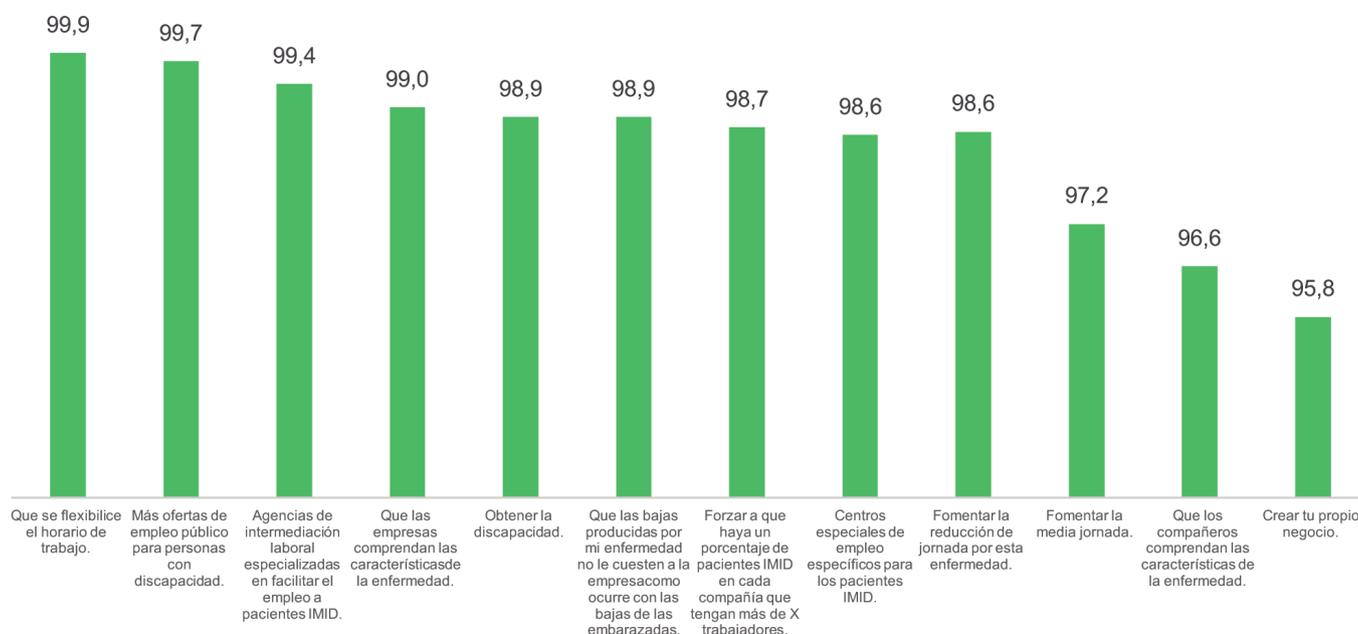
El 59.2% de las personas con IMID al menos algunas veces o siempre comentan a sus jefes y compañeros que tienen alguna enfermedad, mientras que el 19.6% nunca lo hacen.

3.4.2. Percepción sobre las consecuencias y discriminaciones a las personas con IMID



P.22 ¿Con qué frecuencia en las empresas que conocen tu enfermedad...?

- El 63.2% de las personas con IMID manifiestan que, al menos algunas veces, la empresa que conoce su enfermedad les ayudó a adaptar su horario de trabajo para acudir al médico, mientras que el 22.0% mencionan que en su empresa nunca los ayudaron a adaptar su horario de trabajo para acudir al médico.
- El 50.5% de las personas con IMID manifiestan que al menos algunas veces la empresa les ha facilitado el desarrollo de su actividad desde que conocen su enfermedad, mientras que el 29.4% menciona que en su empresa nunca le ha facilitado desarrollar su actividad desde que conoce su enfermedad.
- El 48.1% de las personas con IMID manifiestan que al menos algunas veces la empresa ha tenido en cuenta las características de la enfermedad, mientras que 27.7% mencionan que su empresa nunca ha tenido en cuenta las características de su enfermedad.
- El 33.3% de las personas con IMID manifiestan que al menos algunas veces la empresa les ha retirado funciones que no pueden realizar temporal o permanentemente, mientras que el 39.9% menciona que su empresa nunca le ha retirado funciones que no puede realizar temporal o permanentemente.
- El 18.0% de las personas con IMID manifiestan que al menos algunas veces la empresa ha adaptado su puesto de trabajo, mientras que el 60.5% menciona que la empresa nunca ha adaptado su puesto de trabajo.



P.23 Puntúa el grado de importancia que tienen estas medidas para ayudar a los pacientes a acceder al mercado laboral y permanecer en él.

- La principal medida que las personas con IMID consideran para acceder al mercado laboral y permanecer en él es que se flexibilice el horario de trabajo.
- La segunda medida en importancia es que haya más ofertas de empleo público para personas con discapacidad.
- La tercera medida más importante es que haya agencias de intermediación laboral especializadas en facilitar el empleo a personas con IMID.
- La cuarta medida en importancia es que las empresas comprendan las características de la enfermedad.
- La quinta medida tiene que ver con la importancia de obtener la discapacidad.
- Otra medida importante es que las bajas producidas por la enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las bajas de las embarazadas.
- Una medida importante es forzar a que haya un porcentaje de personas con IMID en cada compañía.

Tabla 59. Medidas que las personas con IMID solicitarían a la empresa

Medidas a tu empresa	n	Porcentaje
Que comprendan las características de la enfermedad	311	41.4
Que se flexibilice el horario de trabajo	148	19.7
Que las bajas producidas por mi enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las embarazadas	88	11.7
Fomentar la reducción de jornada por esta enfermedad	49	6.5
Obtener la discapacidad	42	5.6
Fomentar la media jornada	27	3.6
Más ofertas de empleo público para personas con discapacidad	20	2.7
Forzar a que haya un porcentaje de pacientes IMID en cada compañía que tenga más de x trabajadores	13	1.7
Que los compañeros comprendan las características de la enfermedad	8	1.1
Comprensión	8	1.1
Adaptar espacio de trabajo	6	0.8
Crear tu propio negocio	5	0.7
Agencias de intermediación laboral especializadas en facilitar el empleo a pacientes IMID	4	0.5
Empatía	3	0.4
Centros especiales de empleo específicos para los pacientes IMID	2	0.3
Mejorar condiciones	2	0.3
Otro	16	2.1

P.24 ¿Si tuvieras que pedirle a tu empresa una sola de estas medidas, cuál sería?

Entre las **medidas únicas** que las personas con IMID pedirían a las empresas destaca, con el 41.4% de incidencias, que comprendieran las características de la enfermedad; en segundo lugar, con 19.7%, que se flexibilice el horario de trabajo; en tercero, con 11.7% que las bajas producidas por su enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las bajas de las embarazadas; en cuarto, con 6.5%, fomentar la reducción de jornada por su enfermedad, y en quinto lugar, con 5.6%, obtener la discapacidad.



Tabla 60. Medidas que las personas con IMID solicitarían a la Administración Pública

Administración Pública	n	Porcentaje
Más ofertas de empleo público para personas con discapacidad	188	23.3
Obtener la discapacidad	182	22.6
Que las bajas producidas por mi enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las embarazadas	123	15.3
Que se flexibilice el horario de trabajo	47	5.8
Fomentar la reducción de jornada por esta enfermedad	46	5.7
Agencias de intermediación laboral especializadas en facilitar el empleo a pacientes IMID	33	4.1
Que comprendan las características de la enfermedad	28	3.5
Centros especiales de empleo específicos para los pacientes IMID	26	3.2
Fomentar la media jornada	16	2.0
Crear tu propio negocio	15	1.9
Ayuda a los enfermos	15	1.9
Forzar a que haya un porcentaje de pacientes IMID en cada compañía que tenga más de x trabajadores	11	1.4
Adaptación de puestos	7	0.9
Comprensión	6	0.7
Que se reconozca las enfermedades	6	0.7
Citas controladas	5	0.6
Investigación	4	0.5
Mejores pagas	2	0.2
Que los compañeros comprendan las características de la enfermedad	1	0.1
Jubilación	1	0.1
Otro	44	5.5

P.25 ¿Y a la Administración Pública?

Entre las medidas que las personas con IMID solicitarían a la Administración Pública sobresale, con 23.3% de incidencias, más ofertas de empleo público para personas con discapacidad; en segundo lugar, con 22.6%, obtener la discapacidad; en tercero, con 15.3%, que las bajas producidas por su enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las bajas de las embarazadas; en cuarto, con 5.8%, que se flexibilice el horario de trabajo, y en quinto, con 5.7%, fomentar la reducción de jornada por esta enfermedad.



ENFERMEDADES INFLAMATORIAS
INMUNOMEDIADAS (IMID)
E IMPACTO LABORAL
EN EXTREMADURA





4. RESUMEN

4.1. Las enfermedades IMID

Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) son un grupo heterogéneo de más de cien patologías crónicas que afectan generalmente a la piel, ojos, articulaciones y al sistema digestivo de quienes las padecen. Por fines prácticos y metodológicos en este estudio solo se incluyeron las que tienen en común síntomas, diagnósticos, tratamientos e, incluso, situaciones similares a afrontar en el día a día de las personas; las mismas enfermedades que, por otro lado, fueron incluidas en el estudio de prevalencia de las enfermedades IMID de la Universidad Rey Juan Carlos del año 2017: psoriasis, artritis reumatoide, artritis psoriásica, espondilitis anquilosante, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, lupus eritematoso sistémico, uveítis, sarcoidosis e hidradenitis supurativa.

Aporta el presente estudio que alrededor del 20% de las personas con una enfermedad IMID declararon tener, al menos, una segunda enfermedad inmunomediada.

4.2. Población encuestada

En este estudio han participado personas diagnosticadas con enfermedades IMID de las provincias de Cáceres y Badajoz, prácticamente, en un porcentaje idéntico al que podemos encontrar en las cifras dadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre la distribución de habitantes de la comunidad autónoma de Extremadura. Los datos obtenidos reflejan, de hecho, que un 36% de las personas con IMID residían en municipios de la provincia de Cáceres, mientras que el 64% lo hacía en la de Badajoz.

No se cumplió, sin embargo, la distribución de los pacientes en base al tamaño de sus municipios; posiblemente debido a que la probabilidad de que existan personas con una enfermedad IMID incrementa con el tamaño de la población del lugar de residencia, más allá incluso de ese porcentaje que le hubiera correspondido por el número de habitantes de su localidad. Una explicación a este hallazgo la podemos encontrar en el hecho de que exista un aumento de la incidencia de estas patologías en ciertos grupos de edad muy concretos como son el de jóvenes y el de las personas que se encuentran en la década de los 40. Unas edades que son a su vez inversamente proporcionales al número de residentes de los pueblos de Extremadura, en los que a menor tamaño mayor es la edad de la población. Por otro lado, y avalando estos resultados, son varios los autores que hablan en la literatura científica de la mayor exposición a los factores ambientales de las enfermedades IMID que sufren los habitantes de las ciudades. En el artículo más reciente de todos ellos, de julio 2017 de la revista *Nature*, se afirma incluso que las personas que viven en hogares rurales tienen un menor riesgo de desarrollar una enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Una correlación que para los autores es aún más evidente en niños pequeños y adolescentes.-

Nota de posible sobreponderación: A pesar de la calidad de la muestra es necesario mencionar que, como consecuencia de haberse recogido los datos en las salas de espera de las consultas y por un periodo muy limitado de tiempo, los pacientes moderados y graves están sobreponderados.

4.3. Edad y género

El 89.2% de las personas con IMID encuestadas se encontraban entre los 21 y los 60 años. Sin embargo, tal como se esperaba, se observan diferencias en edad entre los pacientes de las distintas patologías. Las personas más jóvenes corresponden a psoriasis y enfermedad inflamatoria intestinal (crohn y colitis ulcerosa), mientras que las personas con artritis reumatoide se sitúan en los rangos de mayor edad.

En cuanto al sexo de las personas, esta encuesta viene a corroborar los resultados del estudio poblacional de las enfermedades IMID en la población española, en el que se describió que, de media, existen 1.5 mujeres por cada hombre. Una diferencia que aumentaba, en especial, en enfermedades como la artritis reumatoide y el lupus; hecho que se confirma de nuevo en este estudio al observarse que el riesgo de tener una enfermedad inflamatoria inmunomediada es mayor si la persona es mujer y tiene diagnosticada una de estas dos enfermedades.

4.4. Nivel de estudios finalizados

Se observan tasas de estudios similares a las alcanzadas por la población general; del mismo modo se ha encontrado que, al igual que ocurre con la población general y atendiendo a los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), los pacientes de género femenino presentan un nivel de estudios mayor que los de género masculino, específicamente en estudios de bachillerato y universitarios.

Este dato, sin embargo, debe ser matizado por varias razones para no caer en el error de concluir que las IMID no afectan a los estudios. La primera razón a tener en cuenta es que la mayoría de los pacientes declaran haber sido diagnosticados después de sobrepasar la edad habitual para cursar estudios secundarios y universitarios; por tanto, no debería haber grandes diferencias con los de las personas sin estas enfermedades. Del mismo modo que hay que tener en cuenta que el 70% de la muestra considera que su enfermedad es leve y/o moderada. Así que sería también un error concluir que estos datos se pueden extrapolar a las dificultades que pueden pasar los pacientes graves y en edad escolar, los que, aun siendo un grupo más reducido, no dejan de ser por ello el colectivo más vulnerable y el que más riesgo de exclusión social corre.

Más allá de estas matizaciones, llama la atención ver cómo estas enfermedades en personas jóvenes, como puede ser la enfermedad de Crohn, tienen una de las peores tasas de estudios universitarios finalizados con una cifra del 18.4%, más cercana al 16.1% de los pacientes de artritis reumatoide, de mayor edad, y muy alejada de la cifra del 31.1% de los pacientes de colitis ulcerosa. Patología, la colitis ulcerosa, que es a su vez, junto a la psoriasis y su 23.5%, la única enfermedad que supera a la media del 20% de la población extremeña; quizás porque de todas las enfermedades IMID, la psoriasis y la colitis ulcerosa incluyen a los pacientes más jóvenes, al igual que la enfermedad de Crohn, pero que, a diferencia de esta última, manifiestan con mayor frecuencia tener una enfermedad más leve.

En cuanto a las peores tasas de estudios finalizados, se presentan en las personas con: uveítis, lupus eritematoso sistémico, espondilitis anquilosante y artritis reumatoide.

Todas las diferencias mencionadas, además, se amplían si solo observamos los datos registrados de los menores de 24 años.



Pacientes que actualmente están estudiando: Se ha encontrado una diferencia entre aquellos pacientes que se encuentran estudiando y que además no reciben un tratamiento biológico en comparación a los que sí los utilizan (10.0% frente a 1.5%, respectivamente). Este dato requiere un análisis específico sobre el tema que va más allá de este estudio. Sin embargo, una primera interpretación puede ser que los pacientes moderados y graves, que son los que usan estos medicamentos, requieren más apoyo o flexibilidad para no tener que dejar los estudios; o, dependiendo el caso, incentivar que los inicien o los retomen. Medidas que pueden ir en la misma línea de las que ya reciben las personas con otra discapacidad reconocida, porque de lo contrario, estas personas continuarán permaneciendo incluso en cifras por debajo del colectivo de personas con discapacidad. Y es que, según en el INE en su Encuesta de Integración Social y Salud (EISS 2012), el 3.3% de las personas con discapacidad se encuentran estudiando actualmente.

4.5. Medicamentos biológicos

Es importante resaltar que a pesar de que las enfermedades IMID producen habitualmente problemas de salud que conducen a una reducción de la actividad laboral, no es menos cierto que cada vez es mayor la evidencia que detalla que un diagnóstico y tratamiento temprano puede mejorar la actividad de la enfermedad, reducir el daño y prevenir la incapacidad laboral.

Dentro de los tratamientos mejor descritos para las enfermedades IMID se encuentran los biológicos; unos fármacos que han revolucionado el tratamiento de estas patologías debido a su eficacia, tolerabilidad y velocidad de actuación. No obstante, hay que señalar que la legislación europea define un fármaco biológico como “un fármaco que contiene una o varias sustancias activas de origen o generación biológicos”; es decir, en el sentido más amplio del término, los fármacos biológicos incluyen cualquier sustancia fabricada en laboratorio a partir de un organismo vivo. Razón por la que no existe un único medicamento biológico, sino que este término hace referencia a la forma de producir estos productos. De ahí que exista una gran variedad de ellos y que estos puedan hasta utilizar diferentes mecanismos de acción e incluso dirigirse a diferentes dianas terapéuticas.

Dicho esto, el 31% del total de las personas diagnosticadas con una IMID manifestó que ha usado alguna vez los medicamentos biológicos. Y en cuanto al tiempo que los llevan utilizando, el 65.3% expresó que los recibe desde hace 5 años o menos; el 23.1% desde un periodo de tiempo superior a los 6 años pero inferior a los 10; y el 9.3% restante entre los 11 y los 15 años. Actualmente, el 30.0% de las personas encuestadas usa medicamentos biológicos.

Sorprende, observando estas cifras, que el porcentaje de pacientes que iniciaron tratamiento con medicamentos biológicos sea prácticamente idéntico a los que actualmente siguen utilizándolos. Una explicación a esto puede ser la baja tasa de rechazo, tal como se apuntaba, y que, además, los pacientes que llegan a emplear estos productos son los moderados y graves, pacientes que ya han agotado las primeras líneas de tratamiento para su patología, y, que en el caso de no obtener respuesta, aún tienen la posibilidad de utilizar otros productos biológicos que utilizan una diana o mecanismo de acción diferente.

En cuanto a las personas con IMID que utilizan más medicamentos biológicos en la Comunidad de Extremadura, estas son las que tienen diagnosticada una enfermedad de Crohn (50.0%), seguidos por los pacientes de hidradenitis supurativa (45.5%) y espondilitis anquilosante (44.2%). Hay que matizar, sin embargo, varios aspectos. El primero de ellos es que la muestra de esta encuesta tiene un sesgo hacia los pacientes moderados y graves por haberse

realizado en hospitales y en un periodo de tiempo limitado como ya se expuso. Además, precisamente, la muestra de la enfermedad de Crohn fue la que más pacientes incorporó en la categoría de pacientes más graves, tanto como que un 85.3% de las personas con enfermedad de Crohn calificaron su enfermedad como moderada y/o grave.

Más estudios serían necesarios para comprender la tasa de biopenetración de estos productos en nuestro mercado.

A tener en cuenta: La percepción sobre la gravedad de la enfermedad varía en base al tratamiento que toman los pacientes. De esta forma se puede explicar el por qué pacientes moderados y graves califican su enfermedad como más leves de lo que sugieren su historial clínico.

Esta apreciación es importante para poder comprender los números que a continuación se presentan, así como el por qué se han obtenidos porcentajes superiores de personas con una mayor cobertura jurídica entre los pacientes moderados en comparación a los pacientes graves.

4.6. Situación laboral

Mucho se ha descrito en la literatura sobre como las personas con una IMID son más propensas a ausentarse del trabajo, a usar días de baja por su enfermedad y jubilarse anticipadamente en comparación con la población general. Incluso se ha llegado a describir como, ya en el trabajo, estas personas son generalmente menos productivas debido a las pausas frecuentes y al ritmo de trabajo más lento con el que desarrollan su actividad a consecuencia del dolor que sufren y a sus problemas de movilidad. Sin embargo, no todos los resultados relacionados con la productividad de estos estudios alcanzaron significación estadística.

En la misma línea destacan los hallazgos de este estudio, en el que destaca que la característica principal de las personas con una enfermedad IMID en el aspecto laboral es la dualidad con la que afrontan su vida profesional.

De este modo el 45.4% de la muestra declaró estar trabajando en el momento de realizarse la encuesta, mientras que el 6.6% estaba de baja y el 25.0% en desempleo. Destacan también las grandes diferencias por grupos de edad. En el grupo de 16 a 19 años no trabajaba ningún paciente; en el grupo de 20 a 24 trabajaba el 27.1%; el 56.2% en el grupo de 25 a 54 años; cifras que vuelven a descender en el grupo correspondiente a los pacientes de 55 a 67 años, en el que solo trabaja el 19.5 % de las personas que tienen diagnosticada una IMID.

En cuanto a las expectativas, se observa una expectativa laboral de casi siete puntos más positiva en los pacientes que no utilizan medicamentos biológicos. Sin embargo vale la pena considerar varios aspectos. Por un lado, los pacientes que no usan medicamentos biológicos tienden a calificar su enfermedad como leve o moderada. Por el contrario, los pacientes que los usan ya han fracasado anteriormente con otras terapias y han visto cómo su enfermedad cursa de un modo más agresivo.

Así, en el grupo de pacientes que no utilizan medicamentos biológicos, el 39.1% califica su enfermedad como leve, 45.1% como moderada y 15.4% como grave. En cambio, dentro del segmento de pacientes que utiliza medicamentos biológicos, solamente el 7.2% la considera leve, el 62.6% moderada y el 29.8% presenta un grado de enfermedad grave. A su vez, sobre el por qué en este grupo hay más pacientes moderados que graves, la respuesta



debemos encontrarla en que la pregunta es subjetiva que y la respuesta está influida por la tasa de éxito de los tratamientos que reciben.

Dicho esto, es llamativo ver cómo, a pesar de esta diferencia, el 74.7% de las personas con IMID que usan biológicos expresan que su situación laboral a futuro seguirá igual o empeorará. Del mismo modo que lo hacen las personas con IMID que no los usan, grupo que se ve con ese mismo panorama en un 69.3% de los casos. Una cifra que nos invita a reflexionar; más cuando se analiza posteriormente cómo es la experiencia de trabajar con la enfermedad.

Por lo demás, tampoco se encuentra una relación significativa entre el uso de medicamentos biológicos y la situación laboral, especialmente en el porcentaje de pacientes que están trabajando (45.7% frente a 45.4%, respectivamente). Sin embargo, este dato ofrece una segunda lectura a favor de los productos biológicos tal como sugería la literatura científica en población IMID ya que, tal como se ha comentado, si estas personas pueden permanecer en el mercado laboral a pesar de contar con una enfermedad más agresiva, es gracias al tratamiento que reciben.

Tipo de jornada: Del total de pacientes que están trabajando, el 71.0% informó que tenía un empleo de jornada completa y el 18.0% parcial.

En cuanto a la relación entre el tipo de jornada laboral y estar trabajando o de baja, el 87.3% de los pacientes con jornada completa está trabajando y el 12.4% de baja laboral, mientras que en el grupo de pacientes con jornada parcial el 90.5% se encuentra trabajando y el 8.4% está de baja.

Llaman la atención, por tanto, los cuatro puntos porcentuales de diferencia que hay entre aquellas personas que se encuentran trabajando con una jornada completa frente a los que trabajan en una parcial. Más si cabe cuando, entre las medidas solicitadas por los pacientes a las empresas para facilitar su acceso y permanencia en el mercado laboral se encuentran entre los primeros puestos la flexibilidad horaria (2º lugar), el fomento de la reducción de jornada (4º lugar) y los contratos de media jornada (6º lugar). Todo en un contexto en el que el 49.7 % de los pacientes informan que muchas veces o siempre solo les quedaba tiempo para intentar descansar al llegar a casa después del trabajo.

4.7. Desempleo

Las cifras de desempleo obtenidas en este estudio requieren varias lecturas. En general, la tasa del 25.0 % de desempleo coincide con las de la población general presentadas para Extremadura en la EPA del segundo trimestre de 2017 (25.8 %).

Sin embargo, para comprender si realmente existen diferencias entre las personas con una enfermedad IMID y la población general es importante indagar en otros aspectos, como por ejemplo, el comportamiento de las personas una vez están en desempleo y el tiempo que permanecen en esta situación. Así se puede ver, por ejemplo, que la diferencia fundamental con las personas sin la enfermedad es que las personas con una IMID que llevan más de dos años en paro representan el 59.8% frente al 48.5 % de la población extremeña; once puntos por encima. Además, como de este total, a su vez, son mujeres el 77.6% frente al 47.8%.

Cifras similares también presenta el subgrupo de personas con una enfermedad IMID y que al mismo tiempo tienen también una discapacidad reconocida. En estos casos el 73.2% lleva más de dos años sin un empleo.

Por tanto, los datos reflejan una dualidad en el mercado laboral que caracteriza a las personas con una IMID. Una situación que se agrava en las mujeres con una enfermedad inmunomediada, en las que parece existir una doble y triple discriminación: ser mujer, tener la enfermedad y discapacidad (reconocida o no). Y es que las cifras extraídas de las mujeres con estas características no solo se alejan de la población extremeña, sino también de la media europea de los 28, en la que el 48.0% de las mujeres sin empleo, de 15 a 64 años, son personas paradas de larga duración, frente al 48.9% de los hombres. Y también de la media española, en donde estos porcentajes son del 52.8% y del 50.4%, respectivamente.

Para encontrar datos similares hay que acudir a las personas con discapacidad, en donde, al igual que ocurre con los pacientes IMID, el porcentaje de personas paradas con discapacidad se va invirtiendo al de la población general cuanto más avanza el tiempo que permanecen sin empleo. Una diferencia con este colectivo, sin embargo, es que las personas con una IMID no tienen el grado de discapacidad reconocido a la luz de los datos de este estudio. No al menos, en el mismo porcentaje de personas con IMID que parecen necesitarla.

4.8. Discapacidad

Los datos de desempleo de larga duración sugieren que las personas con IMID, con y sin discapacidad, que se encuentran en desempleo, se acercan más al de la situación laboral del colectivo de personas con discapacidad que a los de la población general.

Sin embargo, a pesar de esta dualidad en las personas con IMID entre los que trabajan y los que son parados de larga duración, y después incluso de haberse constatado que estas patologías afectan también a la vida diaria y profesional, se vislumbran varios aspectos a tener en cuenta:

- El porcentaje de pacientes IMID que solicita que se le reconozca un grado de discapacidad es bajo (26.2%), a pesar, incluso, de que del total de ese 72% de personas que no la tienen reconocida, el 48% califica a su enfermedad como moderada y un 15.9% como grave.
- Sin embargo, incluso con estos datos, el 55.7% de los pacientes IMID nunca han solicitado que se les reconozca un grado de discapacidad; quizás por la creencia o el miedo a que se la rechacen. Sin embargo, este pensamiento no puede ser considerado correcto porque, del 26.2% de personas que la solicitaron al menos una vez, se la reconocieron al 23% de ellas.

4.9. Incapacidad

Quizás es en este campo donde más diferencias existen entre las personas con una IMID y el colectivo de personas con discapacidad. Y es que, los pacientes con discapacidad no tienen una tasa de actividad muy alta al poseer un 61.41% de ellas una incapacidad reconocida. Porcentaje que contrasta con el 7% declarado por las personas con una IMID en este estudio y con el 1.9% de las personas que no tienen discapacidad.

Volviendo a las IMID, se observa que, del mismo modo que ocurre con el reconocimiento de la discapacidad, el porcentaje de personas que la tienen reconocida es especialmente bajo (7%). Aunque destaca, más aún, que solamente el 15.0% de las personas con IMID de la muestra la hayan solicitado alguna vez. Más si cabe cuando de las personas con IMID que



nunca la han pedido, el 14.3% califica su enfermedad como grave y 45.7% como moderada.

Visto así, parece haber personas con IMID, con estos datos, que deben mantenerse en el mercado laboral cuando están manifestando, por el impacto de su enfermedad, que no pueden realizar las actividades que desempeñan. Valga de ejemplo que:

- El 83% manifiesta que tiene que acudir con síntomas a trabajar, de los cuales, el 29.9 % de ellos califica a su enfermedad como grave y el 52% como moderada.
- El 72% cree que el trabajo agrava su enfermedad.
- El 46.6% ha tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarse de un brote.
- El 26% se siente presionado por su empresa y que el 17% reconoce que, siempre o muchas veces, su empresa le presiona para realizar funciones que no puede realizar temporal o permanentemente.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Se evaluaron las siguientes diez patologías: psoriasis, artritis reumatoide, artritis psoriásica, espondilitis anquilosante, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, lupus eritematoso sistémico, uveítis, sarcoidosis e hidradenitis supurativa. La asignación de la gravedad de la enfermedad en las categorías leve, moderada o grave la realizaron los propios pacientes, subjetivamente, en base a la percepción que tienen sobre el cómo les está afectando la enfermedad en su caso particular.

Se observa una mayor prevalencia de mujeres en comparación a los hombres diagnosticados, tal como se venía describiendo en la literatura científica, y mayores diferencias dentro de las patologías IMID cuando no coincide la gravedad, que las que se identifican entre las distintas enfermedades IMID estudiadas cuando comparten la misma calificación. De esta forma, el impacto que genera una psoriasis grave es más parecido al de una espondilitis anquilosante también grave, que al de una psoriasis leve o moderada.

Este hecho refuerza el concepto IMID y la estrategia de trabajar con todas las patologías inmunomediadas, en conjunto, a un nivel social y económico.

5.2. Existe una brecha entre la creencia del impacto que la enfermedad produce y aquel que realmente genera. Por ejemplo: el 74.5% cree que la enfermedad impide o limita conseguir mejores contratos. Sin embargo, solo el 31% de los pacientes ha tenido que rechazar una oferta debido a la enfermedad, o, directamente no haberse presentado a la oferta de trabajo por la enfermedad en el 29% de los casos.

Hay que sensibilizar y educar a los pacientes sobre el impacto real de la enfermedad, así como de las herramientas que tienen a su disposición.

5.3. Se ha encontrado una dualidad en las personas con IMID en el ámbito laboral. En un primer bloque se encuentran aquellos que están trabajando o llevan poco en desempleo, que alcanzan cuotas similares a la población sin la enfermedad, y, por otro lado, un segundo bloque, en los que se encuentran aquellos pacientes que llevan más de dos años en desempleo.

Las personas con IMID de este segundo bloque tienen cifras de inserción cercanas o inferiores a las de las personas con discapacidad, ya alejadas de las de la población general, y con el agravante de no contar con la misma protección. Los grupos de riesgo en esta situación son los siguientes: mujeres con una IMID (64.2%), mujeres con IMID y discapacidad reconocida (73.2%) y ser paciente IMID mayor de 55 años (80.4%).

Por ello, una legislación sobre cronicidad que recoja la realidad y necesidades de los pacientes crónicos es necesaria con el fin de evitar una situación de vulnerabilidad social. Además, es prioritario la creación de planes de actuación centrados fundamentalmente en estos mismos grupos de riesgo.

5.4. En el nivel de estudios alcanzados hay grandes diferencias entre patologías, gravedad y rangos de edad. Los mejores ratios de estudios universitarios los obtienen los pacientes de psoriasis y colitis ulcerosa, que corresponden a las patologías de las personas con IMID más jóvenes y con una enfermedad más leve, con la excepción de la enfermedad de Crohn, que obtuvo los peores resultados a pesar de caracterizarse por ser de personas con IMID jóvenes, pudiendo quedar explicado quizás por la sobreponderación de las personas con IMID graves que había para esta patología en la muestra.



En las personas con IMID que actualmente están estudiando se registró una diferencia significativa entre aquellos que no usaban un medicamento biológico y los que sí (10% frente a 1.5%). Este dato se puede explicar porque las personas con IMID que usan medicamentos biológicos experimentan, por lo general, una forma más agresiva de la enfermedad, de tal forma que pueden terminar desanimados por recuperar los estudios o forzados a abandonarlos. Además, existe otra diferencia significativa entre el menor impacto que mencionan el total de las personas con IMID en el área de los estudios, con aquel que reportan los menores de 24 años.

Es necesario diseñar, desarrollar e implementar metodologías y estrategias de actuación que fomenten la inclusión socio educativa de los jóvenes garantizando su formación académica y futura vida laboral.

5.5. Las personas con enfermedades IMID, con o sin discapacidad, deben hacer un sobreesfuerzo para acceder y permanecer en el mercado laboral. El 83% declara estar de acuerdo con la frase "tengo que acudir a trabajar con síntomas", y el 80.7% teme ponerse de brote porque le costará terminar las tareas que tiene asignadas por su empresa; el 47% piensa además que si tuviera un brote su empresa lo despedirá o no renovará.

De manera complementaria también se hace necesario que las empresas conozcan las características y el impacto de las enfermedades IMID en las personas que las padecen, con el objetivo de aumentar la comprensión de lo que realmente le sucede a los trabajadores que tienen en plantilla o a los que puedan incorporar. En este estudio se describió, por ejemplo, una diferencia significativa entre personas con IMID que se encuentran de baja laboral frente a los que trabajan de manera parcial. Esta situación se podría reducir si las empresas fomentaran el empleo de media jornada en este colectivo, así como otras medidas encaminadas a favorecer flexibilidad en la jornada laboral, como la posibilidad de modificar horarios y turnos.

5.6. El porcentaje de personas con IMID que tiene reconocido un grado de discapacidad es del 23%. A su vez, los que tienen reconocida una incapacidad representan el 12% de las personas con IMID encuestadas. Estas cifras tan bajas sorprenden cuando observamos que el 49% calificó su enfermedad como moderada y el 20.6% como grave. A pesar de esto, sin embargo, solo el 15% solicitó la incapacidad y 23% la discapacidad.

El hecho de que no se solicite el reconocimiento del grado de discapacidad puede ser por la creencia de que la administración rechazará su solicitud, o, porque al fin y al cabo, no les será de utilidad. En este sentido, medidas como la "comprensión por parte de empresas y compañeros" y la "flexibilidad laboral" fueron puntuadas por encima de otras como que se les reconozca la discapacidad o que se determine un cupo mayor a las personas que la tengan reconocida.

Es imprescindible que las personas con una IMID conozcan y asuman sus capacidades y limitaciones, así como que aquellos personas con IMID que lo necesiten, se animen a solicitar el reconocimiento del grado de discapacidad para obtener plena protección jurídica.

A su vez, es necesaria una definición más amplia de discapacidad laboral, así como una nueva regulación del baremo de reconocimiento del grado de discapacidad en el que se incluyan a las enfermedades IMID.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Alavi, A. Hidradenitis suppurativa: Demystifying a chronic and debilitating disease. *J. Am. Acad. Dermatol.* **73**, S1–S2 (2015).
- Ayala, F. et al. The impact of psoriasis on work-related problems: A multicenter cross-sectional survey. *J. Eur. Acad. Dermatology Venereol.* **28**, 1623–1632 (2014).
- Barber, M. R. W. & Clarke, A. E. Socioeconomic consequences of systemic lupus erythematosus. *Curr. Opin. Rheumatol.* 1 (2017). doi:10.1097/BOR.0000000000000416.
- Barlow, J. H., Wright, C. C., Williams, B. & Keat, A. Work disability among people with ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum.* **45**, 424–429 (2001).
- Bayry, J. & Radstake, T. R. Immune-mediated inflammatory diseases: progress in molecular pathogenesis and therapeutic strategies. *Expert Rev. Clin. Immunol.* **9**, 297–299 (2013).
- Benchimol, E. I. et al. Rural and Urban Residence During Early Life is Associated with a Lower Risk of Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Inception and Birth Cohort Study. *Am. J. Gastroenterol.* 1–11 (2017). doi:10.1038/AJG.2017.208.
- Bernstein, C. N. et al. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am. J. Gastroenterol.* **96**, 2117–2125 (2001).
- Boonen, A. et al. Employment, work disability, and work days lost in patients with ankylosing spondylitis: a cross sectional study of Dutch patients. *Ann. Rheum. Dis.* **60**, 353–358 (2001).
- Carneiro, C. et al. Evaluation of fatigue and its correlation with quality of life index, anxiety symptoms, depression and activity of disease in patients with psoriatic arthritis. 155–163 (2017).
- Chhibba, T. et al. Workplace accommodation for persons with IBD: What is needed and what is accessed. *Clin. Gastroenterol. Hepatol.* (2017). doi:10.1016/j.cgh.2017.05.046.
- Depont, F. et al. Interventions to Improve Adherence in Patients with Immune-Mediated Inflammatory Disorders: A Systematic Review. *PLoS One* **10**, e0145076 (2015).
- Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012). Instituto Nacional de Estadística. http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925463214&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout.
- European Medicines Agency (2013, May 22). Biosimilar medicines. Retrieved June 17, 2015. From: http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/special_topics/document_listing/document_listing_000318.jsp.
- Forbes, J. D., Van Domselaar, G. & Bernstein, C. N. The gut microbiota in immune-mediated inflammatory diseases. *Front. Microbiol.* **7**, 1–18 (2016).
- He, C. et al. The effect of total hip replacement on employment in patients with ankylosing spondylitis. *Clin. Rheumatol.* **35**, 2975–2981 (2016).



- Holland, P. & Collins, A. M. 'Whenever I can I push myself to go to work': a qualitative study of experiences of sickness presenteeism among workers with rheumatoid arthritis. *Disabil. Rehabil.* 1–10 (2016). doi:10.1080/09638288.2016.1258436.
- Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con discapacidad. Estatal. Datos 2016. Servicio Público de Empleo Estatal.
- Jacobs, P., Bissonnette, R. & Guenther, L. C. Socioeconomic burden of immune-mediated inflammatory diseases - Focusing on work productivity and disability. *J. Rheumatol.* **38**, 55–61 (2011).
- Kawalec, P. P. & Malinowski, K. P. The indirect costs of systemic autoimmune diseases, systemic lupus erythematosus, systemic sclerosis and sarcoidosis: a summary of 2012 real-life data from the Social Insurance Institution in Poland. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.* **15**, 667–73 (2015).
- Kuek, A., Hazleman, B. L. & Ostör, A. J. K. Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: a medical revolution. *Postgrad. Med. J.* **83**, 251–60 (2007).
- Jalil, A., Yin, K., Coyle, L., Harper, R., & Jones, N. P. (2012). Vision-related quality of life and employment status in patients with uveitis of working age: a prospective study. *Ocular Immunology and Inflammation*, 20(4), 262–5. <https://doi.org/10.3109/09273948.2012.684420>.
- Lenssinck, M.-L. B. et al. Consequences of inflammatory arthritis for workplace productivity loss and sick leave: a systematic review. *Ann. Rheum. Dis.* **72**, 493–505 (2013).
- Lönnfors, S. et al. IBD and health-related quality of life - Discovering the true impact. *J. Crohn's Colitis* **8**, 1281–1286 (2014).
- L. Puig, P.C.M. van de Kerkhof, K. Reich, H. Bachelez, J. Barker, G. & Girolomoni, C. F. P. A European subset analysis from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (MAPP) shows country-specific features: Results from psoriasis patients in Spain. *Int. J. Lab. Hematol.* **38**, 42–49 (2016).
- Manent, I., Ramada, J. & Serra, C. Duración y características de los episodios de incapacidad temporal por trastornos músculo-esqueléticos en Cataluña , 2007-2010. *Arch. Prev. Riesgos Labor.* **19**, 222–230 (2016).
- Marquardt, J. I.M.I.D. Spurs Innovations, Tough Payer Questions. 24–27 (2006).
- Mau, W., Listing, J., Huscher, D., Zeidler, H. & Zink, A. Employment across chronic inflammatory rheumatic diseases and comparison with the general population. *J. Rheumatol.* **32**, 721 LP-728 (2005).
- Najarian, D. J. & Gottlieb, A. B. Connections between psoriasis and Crohn's disease. *J. Am. Acad. Dermatol.* **48**, 805–821 (2003).
- Olofsson, T. et al. Predictors of work disability after start of anti-TNF therapy in a national cohort of Swedish patients with rheumatoid arthritis: does early anti-TNF therapy bring

patients back to work? *Ann. Rheum. Dis.* annrheumdis-2016-210239 (2017). doi:10.1136/annrheumdis-2016-210239.

- Restall, G. J. *et al.* Understanding work experiences of people with inflammatory bowel disease. *Inflamm. Bowel Dis.* **22**, 1688–1697 (2016).

- Sokka, T. *et al.* Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000s: data from 32 countries in the QUEST-RA Study. *Arthritis Res. Ther.* **12**, R42 (2010).

- Tillett, W. *et al.* Effect of anti-TNF and conventional synthetic disease-modifying anti-rheumatic drug treatment on work disability and clinical outcome in a multicentre observational cohort study of psoriatic arthritis. *Rheumatology* kew433 (2016). doi:10.1093/rheumatology/kew433.

- Williams, J. P. & Meyers, J. A. Immune-mediated inflammatory disorders (I.M.I.D.s): The economic and clinical costs. *Am. J. Manag. Care* **8**, (2002).



ANEXO

ENCUESTA

Encuesta: Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) e impacto laboral

(Artritis, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, espondilitis, hidradenitis, lupus, psoriasis, sarcoidosis, uveítis...)

FOLIO | _____ |

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE ENCUESTADOR									
Comunidad: Extremadura Provincia: __ __ Municipio: _____ __ __									
Tipo: 1) Urbano __1__									
2) Rural __2__									
NOMBRE Y CÓDIGO DEL ENCUESTADOR _____									
FECHA DE LA ENTREVISTA __ __ - __ __ 2017 HORA DE INICIO __ __ : __ __ HORA DE TÉRMINO __ __ : __ __									
Día		Mes		Año		Horas		Minutos	

A. Género

1) Masculino |____|

2) Femenino |____|

B. ¿Cuántos años tienes?

1. ____ años

C.- ¿Qué estudios finalizados tienes?

1) Ninguno |__|

2) Primarios |__|

3) Secundarios |__|

4) Bachillerato-FP |__|

6) Universitarios |__|

1. ¿Tienes una o varias de las siguientes enfermedades? En caso afirmativo, marque en la tabla la/s enfermedad/es que tiene

1) Artritis Reumatoide __	2) Artritis Psoriásica __	3) Enfermedad de Crohn __	4) Colitis Ulcerosa __	5) Espondilitis Anquilosante __	6) Hidradenitis Supurativa __
7) Lupus Eritematoso Sistémico __	8) Psoriasis __	9) Sarcoidosis __	10) Uveitis __	11) Otro __ ¿Cuál? _____	

Enfermedad Principal

2. En el caso de tener varias enfermedades ¿Cuál es la principal?

(Nota: A partir de aquí se responde por la enfermedad principal).

1) Artritis Reumatoide __	2) Artritis Psoriásica __	3) Enfermedad de Crohn __	4) Colitis Ulcerosa __	5) Espondilitis Anquilosante __	6) Hidradenitis Supurativa __
7) Lupus Eritematoso Sistémico __	8) Psoriasis __	9) Sarcoidosis __	10) Uveitis __	11) Otro __ ¿Cuál? _____	

3. ¿Cuánto tiempo hace que te diagnosticaron la enfermedad principal?

1. ____Años ____ Meses

4. ¿Calificarías tu enfermedad cómo?

1. Leve |____|

2. Moderada |____|

3. Gravel|____|

5. ¿Has usado alguna vez medicamentos biológicos?

1. Sí |____| ¿Desde cuándo? _____

2. No |____|

6. ¿Actualmente usas medicamentos biológicos?

1. Sí |____| ¿Desde cuándo? _____

2. No |____|



7. Sobre tu situación laboral. Actualmente estás:

1. Trabajando ¿Desde cuándo? _____ (Pasa a la pregunta 8)
2. De baja ¿Desde cuándo? _____ (Pasa a la pregunta 8)
3. En desempleo ¿Desde cuándo? _____ (Pasa a la pregunta 9)
4. Estudiando ¿Desde cuándo? _____ (Pasa a la pregunta 9)
5. Jubilado

8. ¿Qué tipo de contrato tienes?

1. Fijo
2. Temporal

9. ¿Qué tipo de jornada tienes?

1. Completa
2. Parcial

(Nota: Pasar a la pregunta 11)

10. En caso de estar en desempleo. ¿Desde cuándo lo estás?

- 1) Menos de 6 meses
- 2) Menos de un año
- 3) Más de un año
- 4) Más de dos años

11. ¿Tienes reconocida una incapacidad? (NOTA: preguntar al encuestador en caso de duda)

(Incapacidad: Situación transitoria o definitiva que impide a una persona desempeñar un trabajo)

1. Sí
2. No

11.1 ¿De qué tipo?

- 1) Total (Puede trabajar en otras cosas)
- 2) Absoluta (No puede trabajar en nada)

11.2 ¿Has solicitado alguna vez una incapacidad?

Sí

No

**12. ¿Tienes reconocido un grado de discapacidad?
(NOTA: Preguntar al encuestador en caso de duda)**

(Restricción o ausencia de capacidad para realizar tareas cotidianas de la vida)

1). Sí

2). No

12.1 ¿De qué grado? [%] Porcentaje

12.2 ¿La has solicitado alguna vez?

1) Nunca

2) una vez

3) más de una vez

13. ¿Cuál es el trabajo que desarrollas habitualmente?

Pj: Panadero

1. _____

14. En general, dinos tu grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes expresiones. Tu enfermedad...

Del 1 al 5

		Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo
1	Afecta a los estudios	1	2	3	4	5
2	Afecta a la capacidad para trabajar	1	2	3	4	5
3	Te obliga a cambiar de ocupación	1	2	3	4	5
4	Interfiere y te perjudica a conseguir un empleo	1	2	3	4	5
5	Impide mantener o renovar un contrato de trabajo	1	2	3	4	5
6	Impide o limita conseguir mejores contratos o puestos de trabajos	1	2	3	4	5



15. En relación a tu etapa académica, dínos con qué frecuencia

		Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas Veces	Siempre
1	No me pude presentar a exámenes debido a la enfermedad	1	2	3	4	5
2	La enfermedad influyó en la elección de mi profesión	1	2	3	4	5
3	Tuve que repetir curso debido a la enfermedad	1	2	3	4	5
4	Mis compañeros se burlaban de mi o me acosaban por la enfermedad	1	2	3	4	5
5	Asistí a clase incluso con síntomas	1	2	3	4	5
6	He preferido faltar a clase por miedo a los síntomas de la enfermedad	1	2	3	4	5
7	Los profesores no me creyeron cuando les decía que “yo no podía...”	1	2	3	4	5
8	El colegio y los profesores fueron flexibles con mi situación	1	2	3	4	5

16. Con qué frecuencia has visto que

		Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas Veces	Siempre
1	Las empresas te rechacen por tener la enfermedad	1	2	3	4	5
2	Sean tus propios compañeros los que te juzgan y recriminen que te tengas que ausentarte	1	2	3	4	5
3	Tu empresa te haya rechazado para un puesto más importante por motivos de la enfermedad	1	2	3	4	5
4	Las empresas no te permitan ser flexibles con tu horario para adaptarlo a tu enfermedad	1	2	3	4	5
5	Al llegar a casa solo te quede tiempo para intentar descansar	1	2	3	4	5
6	Te presionan para realizar funciones que no puedes realizar temporal o permanentemente	1	2	3	4	5

17. En tu caso ¿Qué tan de acuerdo o desacuerdo estás con las siguientes frases?

		Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo
1	Temo ponerme entrar en brote porque me costará terminar las tareas que tengo asignadas en mi empresa	1	2	3	4	5
2	Si tengo un brote en la empresa me pueden decir algo	1	2	3	4	5
3	Si tengo un brote no me renovarán o despedirán	1	2	3	4	5
4	Mi trabajo agrava la enfermedad	1	2	3	4	5
5	Tengo que acudir a trabajar con síntomas	1	2	3	4	5
6	Me siento presionado por mi empresa	1	2	3	4	5
7	He decidido no presentarme a una oferta por miedo a que te seleccionen estando en brote	1	2	3	4	5
8	He tenido que rechazar una oferta por motivos de la enfermedad	1	2	3	4	5
9	Has preferido rechazar un puesto más importante debido a tu enfermedad	1	2	3	4	5
10	Has tenido que usar días libres o vacaciones para recuperarte de un brote	1	2	3	4	5

18. ¿Cómo crees que será tu situación laboral en 5 años?

- 1) Mejorará |____|
- 2) Seguirá igual |____|
- 3) Empeorará |____|

19. Si actualmente estas trabajando ¿qué tan satisfecho estas con tu situación laboral?

1) Nada satisfecho __	2) Algo satisfecho __	3) Satisfecho __	4) Bastante satisfecho __	5) Totalmente satisfecho __
---------------------------	---------------------------	----------------------	-------------------------------	---------------------------------

20. ¿Mencionas que padeces algún tipo de enfermedad antes de ser contratado?

- 1). Sí |____|
- 2). No |____|

21. ¿Comentas que tienes la enfermedad a tus jefes y compañeros una vez que te contratan?

- 1) Nunca |____|
- 2) Pocas veces |____|
- 3) Algunas veces |____|
- 4) Muchas veces |____|
- 5) Siempre |____|

22. Con qué frecuencia en las empresas que conocen tu enfermedad...

		Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
1	Te han facilitado desarrollar tu actividad desde que conoce tu enfermedad.	1	2	3	4	5
2	Ha tenido en cuenta las características de tu enfermedad.	1	2	3	4	5
3	Te ayudó a adaptar tu horario para acudir al médico.	1	2	3	4	5
4	Te ha retirado funciones que no puedes realizar temporal o permanentemente.	1	2	3	4	5
5	Ha adaptado tu puesto de trabajo.	1	2	3	4	5



23. Puntúa el grado de importancia que tienen estas medidas para ayudar a los pacientes a acceder al mercado laboral y permanecer en él

		Nada importante				Muy importante
1	Obtener la discapacidad	1	2	3	4	5
2	Más ofertas de empleo público para personas con discapacidad	1	2	3	4	5
3	Crear tu propio negocio	1	2	3	4	5
4	Centros especiales de empleo específicos para los pacientes IMID	1	2	3	4	5
5	Agencias de intermediación laboral especializadas en facilitar el empleo a pacientes IMID	1	2	3	4	5
6	Que las bajas producidas por mi enfermedad no le cuesten a la empresa como ocurre con las bajas de las embarazadas	1	2	3	4	5
7	Que las empresas comprendan las características de la enfermedad	1	2	3	4	5
8	Que los compañeros comprendan las características de la enfermedad	1	2	3	4	5
9	Forzar a que haya un porcentaje de pacientes IMID en cada compañía que tenga más de X trabajadores	1	2	3	4	5
10	Que se flexibilice el horario de trabajo	1	2	3	4	5
11	Fomentar la media jornada	1	2	3	4	5
12	Fomentar la reducción de jornada por esta enfermedad	1	2	3	4	5

24. ¿Si tuvieras que pedirle a tu empresa una sola de estas medidas cuál sería?

1. _____

25. ¿Y a la administración Pública?

1. _____



ELABORADO POR:



COFINANCIAN:

