



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

ESTUDIO DEL IMPACTO DE COVID-19 EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

INFORME DE RESULTADOS DE LA 3ª FASE

abbvie

AMGEN

Fundación
AstraZeneca

Boehringer
Ingelheim

Gebro Pharma

GILEAD

janssen
Janssen-Cilag

MSD

NOVARTIS

Pfizer

Roche

VIFOR
PHARMA

Índice

Índice de tablas	PÁG. 3
Índice de figuras	PÁG. 4
1. INTRODUCCIÓN	PÁG. 6
2. OBJETIVOS	PÁG. 7
2.1 Objetivo principal	PÁG. 7
2.2 Objetivos secundarios	PÁG. 7
3. METODOLOGÍA	PÁG. 7
3.1 Diseño	PÁG. 7
3.2 Cuestionario	PÁG. 8
3.3 Tamaño muestral	PÁG. 9
3.4 Métodos estadísticos	PÁG. 9
4. RESULTADOS	PÁG. 10
4.1 Perfil sociodemográfico de los participantes	PÁG. 10
4.2 Incidencia COVID-19	PÁG. 18
4.3 Utilización de recursos sanitarios	PÁG. 20
4.4 Tratamiento farmacológico	PÁG. 24
4.5 Tratamiento asistencial	PÁG. 28
4.6 Calidad de vida	PÁG. 31
4.7 Tratamiento rehabilitador	PÁG. 34
5. CONCLUSIONES	PÁG. 36
6. PROPUESTAS	PÁG. 40
7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	PÁG. 42
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	PÁG. 43
9. ANEXOS	PÁG. 45

Índice de tablas

TABLA 1. Enfermedades crónicas o síntomas cronificados representativos en el estudio. Pág. 8	TABLA 7. Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico (n=104). Pág. 23
TABLA 2. Tamaño muestral para el objetivo principal del estudio. Pág. 9	TABLA 8. Estadísticos descriptivos de la valoración del estado de salud en la actualidad. Pág. 33
TABLA 3. Distribución de la muestra por tipo de enfermedad o síntoma cronificado principal diagnosticado en las diferentes fases de estudio. Pág. 11	TABLA 9. Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en años desde el abandono de realización de terapias/servicios de rehabilitación (n=93). Pág. 35
TABLA 4. Estadísticos descriptivos de la edad del paciente en años. Pág. 14	TABLA 10. Ponderación de la muestra según las enfermedades o síntomas crónicos diagnosticados. Pág. 53
TABLA 5. Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la atención recibida en los servicios sanitarios (n=224). Pág. 21	TABLA 11. Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia. Pág. 54
TABLA 6. Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde la consulta con el/la médico/a hasta la realización de la/s pruebas diagnósticas (n=154). Pág. 22	TABLA 12. Ponderación de la muestra según el sexo. Pág. 54

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

- Maria Gálvez.
Directora (POP)
- Yolanda Rueda.
Socia-Directora (Nephila)
- Virtudes Gomariz.
Investigadora Senior (Nephila)

Índice de figuras

FIGURA 1. Distribución de la muestra según la frecuencia relativa de otras enfermedades crónicas diagnosticadas. **Pág. 12**

FIGURA 2. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia. **Pág. 13**

FIGURA 3. Distribución de la muestra por sexo. **Pág. 15**

FIGURA 4. Distribución de la muestra según la composición del hogar. **Pág. 15**

FIGURA 5. Necesidad de un cuidador/a informal para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria. **Pág. 16**

FIGURA 6. Reconocimiento del grado discapacidad. **Pág. 17**

FIGURA 7. Participación en organización de pacientes. **Pág. 18**

FIGURA 8. Distribución de la muestra según diagnóstico confirmado de la COVID-19. **Pág. 18**

FIGURA 9. Distribución de la muestra según vacunación administrada de COVID-19. **Pág. 19**

FIGURA 10. Distribución de la muestra según los cambios en la salud desde el inicio de la pandemia por COVID-19. **Pág. 20**

FIGURA 11. Decisión ante el agravamiento o aparición de nuevos síntomas durante la pandemia por COVID-19 (n=240). **Pág. 20**

FIGURA 12. Realización de pruebas diagnósticas como consecuencia de la asistencia sanitaria recibida tras el agravamiento o nuevos síntomas (n=240). **Pág. 22**

FIGURA 13. Confirmación del nuevo diagnóstico (n=240). **Pág. 23**

FIGURA 14. Resumen del tiempo transcurrido en los distintos procesos asistenciales desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico durante la pandemia por la COVID-19. **Pág. 24**

FIGURA 15. Distribución de la muestra según el lugar de recogida del tratamiento administrado. **Pág. 25**

FIGURA 16. Obtención del tratamiento farmacológico. **Pág. 25**

FIGURA 17. Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento farmacológico comunitario. **Pág. 26**

FIGURA 18. Adherencia al tratamiento farmacológico comunitario. **Pág. 27**

FIGURA 19. Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario. **Pág. 28**

FIGURA 20. Gestión de las consultas programadas. **Pág. 29**

FIGURA 21. Nivel de satisfacción con la atención sanitaria recibida por vía telefónica o telemática (n=454). **Pág. 30**

FIGURA 22. Gestión de las pruebas o intervenciones programadas. **Pág. 30**

FIGURA 23. Distribución de la muestra según movilidad percibida. **Pág. 32**

FIGURA 24. Distribución de la muestra según el autocuidado percibido. **Pág. 32**

FIGURA 25. Distribución de la muestra según el desempeño de actividades cotidianas percibidas. **Pág. 32**

FIGURA 26. Distribución de la muestra según el grado de dolor/malestar percibido. **Pág. 33**

FIGURA 27. Distribución de la muestra según el nivel de ansiedad/depresión percibido. **Pág. 33**

FIGURA 28. Satisfacción general con la 28 sanitaria recibida. **Pág. 34**

FIGURA 29. Distribución de la muestra según la realización de terapias o servicios de rehabilitación a causa de su/s enfermedad/es crónica/s. **Pág. 35**

1. INTRODUCCIÓN

Ser un paciente crónico en momentos como los actuales es especialmente complejo. Las restricciones de acceso a los centros de salud, la cancelación y retraso de muchos de los tratamientos y terapias, han agravado las condiciones de salud de las personas que ya convivían con una enfermedad. En muchos casos, estas personas han optado por el aislamiento preventivo para reducir las posibilidades de contraer el virus, con las consecuencias que ello podría representar para su salud, debido a la existencia de patologías previas.

Los recursos sanitarios se han enfocado en la contención del virus y la atención de los millones de personas afectadas, quedando aquéllos que ya convivían con una enfermedad en espera. La implementación de medidas para la protección de la población ante esta situación sobrevenida y sin precedentes, se ha desarrollado de forma apresurada, especialmente al inicio, sin otorgar una prioridad a colectivos más vulnerables, como son aquéllos con condiciones de salud preexistentes.

Las personas con una enfermedad crónica están enfrentando un doble miedo, el de contraer el virus y el agravamiento de su patología, con una situación de asistencia sanitaria no COVID muy limitada, con listas de espera en aumento y sin un planteamiento de cómo gestionar

ese retraso en el futuro. Todo esto ha generado mucha incertidumbre, lo que ha impactado en la salud emocional de las personas que conviven con una enfermedad y, en mayor medida, en aquéllos con patologías complejas y una salud más frágil.

Además, del impacto en la salud y a nivel emocional, la pandemia ha afectado otros ámbitos como el social, el laboral y el económico. Así se recogió en los dos informes previos del “Estudio del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica”^{1,2} que la Plataforma de Organizaciones de pacientes (POP) publicó en junio de 2020, y en enero de 2021, recogiendo resultados de sus fases previas.

Por ello, transcurrido más de un año desde la primera fase del estudio, la POP quiere analizar cómo las personas que conviven con la enfermedad se han visto afectadas por la situación tan prolongada de pandemia, analizando e identificando información de interés que ayude a las instituciones sanitarias y sociales en la toma de medidas necesarias para la protección y mejora de la calidad de vida de este colectivo.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL

Comprender cómo la COVID-19 ha impactado en las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados, tanto en la actualidad como tras una situación tan prolongada de pandemia y analizar la evolución desde la declaración del estado de alarma, para poder concretar propuestas que ayuden a mejorar la calidad de vida del colectivo.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir el perfil sociodemográfico y clínico de estas personas.
- Conocer el uso de los recursos sanitarios.

- Identificar el agravamiento de la enfermedad o la aparición de nueva sintomatología y el correspondiente tiempo de diagnóstico.
- Captar las dificultades en la obtención de tratamiento y la adherencia al mismo.
- Conocer la percepción del paciente sobre su estado de salud y la gestión de su enfermedad.
- Describir el grado de satisfacción general con la atención sanitaria recibida.
- Identificar la población que realiza tratamiento rehabilitador y el tiempo de abandono asociado.

3. METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO

Se ha llevado a cabo la tercera y última fase del estudio epidemiológico observacional transversal en personas residentes en España con al menos un diagnóstico de enfermedad o síntoma crónico, durante el período de estudio entre el 19 de mayo y el 14 de junio de 2021. Las fases previas fueron realizadas entre el 29 de abril - 21 de junio y 03 de septiembre - 22 de diciembre de 2020.

El ámbito del estudio se ha delimitado a un conjunto de enfermedades o síntomas crónicos especialmente representativos de la POP que se mencionan a continuación:

Tabla 1_ Enfermedades crónicas o síntomas cronificados representativos en el estudio

Enfermedad o trastorno crónico	
Artritis	EPOC
Artrosis	Esclerosis múltiple
Asma	Espondiloartritis
Autismo	Fibromialgia
Cáncer de mama	Fibrosis quística
Cáncer (otros tipos)	Hidrosadenitis
Crohn y colitis ulcerosa	Hipertensión pulmonar
Daño Cerebral	Lupus
Deficiencia de hierro	Migraña crónica
Diabetes	Osteoporosis
Enfermedad mental	Psoriasis
Enfermedad rara	Síndrome de fatiga crónica
Enfermedad renal	Uveítis
Enfermedad cardíaca	Vasculitis
Enfermedad hepática	VIH
Enfermedad neuromuscular	Otras enfermedades respiratorias
Enfermedad de la visión	Otras

Siempre y cuando ha sido posible, se han presentado los resultados de las primeras fases estudiadas para poder contemplar la evolución de la situación analizada durante la prolongación de la pandemia.

3.2. CUESTIONARIO

La recopilación de la información se realizó a partir de un cuestionario (**ver anexo I**) online estructurado, codificado y autocompletado con preguntas cerradas. Las preguntas se clasificaron en diversas dimensiones de estudio, tales como: perfil sociodemográfico, incidencia COVID-19, utilización de recursos sanitarios, percepción de la calidad de vida actual, tratamiento farmacológico, asistencial y rehabilitador.

La difusión del cuestionario se realizó a través de los canales de comunicación, web, newsletter, redes sociales y con la colaboración de las organizaciones miembro de la POP.

La participación fue totalmente voluntaria y anónima a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), cumpliendo con la política de privacidad y las normativas vigentes de Protección de

datos y garantía de derechos digitales. El cuestionario tenía una duración de cumplimentación de aproximadamente 10 minutos.

3.3. TAMAÑO MUESTRAL

Se utilizó una metodología idéntica a la aplicada en las dos fases previas del estudio. El tamaño muestral se calculó en función del objetivo principal para obtener información sobre el impacto que la situación tan prolongada de pandemia de la COVID-19 ha generado en el colectivo.

Teniendo en cuenta el porcentaje reportado por el Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud del año 2019³, para observar las diferentes dimensiones del objetivo principal, tanto en variables cuantitativas como categóricas se ha adoptado una postura conservadora, asumiendo la máxima varianza tanto para proporciones como para medias aritméticas. Finalmente, en la tercera fase se ha obtenido un tamaño muestral de **473 participantes**, que permite detectar las características presentes en el 50% de la población estudiada, con una confianza del 95% y una precisión de $\pm 4,51$ unidades porcentuales, respectivamente, para un contraste bilateral (ver **tabla 2**).

Sólo los cuestionarios completados al 100% fueron seleccionados para el análisis. Del mismo modo, en la primera y segunda fase se obtuvo un tamaño muestral de 529 y 388 participantes, con una confianza del 95% y una precisión de $\pm 4,26$ y $\pm 4,98$ unidades porcentuales respectivamente.

3.4. MÉTODOS ESTADÍSTICOS

Para asegurar una correcta distribución de la muestra se realizó una ponderación cruzada de cuotas directas según las variables: enfermedad o síntoma cronificado de estudio como diagnóstico principal, comunidad autónoma de residencia y sexo. Para la obtención de los factores de ajuste o pesos de manera individual, se estimaron de la siguiente manera:

1. Enfermedad o síntoma cronificado de estudio en la población española:⁴⁻¹⁷

la prevalencia de cada patología fue determinada a través de fuentes bibliográficas específicas de datos epidemiológicos a nivel nacional y se infirió la presencia de dichas patologías en el conjunto del colectivo que padecen las enfermedades o síntomas crónicos.

2. Comunidad autónoma de residencia:

se supuso que la distribución de pacientes con

Tabla 2_ Tamaño muestral para el objetivo principal del estudio

PROPORCIÓN DE LA POBLACIÓN	PRECISIÓN DEL IC VARIABLES CATEGÓRICAS ABSOLUTAS ($\pm E$)	N CALCULADO	PRECISIÓN DEL IC VARIABLES CUANTITATIVAS ($\pm E$)
50%	4,51%	473	1,01%

enfermedades o síntomas crónicos por comunidad autónoma es similar a como se distribuye la población general por dichas comunidades. El porcentaje de población por comunidad autónoma se obtuvo a partir de las cifras oficiales de las bases de datos de población resultantes de la revisión del Padrón Municipal del año 2020 del Instituto Nacional de Estadística (INE)¹⁸.

3. Sexo: el porcentaje de población con patologías crónicas por sexo se obtuvo a través de los datos reportados en la Encuesta de salud del año 2017¹⁹.

Una vez calculados los valores teóricos, se calcularon los factores de ajuste o pesos para cada variable a cruzar en la ponderación. De manera posterior, se realizó una ponderación cruzada de cuotas directas y la variable resultante se incluyó de manera previa a la realización del análisis estadístico. Una vez activada la ponderación en el software estadístico se procedió al análisis.

El resultado es una muestra razonablemente bien ajustada a los parámetros de la población de referencia en las variables indicadas y en cualquier otra que correlacione con estas en el conjunto de la muestra (ver tablas en **anexo II**).

*Los métodos estadísticos aplicados, han sido exactamente idénticos a los descritos en los informes de resultados de las fases previas del estudio.

4. RESULTADOS

4.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PARTICIPANTES

En la columna de la izquierda figura la enfermedad o síntoma crónico que los propios pacientes han considerado como principal durante las tres fases del estudio. En las columnas restantes, figura el valor porcentual de la información recopilada a lo largo de los diferentes periodos de recogida de información.

El análisis estadístico se realizó mediante métodos estadísticos descriptivos cuantitativos. El análisis descriptivo dimensional se realizó para todas las variables de manera individual. Las variables cuantitativas son descritas mediante la media, desviación estándar (DE), mínimo (0%), cuartil inferior (25%), mediana (50%), cuartil superior (75%) y máximo (100%), mientras que las variables categóricas son descritas a través de frecuencias y porcentajes.

Además, se realizó un análisis bivalente entre la variable sexo y determinadas variables de estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra. En el capítulo de “Resultados”, solo se han mostrado las relaciones estadísticamente significativas indicando, la significación y el resultado de la prueba aplicada - *Chi-cuadrado de Pearson* (χ^2) o *t de Student* -, así como el intervalo de confianza (IC) para el test paramétrico “t de Student”.

Para llevar a cabo el análisis estadístico, se utilizó el software “IBM SPSS Statistics” (versión 25.0) para Windows.

A partir de los resultados obtenidos, se ha procedido a la creación de tablas y figuras que facilitan la interpretación de los diferentes datos que se presentan en el siguiente apartado de “Resultados”.

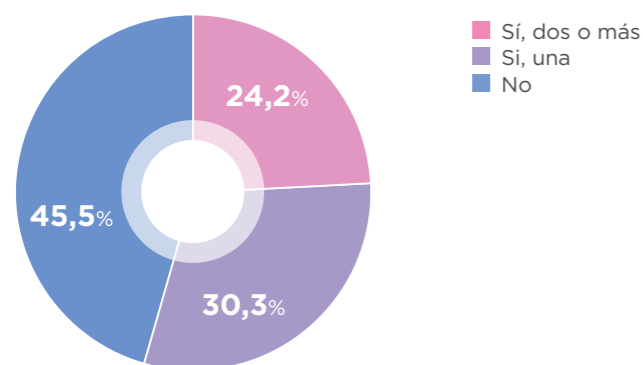
Tabla 3_ Distribución de la muestra por tipo de enfermedad o síntoma crónico principal diagnosticado en las diferentes fases de estudio

ENFERMEDAD O SÍNTOMA CRÓNICO	1ª Fase	2ª Fase	3ª Fase
Alzheimer	0,0%	0,5%	0,0%
Artritis	0,9%	1,3%	1,1%
Artrosis	11,4%	11,9%	8,7%
Asma	2,6%	3,1%	4,0%
Cáncer de mama	0,5%	0,3%	0,3%
Cáncer (otros tipos)	1,1%	1,1%	0,6%
Crohn y colitis ulcerosa	0,5%	0,6%	0,4%
Daño Cerebral	0,7%	0,6%	0,3%
Deficiencia de hierro	0,0%	10,5%	4,0%
Diabetes	6,8%	7,0%	5,1%
Enfermedad mental	9,5%	9,0%	10,3%
Enfermedad rara	5,7%	4,6%	2,7%
Enfermedad renal	2,8%	2,6%	1,7%
Enfermedad cardíaca	30,4%	22,0%	25,5%
Enfermedad hepática	1,3%	0,7%	0,6%
Enfermedad neuromuscular	0,1%	0,1%	0,0%
Enfermedad de la visión	0,5%	2,2%	3,5%
EPOC	6,1%	3,2%	11,7%
Esclerosis múltiple	0,1%	0,1%	0,9%
Espondiloartritis	0,4%	0,4%	0,3%
Fibromialgia	1,3%	1,0%	0,9%
Fibrosis quística	0,0%	0,0%	0,0%
Hidrosadenitis	0,0%	0,0%	0,0%
Hipertensión pulmonar	0,0%	0,0%	0,0%
Ictus	0,4%	0,6%	0,0%
Lesión medular	0,2%	0,0%	0,0%
Lupus	0,1%	0,2%	0,1%
Migraña crónica	5,3%	4,1%	3,7%
Osteoporosis	2,0%	0,0%	1,1%
Piel de mariposa	3,9%	0,0%	0,0%
Psoriasis	1,6%	0,0%	1,7%
Síndrome de fatiga crónica	2,3%	0,0%	0,0%
Uveítis	0,9%	0,0%	0,1%
Vasculitis	0,0%	0,0%	0,0%
VIH	0,1%	12,1%	0,3%
Otras enferm. respiratorias	0,2%	0,0%	1,5%
Otras	0,2%	0,2%	8,8%
TOTAL DE LA MUESTRA	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Volviendo a coincidir con la distribución de las dos fases anteriormente estudiadas, la enfermedad o síntoma cronificado con mayor porcentaje de los participantes durante la última etapa corresponde a la enfermedad cardíaca

(25,5%), continuando con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (11,7%), enfermedad mental (10,3%), artrosis (8,7%) y diabetes (5,1%). En el resto de las patologías el porcentaje es inferior al 5%.

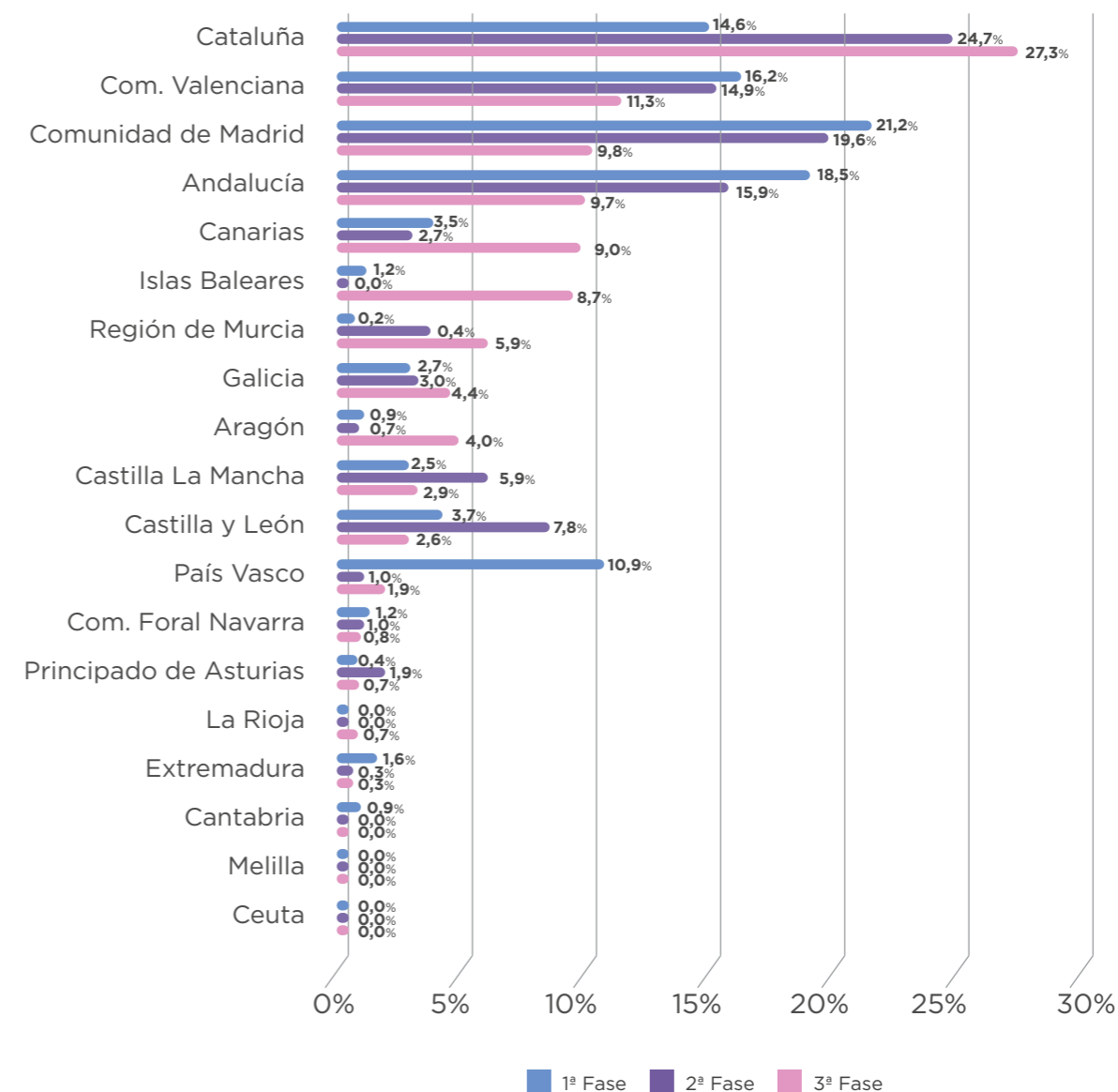
Figura 1_ Distribución de la muestra según la frecuencia relativa de otras enfermedades crónicas diagnosticadas



Cuando se le preguntó al paciente si presentaba otras patologías crónicas, el 54,5% de los pacientes encuestados reportaron tener pluripatologías. Al diferenciar la muestra estudiada por número de enfermedad/es crónica/s con un diagnóstico establecido y

diferente/s de la principal, uno de cada tres entrevistados cuenta con otra enfermedad crónica añadida (30,3%) y en cambio, 1 de cada cuatro (24,2%) presenta, como mínimo, dos diagnósticos crónicos de manera concurrente con la patología principal.

Figura 2_ Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia



En referencia a las Comunidades Autónomas del Estado español en las que residen las personas encuestadas de la tercera y última fase del estudio, aproximadamente el 67% de la muestra corresponde a las Comunidades Autónomas de Cataluña, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid,

Andalucía y Canarias con un porcentaje de 27,3%, 11,3%, 9,8%, 9,7% y 9,0% respectivamente. En el resto de las comunidades la participación es inferior al 9,0%. No existe representación de Cantabria ni de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Al comparar los datos obtenidos entre las distintas fases, la distribución de participación durante la última fase estudiada ha sido bastante diferente a las obtenidas de manera previa. Si se toma como referencia las fases anteriores, la participación durante el último muestreo ha sido mayor en las comunidades insulares (1ª fase: 1,2%;

2ª fase: 0,0%; 3ª fase: 8,7%) y Canarias (3,5%; 2,7%; 9,0%), Murcia (0,2%; 0,4%; 5,9%) y Cataluña (14,6%; 24,7%; 27,3%). Y, por el contrario, se ha obtenido una menor participación en las comunidades de Madrid (21,2%; 19,6%; 9,8%), Comunidad Valenciana (16,2%; 14,9%; 11,3%) y Andalucía (18,5%; 15,9%; 9,7%).

Tabla 4_ Estadísticos descriptivos de la edad del paciente en años

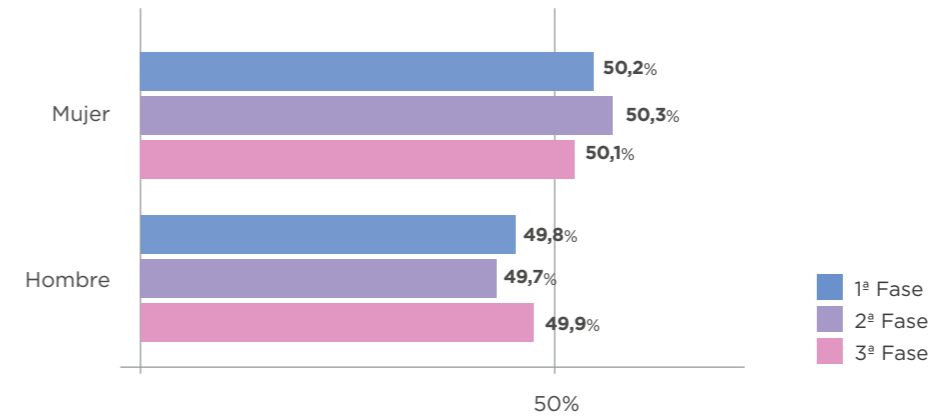
ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	1ª FASE	2ª FASE	3ª FASE
	AÑOS	AÑOS	AÑOS
Valor medio	46,1	51,3	53,3
Desviación estándar	14,53	14,52	12,38
Valor mínimo	21,0	20,1	18,2
Percentil inferior (25%)	33,4	41,2	42,1
Mediana (50%)	46,4	52,9	53,5
Percentil superior (75%)	54,7	59,9	63,8
Valor máximo	72,0	85,9	75,0

Respecto a la última etapa estudiada, el valor medio de la edad de los participantes fue de 53,3 años, con una desviación estándar de 12,38 años. La persona que presenta la menor edad de la muestra corresponde a la cifra de 18,2 años y la mayor a 75,0 años.

Al realizar la comparación de los estadísticos descriptivos de la edad del paciente en las diferentes fases muestreadas, se puede comprobar como la edad media es 2 y 7,2 años

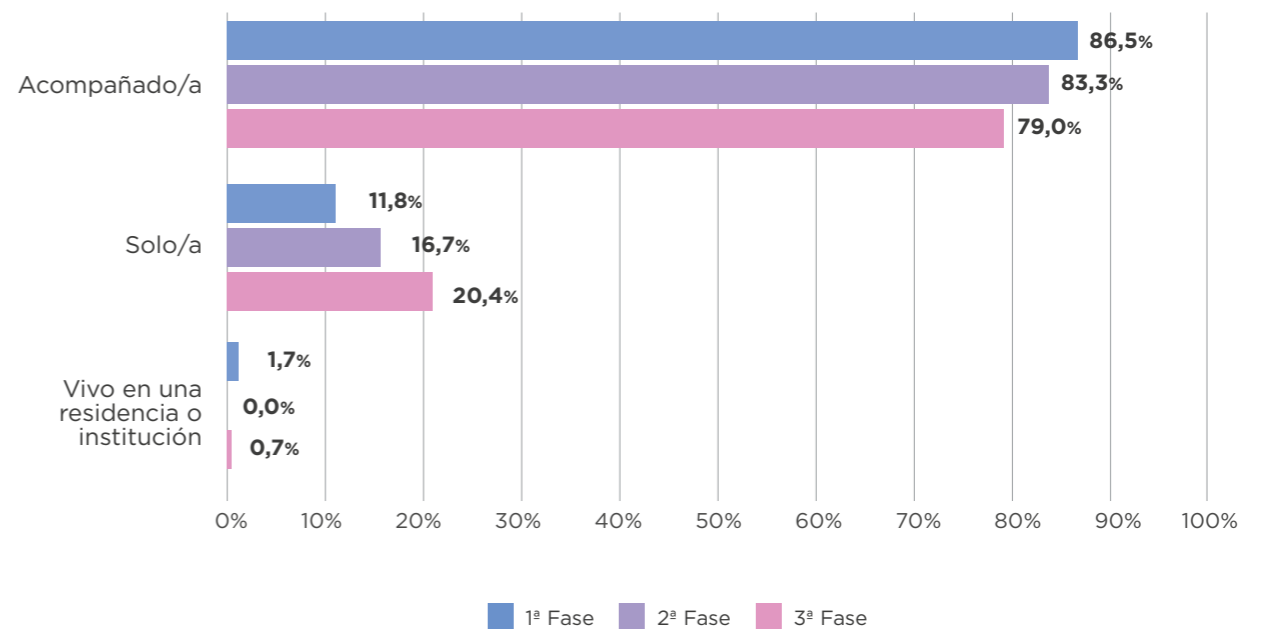
mayor respecto a la segunda y primera fase del estudio. Aunque las dos últimas fases son similares, en los diferentes estadísticos descriptivos de la tabla 4, exceptuando el valor mínimo y máximo, se observa que en general la edad de participación es mayor durante el último período estudiado.

Figura 3_ Distribución de la muestra por sexo



En la figura 3 se observa que, al ponderar la muestra por el valor de la población de referencia, los resultados son equilibrados, representando el sexo femenino el 50,1% y el sexo masculino el 49,9% durante la tercera fase de estudio. La distribución por sexo es similar en todas las etapas analizadas.

Figura 4_ Distribución de la muestra según la composición del hogar

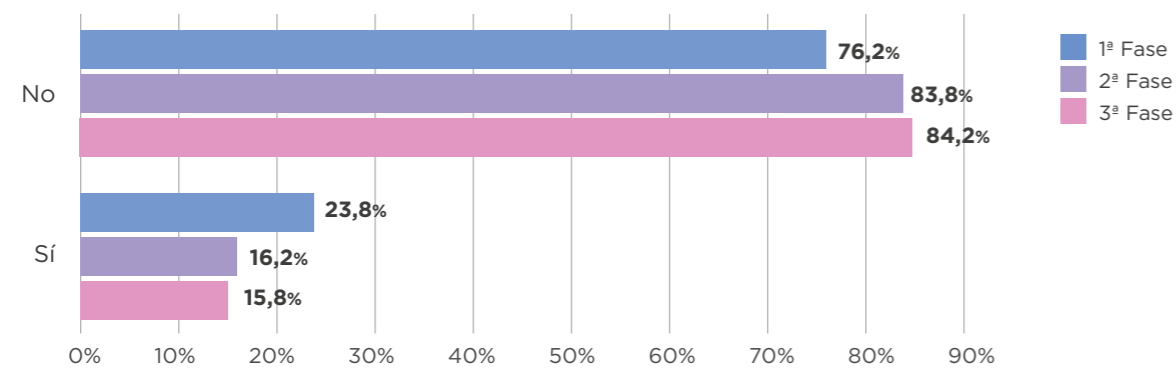


En cuanto a la composición del hogar, en la tercera fase se observa que en total el 79,0% de los participantes viven acompañados, frente al 20,4% de las personas que residen solas en el hogar. Solamente el 0,7% de la muestra reside en ese momento en una residencia o institución.

una distribución muy similar de la composición del hogar, aunque el porcentaje de participantes que residen solos/as ha ido aumentando de manera prolongada, existiendo una diferencia de 8,6 puntos porcentuales respecto al resultado de la primera etapa estudiada.

Al comparar los resultados con los restantes ciclos analizados, se observa

Figura 5_ Necesidad de un cuidador/a informal para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria

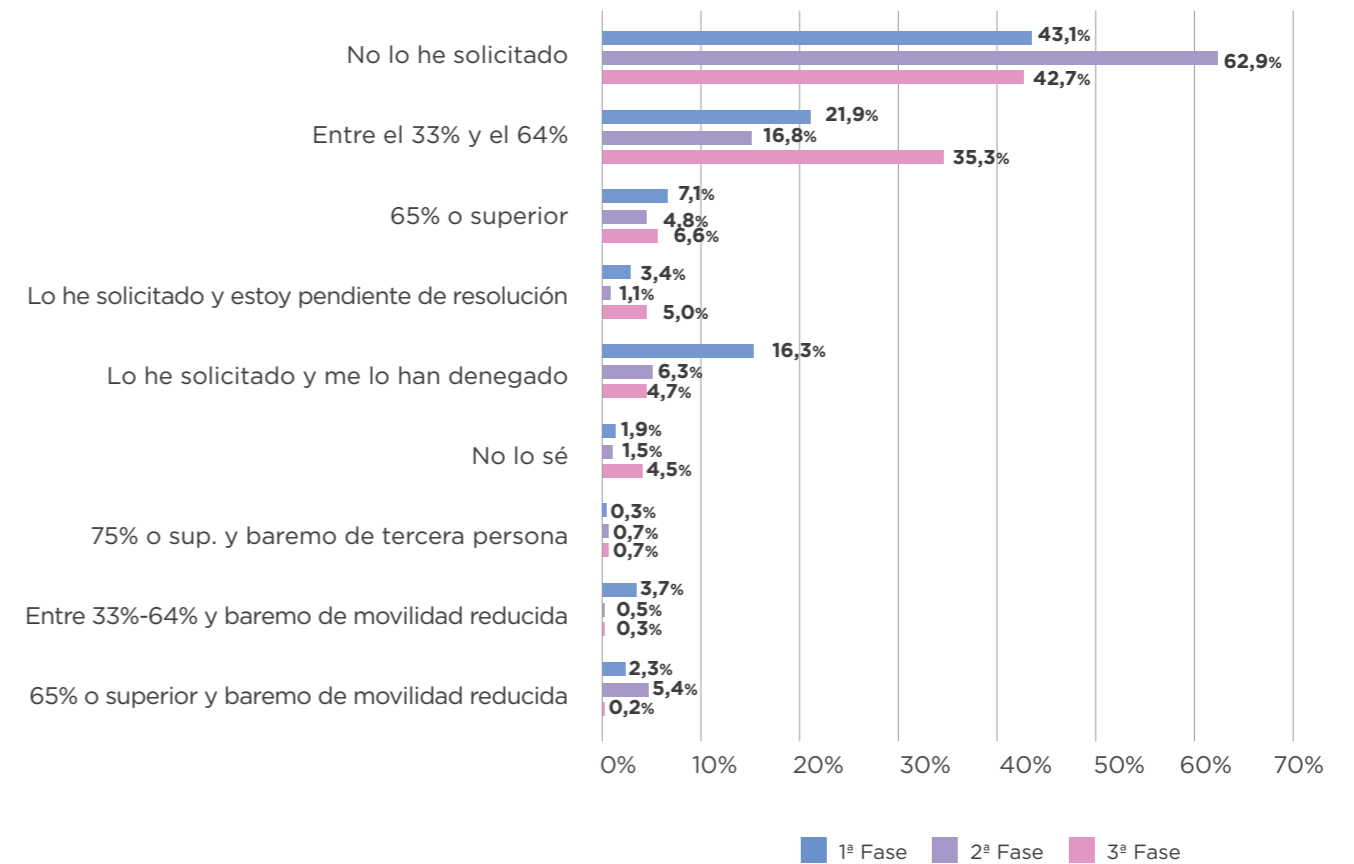


Aproximadamente una de cada seis personas durante la última fase (15,8%) necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria como son la higiene personal, alimentación, movilidad, supervisión y/o administración de tratamientos o

acompañamiento a los servicios de salud, entre otros.

Al comparar los resultados se observa que la necesidad de un cuidador/a ha ido incrementado 8 puntos porcentuales a lo largo de los distintos momentos analizados.

Figura 6_ Reconocimiento del grado discapacidad



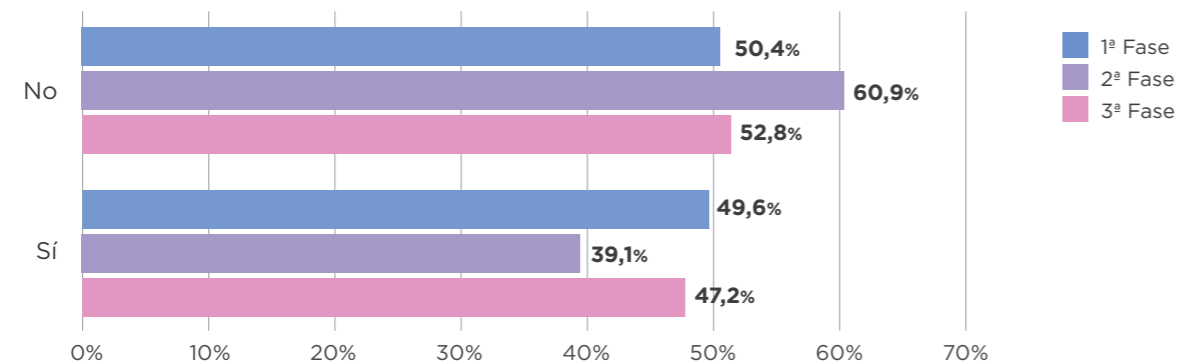
De la totalidad de personas que han participado en la última fase de este estudio, el 43,1% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad, aunque el 5,0% lo ha solicitado, pero no tenían resolución en el momento de responder el cuestionario. Por lo tanto, el 48,1% de los pacientes tienen reconocido el grado de discapacidad o están en proceso de resolución.

Por el contrario, el 42,7% de los participantes no lo ha solicitado aún y al 4,7% le ha sido denegado. Por esta razón, el 47,4% de los

participantes encuestados no disponen del reconocimiento del grado de discapacidad, mientras que un 4,5% desconoce su situación actual.

Si comparamos los resultados de los tres periodos de estudio, en el último muestreo es donde se ha obtenido el mayor porcentaje de pacientes que tienen reconocido el grado de discapacidad o están en proceso de resolución, con una diferencia superior de 9 y 19 puntos porcentuales aproximadamente en comparación con las anteriores fases analizadas.

Figura 7_ Participación en organización de pacientes



Al analizar el porcentaje de participación (socio y/o voluntario) de la muestra en una organización de pacientes se ha observado que el porcentaje de participación durante el muestreo actual es 2,4 puntos porcentuales inferior al obtenido en la

primera fase (49,6% vs 47,2%), lo que permite tener una muestra equilibrada respecto a esta variable. Sin embargo, durante la segunda etapa el porcentaje obtenido de participación fue inferior en torno a diez puntos porcentuales (39,1%).

4.2. INCIDENCIA COVID-19

El 14,2% de los participantes de la muestra analizada, han sido diagnosticados de COVID-19 a lo largo de la pandemia mediante alguna/s de las pruebas utilizadas actualmente para la detección de una infección activa por SARS-CoV-2.

Figura 8_ Distribución de la muestra según diagnóstico confirmado de la COVID-19

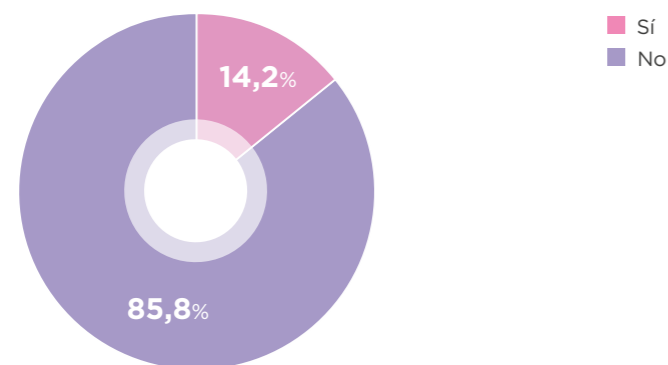
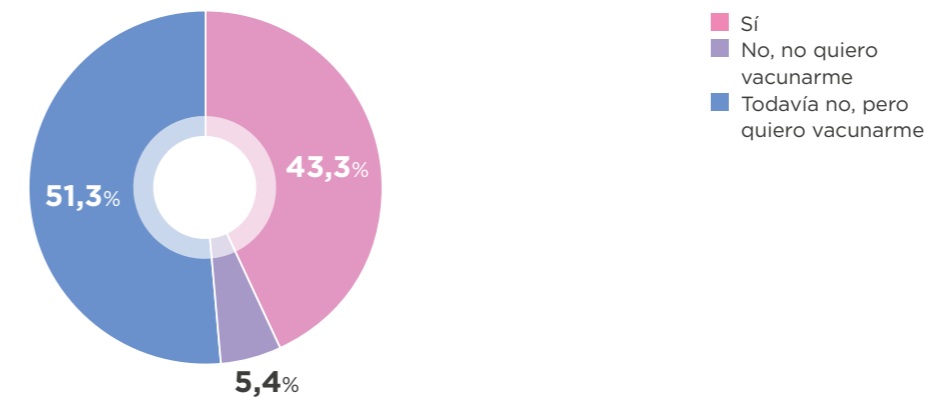


Figura 9_ Distribución de la muestra según vacunación administrada de COVID-19



Por otra parte, la evidencia actual indica que las diferentes vacunas contra la COVID-19 son eficaces para reducir la infección sintomática y asintomática, la enfermedad leve, moderada y grave, y la mortalidad, aunque se sabe, que la inmunidad generada por las vacunas no impide de forma completa la replicación del virus en la mucosa de las vías respiratorias superiores del sujeto vacunado y que la eficacia de las vacunas no llega al 100%. No se debe olvidar que la respuesta inmune es menor en diversos grupos poblacionales entre los que se encuentran los pacientes con enfermedades crónicas y que, además, pueden verse afectados por la circulación de nuevas variantes²⁰. A pesar de estos hechos mencionados, después de tantos meses de incertidumbre y de la situación tan prolongada de pandemia, todavía se sigue sin una estrategia de vacunación pensada para las personas claramente más vulnerables, como es el colectivo objeto de estudio.

Por lo que según la figura 9 y a fecha del 14 de junio de 2021, solo el 43,3% de los entrevistados habían recibido al menos

una dosis de alguna de las vacunas contra la COVID-19 autorizadas por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y que han sido incluidas por el Ministerio de Sanidad del gobierno de España en la campaña de vacunación frente a la COVID-19 para ser administradas basándose finalmente en la evolución de la pandemia, los nuevos conocimientos sobre el virus, la evolución de la enfermedad y en la eficacia y la indicación de las vacunas para los diferentes grupos de población²¹. La Plataforma de Organizaciones de Pacientes ha trabajado desde el inicio de la campaña de vacunación para que las personas con enfermedad/es crónica/s fueran incluidas en los colectivos prioritarios a vacunar. Solo se ha incluido un número reducido de patologías excluyendo totalmente a los menores con una enfermedad crónica, a pesar de su situación de riesgo.

Respecto al porcentaje restante de la muestra que todavía no ha recibido ninguna dosis de las vacunas disponibles a nivel estatal (56,7%), el 5,4% no desea vacunarse en el futuro.

4.3. UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS

Desde el inicio de la pandemia por COVID-19 (febrero 2020) hasta la actualidad, el 42,8% de la muestra ha manifestado agravamiento de su/s enfermedad/es crónica/s (31,2%) o ha experimentado una nueva sintomatología totalmente diferente a la manifestada por sus síntomas cronicados (11,7%).

Figura 10_ Distribución de la muestra según los cambios en la salud desde el inicio de la pandemia por COVID-19

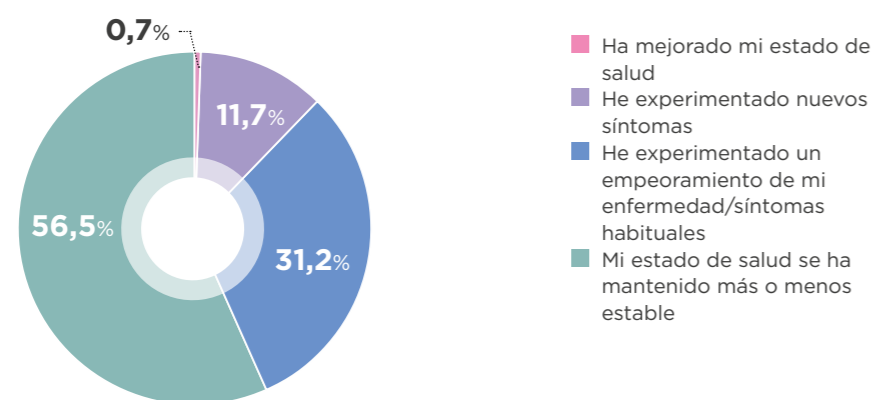
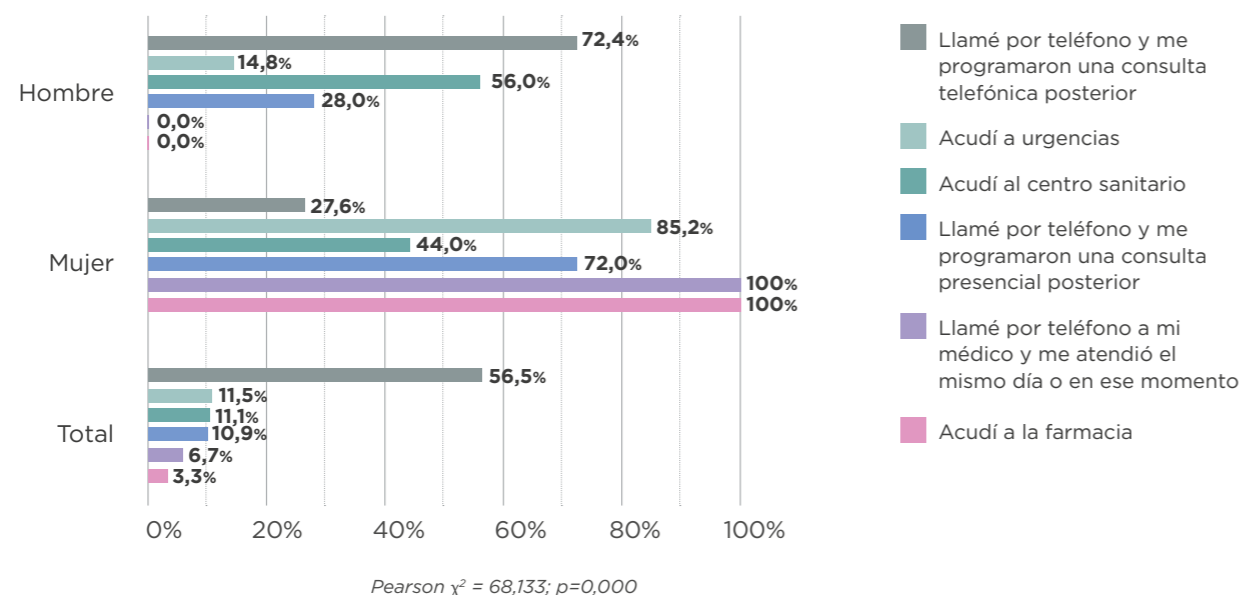


Figura 11_ Decisión ante el agravamiento o aparición de nuevos síntomas durante la pandemia por COVID-19 (n=240)



Tras la manifestación de la sintomatología, tres de cada cuatro pacientes (74,3%) optaron por contactar telefónicamente con el centro sanitario, obteniendo, en su mayoría, como resultado una programación de consulta telefónica posterior (56,5%). Así mismo, uno de cada diez participantes consiguió una programación posterior de consulta presencial (10,9%), o acudió directamente al centro sanitario (11,1%) o al servicio de urgencias (11,5%).

Sin embargo, solo a uno de cada 15 pacientes le atendieron el mismo día o en ese momento tras contactar por teléfono con su médico de referencia. Al comparar por la variable sexo, en la figura 11 se observa como tres de cada cuatro pacientes a los que se les programó finalmente una consulta telefónica posterior eran hombres. No obstante, las mujeres, frente a los hombres, obtuvieron y optaron por una mayor presencialidad.

Tabla 5_ Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la atención recibida en los servicios sanitarios (n=224)

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	1ª FASE	2ª FASE	3ª FASE
	DÍAS	DÍAS	DÍAS
Valor medio	48,0	56,7	37,1
Desviación estándar	58,69	45,69	70,46
Valor mínimo	0,0	0,0	0,0
Percentil inferior (25%)	3,0	3,0	3,93
Mediana (50%)	19,0	90,0	8,45
Percentil superior (75%)	90,0	90,0	32,9
Valor máximo	438,0	150,0	438

$t = 19,564; IC\ 95\%: 4,198 - 34,930; p = 0,013$

Una vez recogida la información sobre la fecha de agravamiento o de aparición de nuevos síntomas de todos los participantes del estudio, el valor medio del número de días del tiempo transcurrido desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la atención recibida en los servicios sanitarios fue de 48,0 días y, esta cifra se llegó a prolongar en algunas personas hasta los 438,0 días de duración (prácticamente desde el inicio de la pandemia, hasta la actualidad).

Al estratificarlo por sexo, los hombres tardaron más en recibir atención que las mujeres (56,7 días vs. 37,1 días). En cambio, el intervalo de tiempo transcurrido hasta poder recibir atención sanitaria era más amplio en el sexo femenino (438,0 días vs. 150,0 días).

Figura 12_ Realización de pruebas diagnósticas como consecuencia de la asistencia sanitaria recibida tras el agravamiento o nuevos síntomas (n=240)

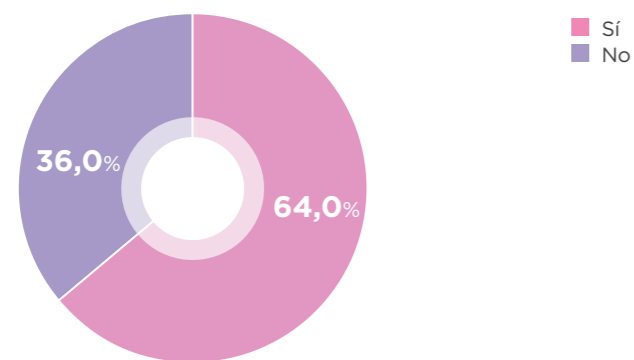


Tabla 6_ Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde la consulta con el/la médico/a hasta la realización de la/s pruebas diagnósticas (n=154)

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	TOTAL	HOMBRE	MUJER
	DÍAS	DÍAS	DÍAS
Valor medio	62,5	56,7	44,5
Desviación estándar	71,76	45,69	104,5
Valor mínimo	0,0	0,0	0,0
Percentil inferior (25%)	15,0	3,0	1,0
Mediana (50%)	60,0	90,0	15,0
Percentil superior (75%)	90,0	90,0	30,0
Valor máximo	480,0	150,0	480

t = 30,190; IC 95%: 2,884 - 57,496; p = 0,031

Según la figura 12, al 64,0% de los participantes que recibieron asistencia sanitaria tras presentar empeoramiento o aparición de nueva sintomatología, les fueron programadas y realizadas pruebas diagnósticas como consecuencia de la asistencia presencial y/o telemática por parte de los servicios sanitarios.

El valor medio de tiempo transcurrido desde la consulta con el/la médico/a hasta la realización de la/s pruebas diagnósticas fue de 62,5 días, con un valor máximo de 480 días.

Al estratificarlo por sexo, en los hombres la duración media fue más prolongada (56,7 días) en comparación

con las mujeres (44,5 días) 12 días más, aproximadamente. En cambio, al igual que el valor máximo del tiempo transcurrido hasta poder recibir atención sanitaria (tabla 5), el intervalo de tiempo en este caso fue también mayor en el sexo femenino (480,0 días vs. 150,0 días).

Figura 13_ Confirmación del nuevo diagnóstico (n=240)

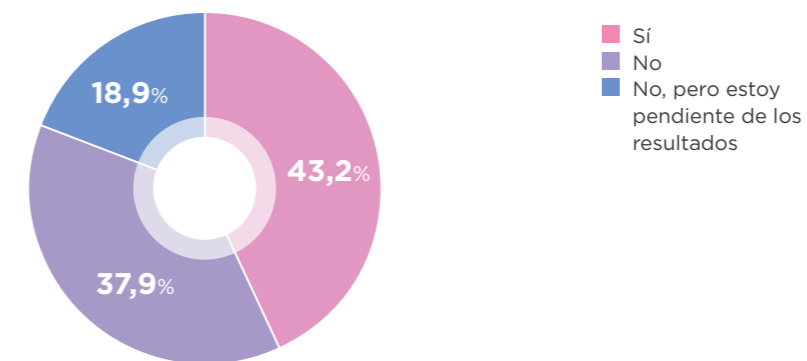


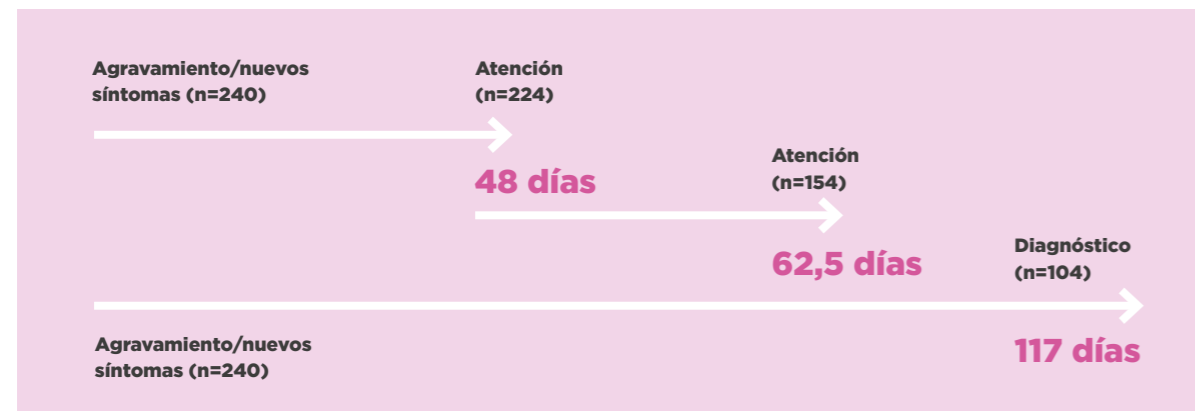
Tabla 7_ Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en días desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico (n=104)

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	DÍAS
Valor medio	116,9
Desviación estándar	77,75
Valor mínimo	0,0
Percentil inferior (25%)	66,0
Mediana (50%)	137,0
Percentil superior (75%)	137,0
Valor máximo	397,0

Como resultado de la asistencia sanitaria recibida y según se observa en la figura 13, al 43,2% de los entrevistados que presentaron agravamiento de la/s enfermedad/es crónica/s o nueva sintomatología se les ha confirmado un nuevo diagnóstico. Sin embargo, aproximadamente una de cada cinco

personas (18,9%) está aún pendiente de que le comuniquen los resultados. De media, el tiempo transcurrido desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico fue de 116,9 días.

Figura 14_ Resumen del tiempo transcurrido en los distintos procesos asistenciales desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico durante la pandemia por la COVID-19



Intervalo de tiempo estudiado: febrero 2020 - 14 junio 2021

4.4. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Cuando se le preguntó a la muestra dónde recogía actualmente el tratamiento farmacológico que tenía prescrito, aproximadamente cinco de cada seis personas (83,1%) lo hacía en la farmacia comunitaria, el 5,8% le administraban o dispensaban el tratamiento en la farmacia hospitalaria y/o hospital de día y, uno de cada diez participantes utilizaba ambas opciones.

Al comparar los resultados entre las diferentes fases analizadas, se observa como la distribución de recogida del tratamiento farmacológico en la farmacia comunitaria ha ido aumentando a lo largo de las dos últimas fases estudiadas [1ª fase: 67,1% < 2ª fase: 77,1% < 3ª fase: 83,3%] y que, por el contrario, la utilización de ambas opciones de dispensación ha ido disminuyendo [1ª fase: 24,0% > 2ª fase: 15,5% > 3ª fase: 11,1%].

Figura 15_ Distribución de la muestra según el lugar de recogida del tratamiento administrado

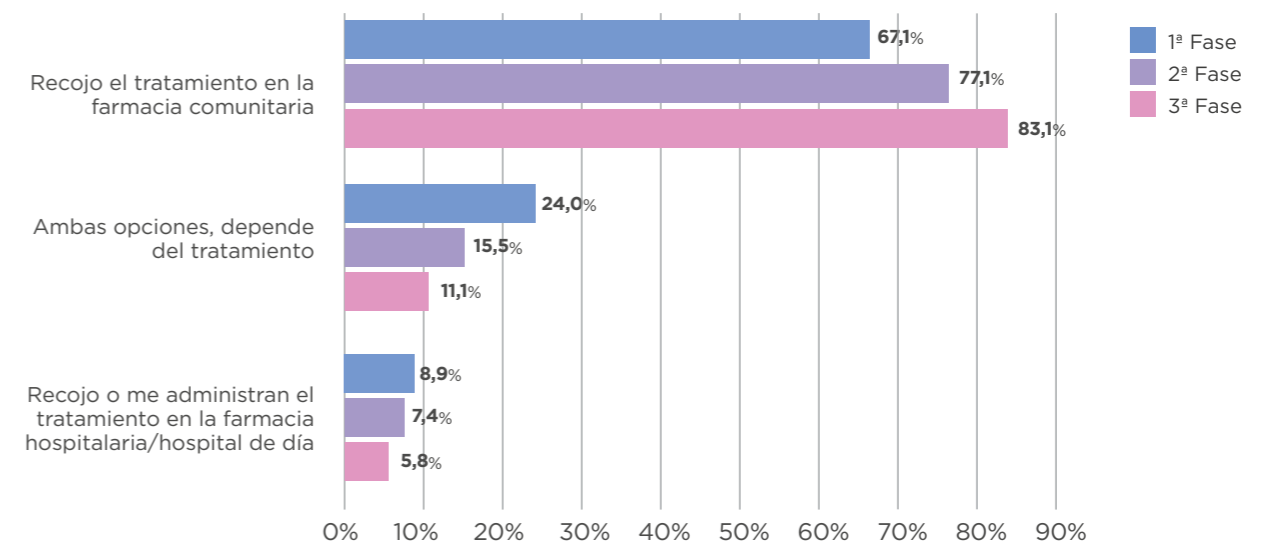
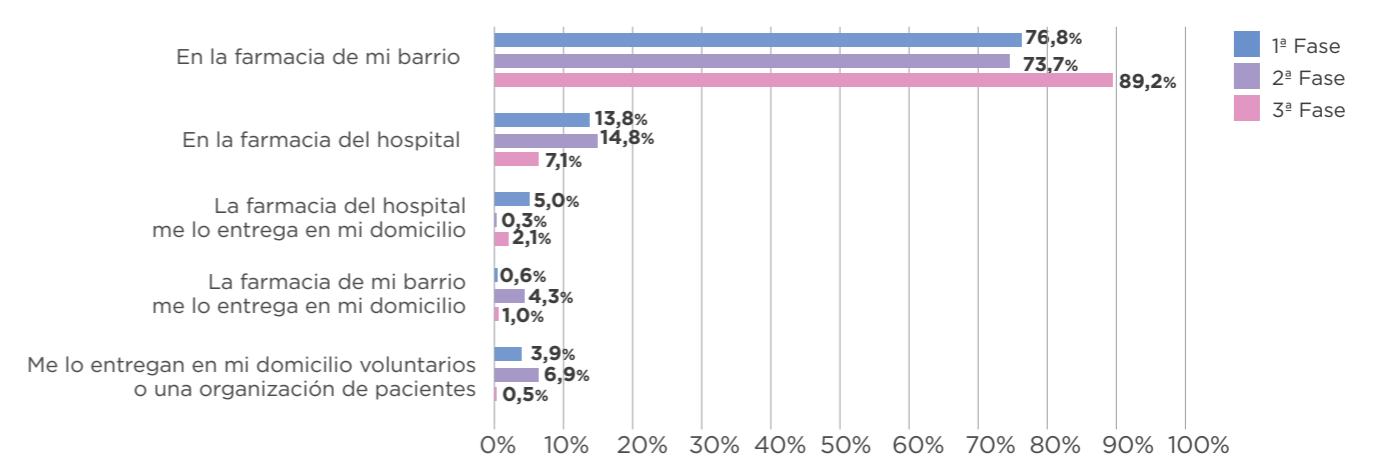


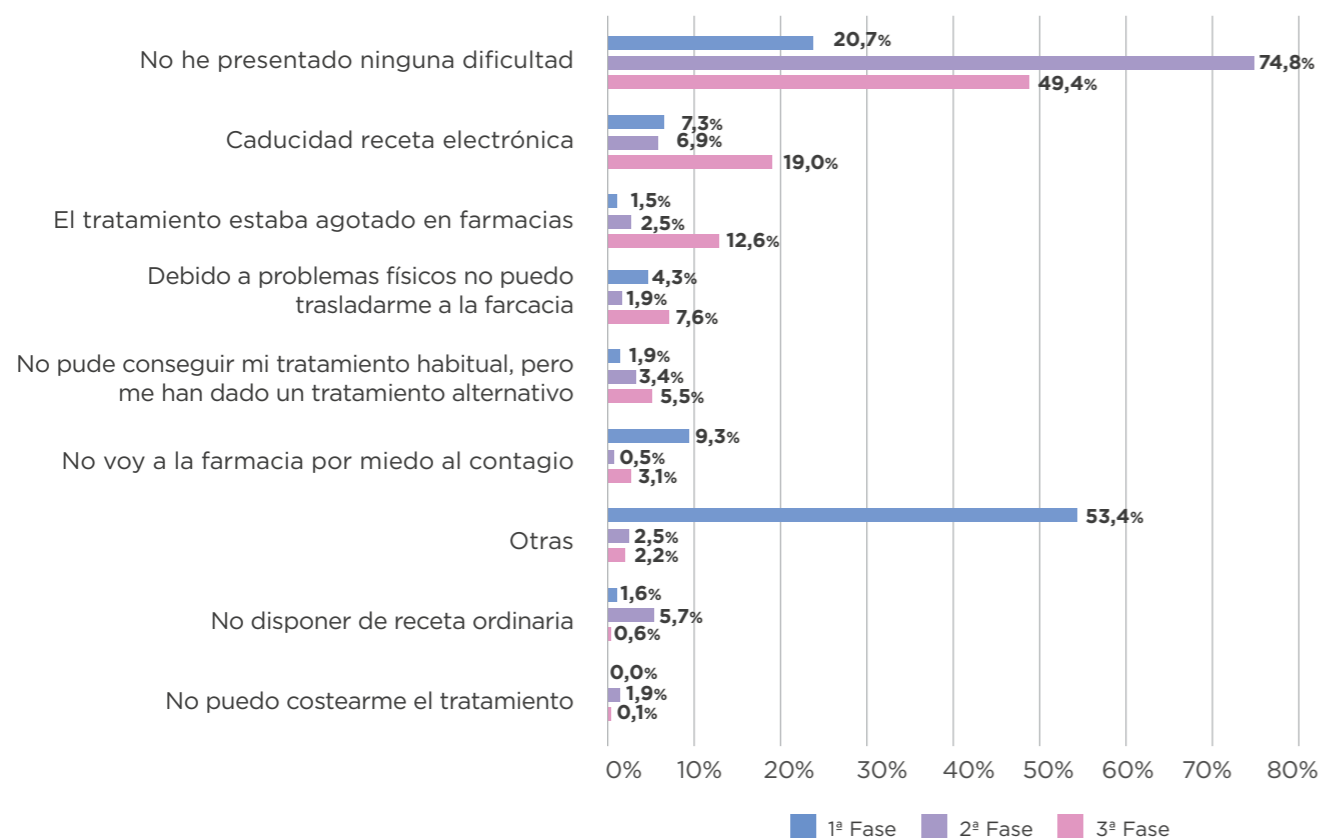
Figura 16_ Obtención del tratamiento farmacológico en la actualidad



Tal y como se observa en la figura anterior, aproximadamente nueve de cada diez pacientes recogieron el tratamiento en la farmacia comunitaria de su barrio (89,2%) y el 7,1% en la farmacia del hospital, aumentando y disminuyendo la distribución en las categorías anteriormente mencionadas en comparación con los resultados de fases previas. En el resto de las opciones, se observa un patrón diferente de obtención del tratamiento farmacológico. No obstante, el mayor

porcentaje de entrega a domicilio por parte de la farmacia hospitalaria se produjo durante la primera fase (5,0%). En cambio, es durante el segundo periodo de estudio, cuando la farmacia comunitaria (4,3%) o voluntarios/organizaciones de pacientes (6,9%) entregaron más tratamientos a domicilio, después del aprendizaje de los meses iniciales de la pandemia y tras una reorganización de servicios domiciliarios por parte de estos dos agentes.

Figura 17_ Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento farmacológico comunitario



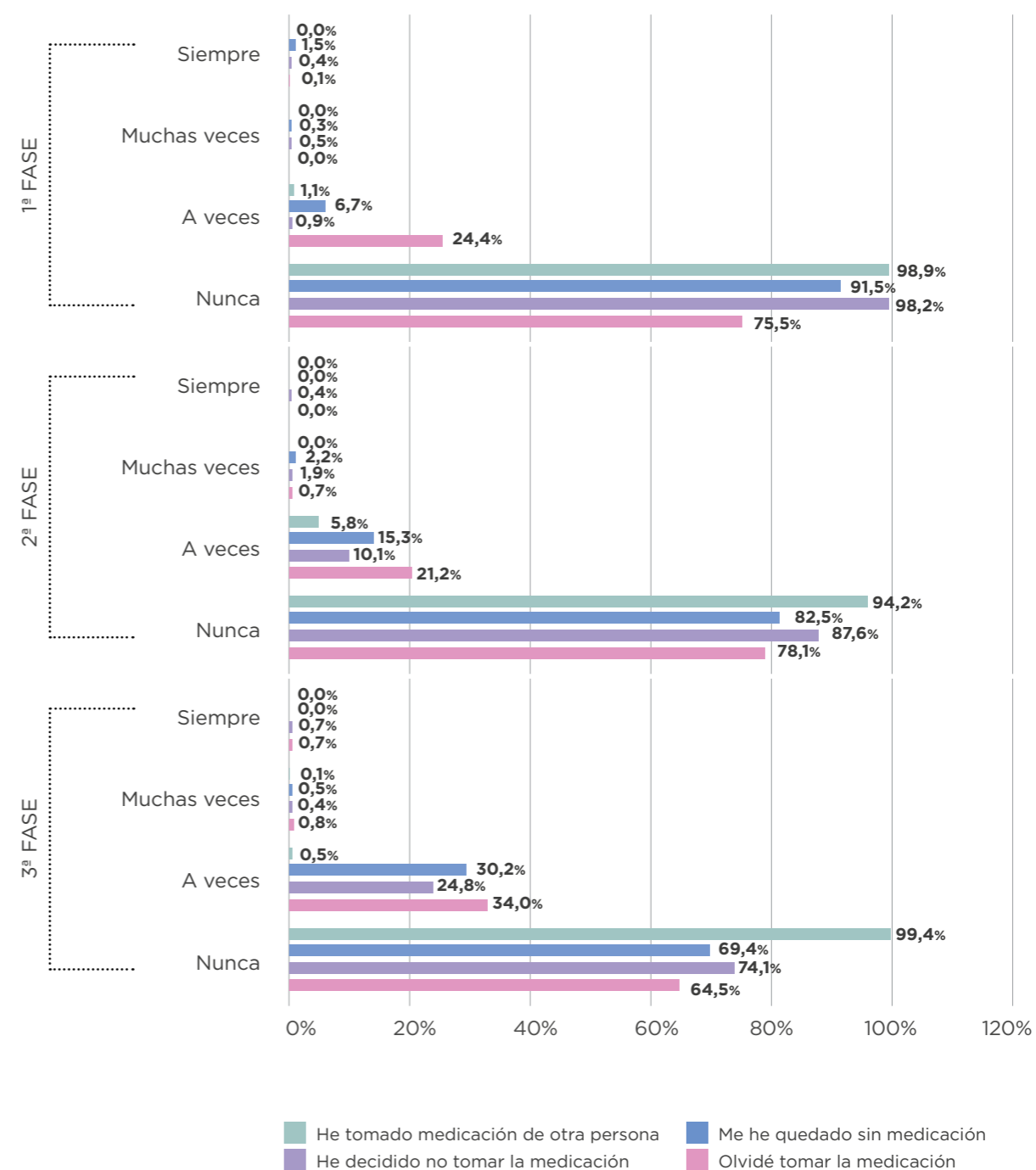
Durante la etapa de estudio desarrollada durante el 2021, el 50,6% de los participantes mostraron dificultades para conseguir el tratamiento farmacológico en la farmacia comunitaria, siendo este resultado intermedio entre los recabados en las fases previas (1ª fase: 79,3%; 2ª fase: 25,5%).

Al analizar los motivos de las dificultades en esta última etapa en comparación con el resto de fases, se observa un incremento de porcentaje a la hora de tener caducada la receta electrónica en el momento de acudir a la farmacia (19,0%), encontrar que el tratamiento estaba agotado (12,6%), no acudir a la farmacia comunitaria por problemas físicos (7,6%) o tener que abandonar el establecimiento

con un tratamiento alternativo por no disponer en stock el tratamiento específico del paciente (5,5%). Resulta relevante el aumento de la caducidad de la receta electrónica entre las últimas dos fases analizadas (6,9% vs. 19%). Estas dificultades deberían haber sido previstas por las autoridades sanitarias, después de tantos meses de pandemia.

Por otra parte, se observa una disminución a lo largo del tiempo en los pacientes que no acudían a la farmacia por miedo al contagio (9,3% vs. 3,1%) y de aquellos que no disponían de receta ordinaria cuando se compara con los resultados del segundo periodo de estudio (5,7% vs. 0,6%)

Figura 18_ Adherencia al tratamiento farmacológico comunitario



■ He tomado medicación de otra persona ■ Me he quedado sin medicación
■ He decidido no tomar la medicación ■ Olvidé tomar la medicación

Durante los meses de pandemia por COVID-19 correspondientes al año 2021, de manera ocasional el 34,0%, 24,8% y el 30,2% de los encuestados olvidaba tomar la medicación, a veces decidió no tomar el tratamiento y se llegó a quedar sin medicación en algún momento.

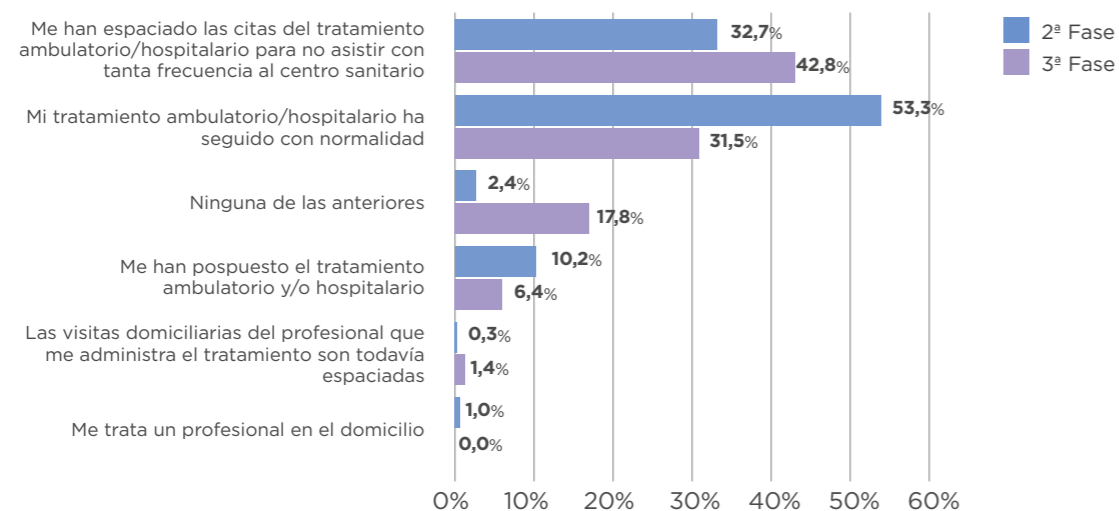
Al comparar los datos obtenidos durante las distintas etapas resulta relevante

remarcar cómo ha aumentado a lo largo del tiempo el porcentaje de pacientes que se queda sin tratamiento, olvida tomar la medicación o que ha decidido no tomarla. Cabría analizar con mayor profundidad si pudiera haber relación con la menor atención sanitaria de manera presencial, hecho que dificulta el seguimiento de los pacientes.

4.5. TRATAMIENTO ASISTENCIAL

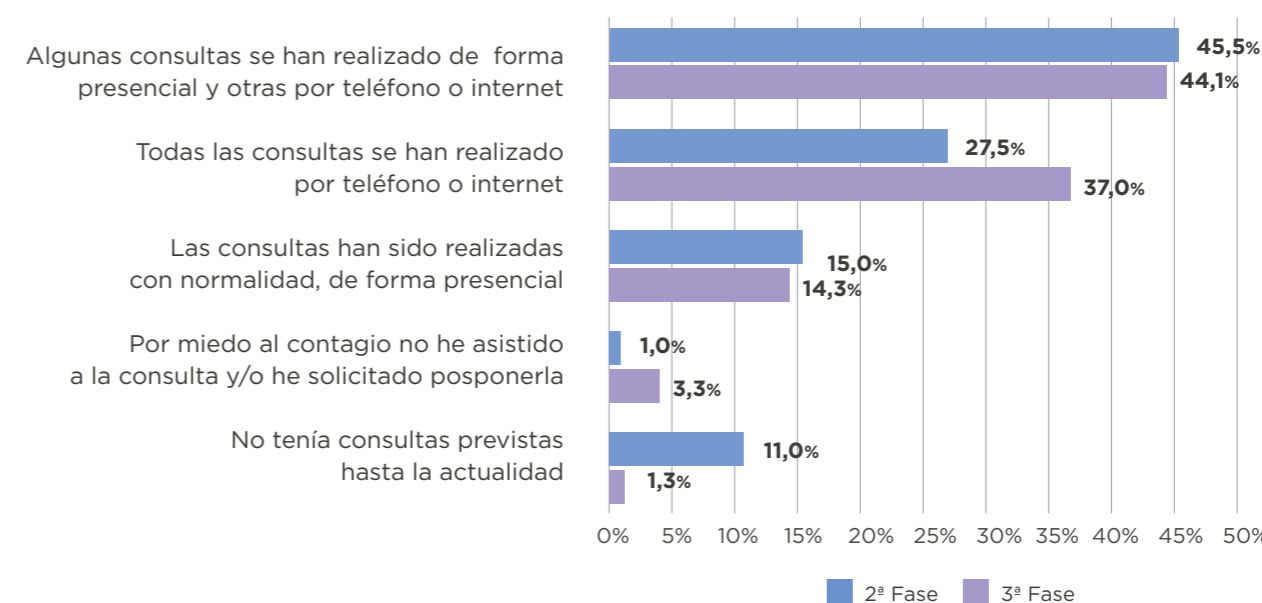
Durante el año 2021, solo el 31,5% de los pacientes ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad. En cambio, el 44,3% ha sufrido algún cambio como una mayor separación de citas para la administración del tratamiento tanto presencial (42,8%), como domiciliaria (1,4%) o el aplazamiento de estas hasta nueva orden (6,4%).

Figura 19_ Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario



En comparación con la segunda etapa estudiada a finales de 2020, se ha producido una disminución en los aplazamientos del tratamiento ambulatorio/hospitalario (10,2% vs. 6,4%) y, a su vez, ha aumentado en diez puntos porcentuales la separación de citas para la administración del tratamiento en el centro sanitario (32,7% vs. 42,8%). La existencia de ambas situaciones nos indica que aún queda mucho hasta recuperar la atención sanitaria anterior a la pandemia.

Figura 20_ Gestión de las consultas programadas

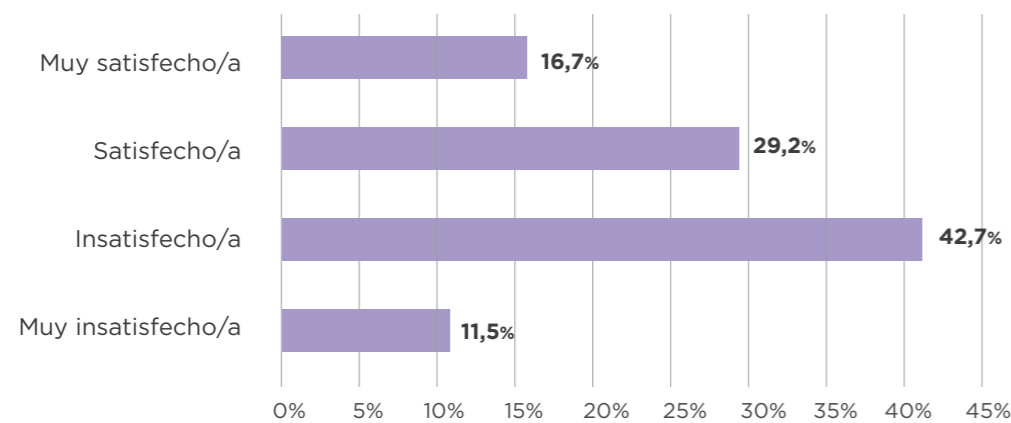


Del 98,7% de los participantes que tuvieron consultas programadas en los centros sanitarios durante el tiempo de pandemia por COVID-19 durante el año 2021, en el 14,3% de los casos las consultas se realizaron exclusivamente de manera presencial y el 44,1% de forma mixta. En cambio, en el 37,0% de los participantes optó por la realización por vía telefónica o internet. Por último y por miedo al

contagio, el 3,3% de los encuestados tomó la decisión de no asistir y/o solicitar aplazar la consulta programada.

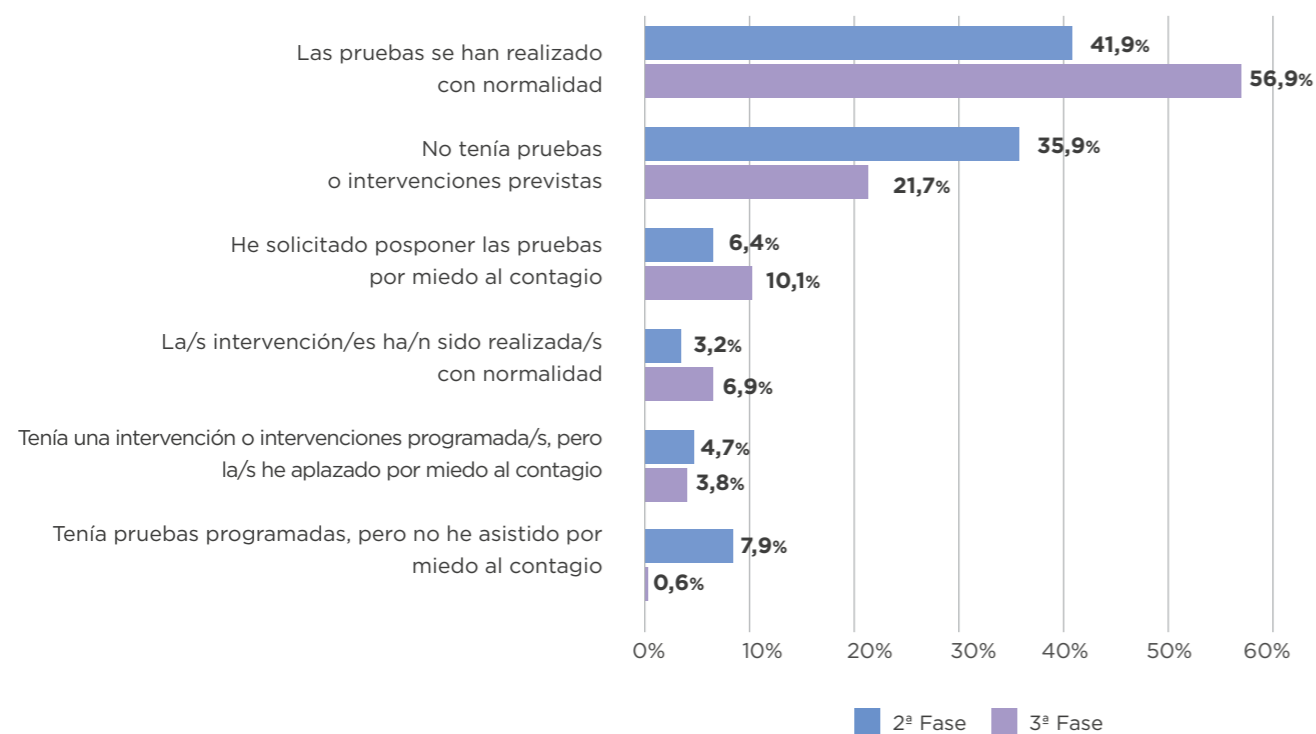
Al comparar con la segunda fase del estudio, las consultas en formato telefónico o por internet han aumentado de forma considerable (27,5% vs. 37,0%).

Figura 21_ Nivel de satisfacción con la atención sanitaria recibida por vía telefónica o telemática (n=454)



De todos los entrevistados que tuvieron consultas programadas por vía telefónica o telemática, el 54,2% manifestó una satisfacción con la atención telefónica negativa.

Figura 22_ Gestión de las pruebas o intervenciones programadas



Respecto a las pruebas o intervenciones que tenía programadas el 78,3% de la muestra a lo largo del año 2021, estas se realizaron con normalidad en el 56,9% y 6,9% de los casos respectivamente. No obstante, el 13,9% de los casos solicitó aplazar cualquier prueba diagnóstica (10,1%) o intervención quirúrgica programada (3,8%) por temor al contagio.

Al comparar estos resultados con los obtenidos en el último trimestre del año

2020, un mayor porcentaje de pruebas diagnósticas han sido aplazadas por miedo al contagio (6,4% vs. 10,1%). Por otro lado, y en mayor porcentaje, las pruebas (41,9% vs. 56,9%) e intervenciones (3,2% vs. 6,9%) han sido realizadas con normalidad y, en gran medida, ha disminuido la frecuencia de casos que tomaron la decisión de no presentarse el día citado para la realización de pruebas diagnósticas programadas (7,9% vs. 0,6%).

4.6. CALIDAD DE VIDA

Cuando se preguntó sobre diversos aspectos relacionados con la calidad de vida en el momento de cumplimentar el cuestionario (figuras 23-27), el 41,1% indicó que tenía problemas leves (21,1%) o moderados (20,0%) para caminar en su día a día. En cambio, el 29,7% de los pacientes expresó tener problemas leves para realizar actividades de autocuidado como lavarse o vestirse.

Respecto al desempeño de las actividades cotidianas como trabajar, estudiar, hacer las tareas del hogar, etc., más de la mitad de la muestra (53,3%) manifiesta presentar problemas leves (27,4%) o moderados (25,9%) para desempeñar este tipo de actividades.

Cabe destacar que aproximadamente dos de cada tres pacientes perciben

algún tipo de dolor en su vida diaria. El 32,4% percibe un dolor/malestar leve, mientras que en uno de cada cuatro pacientes y en uno de cada diez el dolor o malestar es moderado (26,1%) o fuerte (9,5%).

Respecto al impacto emocional, tres de cada cuatro participantes manifiestan presentar algún grado ansioso-depresivo, presentando la mitad de la muestra un nivel moderado, como mínimo. Al desglosar, uno de cada cinco pacientes percibe un grado moderado (20,7%) o se encuentra muy ansioso o deprimido (21,2%) y el 5,3% declara presentar un trastorno ansioso-depresivo extremo.

Figura 23_ Distribución de la muestra según movilidad percibida

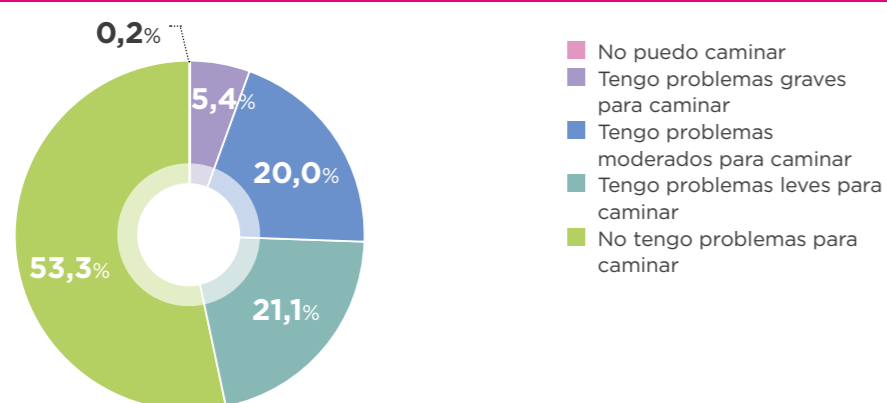


Figura 24_ Distribución de la muestra según el autocuidado percibido

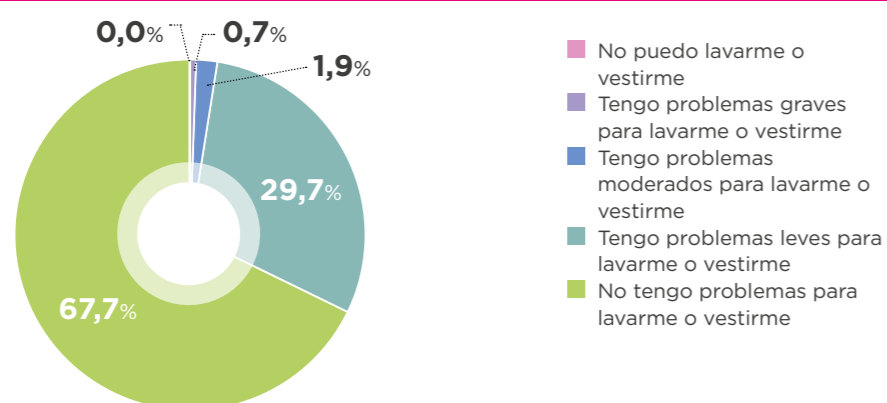


Figura 25_ Distribución de la muestra según el desempeño de actividades cotidianas percibidas

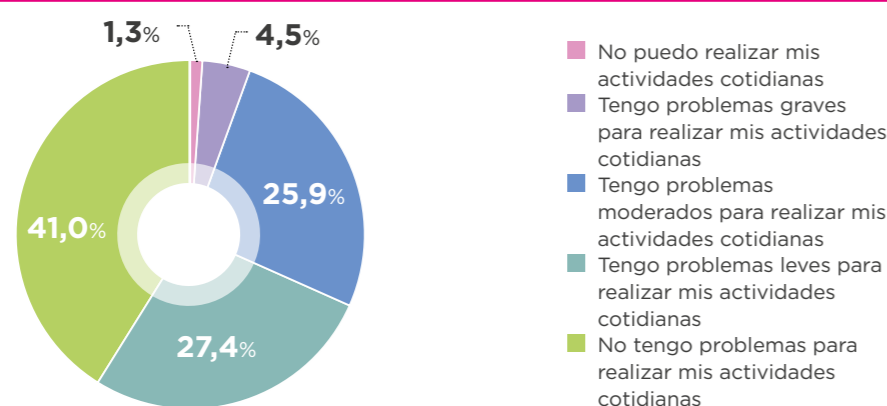


Figura 26_ Distribución de la muestra según el grado de dolor/malestar percibido

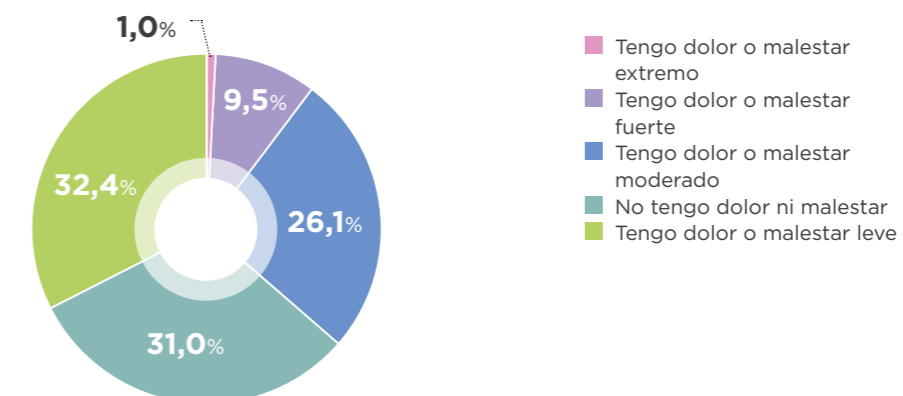


Figura 27_ Distribución de la muestra según el nivel de ansiedad/depresión percibida

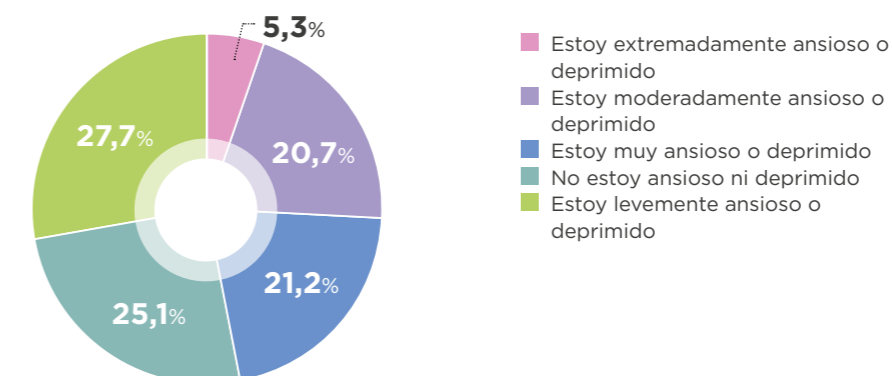


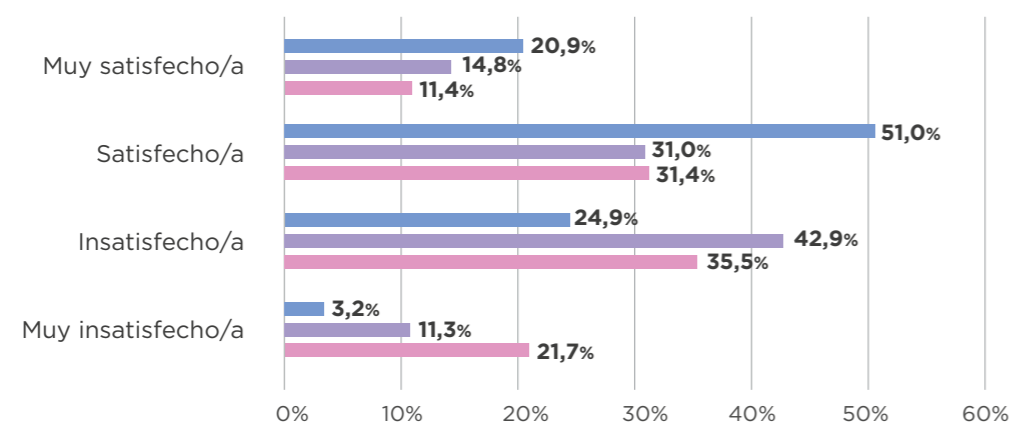
Tabla 8_ Estadísticos descriptivos de la valoración del estado de salud en la actualidad

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	TOTAL	HOMBRE	MUJER
Valor medio	57,1	60,3	54,0
Desviación estándar	23,65	26,59	19,85
Valor mínimo	0,0	0,0	0,0
Percentil inferior (25%)	48,0	47,5	48,0
Mediana (50%)	52,0	55,1	50,0
Percentil superior (75%)	75,0	80,0	70,0
Valor máximo	100,0	100,0	100,0

$t = 6,268$; IC 95%: 2,370 - 10,166; $p = 0,002$

Según se observa en la tabla 8, cuando se le preguntaba a los encuestados como describirían su salud en la actualidad con una escala con puntuación de 0 a 100, el valor medio de la muestra fue de 57,1 puntos. Al estratificar por la variable sexo, el valor medio de salud percibida por las mujeres era 6,3 puntos inferior al del sexo masculino (54,0 vs. 60,3).

Figura 28_ Satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida



Se observa un aumento importante de la insatisfacción de los pacientes a lo largo del tiempo. Sumando las categorías “Insatisfecho/a” y “Muy insatisfecho/a” se pasa del 28,1% en la 1ª fase al 57,2% en la tercera.

4.7. TRATAMIENTO REHABILITADOR

Referente al tratamiento rehabilitador y como se observa en la figura 29, alrededor de la mitad de la muestra (46,5%) realiza o ha realizado alguna terapia/s o servicio/s de rehabilitación debido a su/s enfermedad/es crónica/s. Durante

la cumplimentación de cuestionario, aproximadamente, uno de cada tres pacientes realiza tratamiento rehabilitador (30,0%) y el 16,5% decidió abandonar su práctica en un determinado momento.

Figura 29_ Distribución de la muestra según la realización de terapias o servicios de rehabilitación a causa de su/s enfermedad/es crónica/s

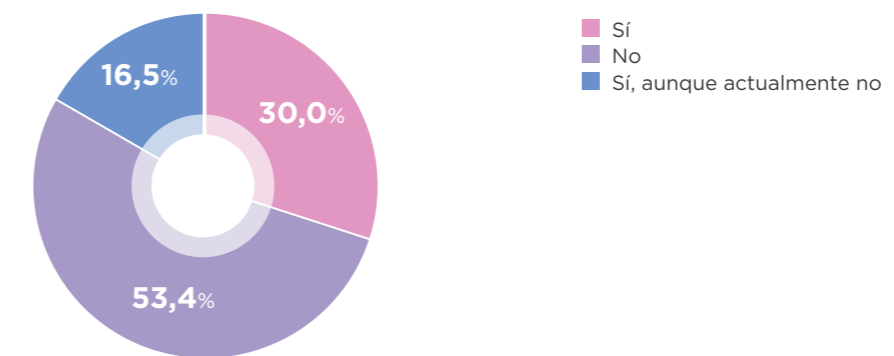


Tabla 9_ Estadísticos descriptivos del tiempo transcurrido en años desde el abandono de realización de terapias/servicios de rehabilitación (n=93)

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	TOTAL	HOMBRE	MUJER
	AÑOS	AÑOS	AÑOS
Valor medio	0,7	2,7	0,4
Desviación estándar	1,13	2,60	0,48
Valor mínimo	0,0	1,1	0,0
Percentil inferior (25%)	0,2	1,3	0,2
Mediana (50%)	0,2	1,6	0,2
Percentil superior (75%)	1,0	6,8	0,4
Valor máximo	7,5	7,5	4,4

$t = 2,272$; IC 95%: 0,302 - 4,242; $p = 0,029$

Entre los pacientes que dejaron de realizar tratamiento de rehabilitación, el valor medio del tiempo transcurrido desde el momento del abandono fue de 0,7 años, con una desviación estándar de 1,13. Al estratificarlo por sexo, se obtuvo que, de media, los hombres hace más tiempo que dejaron de realizar rehabilitación (2,7 años vs. 0,4 años).

5. CONCLUSIONES

El objetivo principal del presente estudio era comprender cómo la pandemia de la COVID-19 ha impactado en las personas que conviven con síntomas crónicos o enfermedades crónicas, para, así, poder concretar propuestas de mejora que influyan positivamente en la calidad de vida del colectivo.

Con motivo de la continuidad en el tiempo de la COVID-19 y la falta de recuperación sanitaria era necesario realizar una tercera fase, que recogiese la situación actual con relación a aspectos clave como el tratamiento farmacológico, el ámbito asistencial y rehabilitador, el actual estado de salud percibido o el grado de valoración de la atención sanitaria recibida por parte del paciente.

Para dar respuesta a los objetivos planteados en esta tercera y última fase del estudio se realizó un cuestionario online anónimo a 473 participantes que de forma voluntaria aceptaron participar. De manera previa a la realización del análisis estadístico,

la muestra fue ponderada por las variables: enfermedad o trastorno crónico como diagnóstico principal, comunidad autónoma de residencia y sexo. El resultado es una muestra ajustada a los parámetros poblacionales.

El perfil del participante durante la tercera fase corresponde a una persona con enfermedad cardiaca (25,5%), EPOC (11,7%), enfermedad mental (10,3%), artrosis (8,7%) y diabetes (5,1%). El 54,5% de los pacientes encuestados son pluripatológicos, donde uno de cada tres entrevistados cuenta con otra enfermedad crónica añadida y uno de cada cuatro presenta como mínimo dos diagnósticos crónicos de manera concurrente con la patología principal.

Respecto a las variables sociodemográficas, la población participante cuenta con una media de edad de 53,3 años y vive acompañada (79,0%). Una de cada seis personas necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria. El 43,1% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad y el 47,2% de las personas es miembro (socio y/o voluntario) de una organización de pacientes.

INCIDENCIA COVID-19

El 14,2% de los participantes han sido diagnosticados de COVID-19 a lo largo de la pandemia mediante alguna/s de las pruebas utilizadas actualmente para la detección de una infección activa por SARS-CoV-2.

A pesar de conocer que la inmunidad generada por las diferentes vacunas contra la COVID-19 no impide de forma completa la replicación del virus y que esta respuesta inmune es menor en los pacientes con enfermedades crónicas, hoy en día, se sigue sin priorizar a las personas claramente más vulnerables en la estrategia de vacunación. Por lo que, a fecha del 14 de junio de 2021, **solo el 43,3% de los entrevistados habían recibido al menos una dosis de alguna de las vacunas contra la COVID-19 autorizadas a nivel estatal.**

UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS

Desde el inicio de la pandemia por COVID-19 hasta la actualidad, **el 31,2% de la muestra ha presentado agravamiento de su/s enfermedad/es crónica/s** o ha experimentado nueva sintomatología distinta de sus síntomas crónicos (11,7%). Por tanto, **el 42,9% de los pacientes ha experimentado un cambio negativo en su salud.**

Tras esta situación, tres de cada cuatro pacientes optaron por contactar telefónicamente con el centro sanitario, obteniendo como resultado una consulta telefónica posterior (56,5%) o una consulta presencial (10,9%). El 11,1% acudió directamente al centro sanitario y el 11,5% al servicio de urgencias. Solo

uno de cada 15 pacientes fue atendido el mismo día o en ese momento tras contactar por teléfono con su médico de referencia. Las mujeres obtuvieron y optaron por una mayor presencialidad, mientras que la atención en el sexo masculino fue en mayor proporción telefónica.

Como consecuencia del cambio en su estado de salud, al 64,0% de los participantes que recibieron asistencia sanitaria, les fueron programadas y realizadas pruebas diagnósticas. Por último y como resultado de la asistencia sanitaria recibida, **al 43,2% de los entrevistados se les confirmó un nuevo diagnóstico**, aunque aproximadamente una de cada cinco personas (18,9%) aún sigue pendiente de la comunicación de resultados.

La situación tan prolongada de pandemia por la COVID-19 ha generado un retraso importante en los plazos necesarios para completar los distintos procesos asistenciales. Teniendo que esperar la población estudiada hasta **48 días de media para poder recibir atención sanitaria** tras haberse iniciado la nueva sintomatología, llegando a prolongar esta situación en algunos pacientes hasta en más de un año de duración (438 días). Por otro lado, el valor medio de tiempo transcurrido desde la consulta con el/la médico/a hasta la realización de la/s pruebas diagnósticas fue de 62,5 días. En ambos procesos, los hombres tuvieron que esperar de media más que las mujeres.

Por lo que en general, **el tiempo medio de espera necesario desde inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta la confirmación del diagnóstico ha sido de 116,9 días.**

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO, ASISTENCIAL Y REHABILITADOR

En relación con la recepción de fármacos a domicilio por parte de los pacientes, durante la primera fase analizada los recibieron, en mayor proporción respecto a otros agentes, por parte de la farmacia hospitalaria (5%). En cambio, durante el segundo periodo de estudio fue la farmacia comunitaria (4,3%) o voluntarios/organizaciones de pacientes (6,9%) quienes entregaron principalmente a domicilio.

El 50,6% de las personas que han participado en la última fase del estudio manifiestan que presentaron diferentes problemáticas y situaciones para poder conseguir el tratamiento comunitario durante el año actual, siendo este resultado intermedio entre los recabados en las fases previas. Por otra parte, se observa una disminución en comparación con la primera fase de prácticamente seis puntos en los pacientes que no acudían a la farmacia por miedo al contagio.

Respecto a la adherencia terapéutica manifestada por el paciente, se observa una evolución negativa a lo largo de las distintas fases de estudio, incrementado la proporción de pacientes que indica que se queda sin tratamiento (6,7% vs. 30,2%), a veces olvida tomar la medicación (24,4% vs. 34,0%) o que ha decidido no tomarla (0,9% vs. 24,8%). Tras los meses analizados correspon-

dientes al año 2021, **solo el 31,5% de los pacientes ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad.** En cambio, el 44,3% ha sufrido una mayor separación de citas para la administración del tratamiento o el aplazamiento de estas hasta nueva orden (6,4%). A lo largo del periodo estudiado, se ha producido una disminución en los aplazamientos del tratamiento ambulatorio/hospitalario (10,2% vs. 6,4%) y ha aumentado la separación de citas para la administración del tratamiento de manera presencial en el centro sanitario (32,7% vs. 42,8%).

Durante la 3ª fase de análisis, el seguimiento asistencial se realizó de manera telefónica o telemática en el 37,0% de los pacientes, incrementando 10 puntos porcentuales respecto a la fase anterior (27,5%). De todos los entrevistados que tuvieron consultas programadas por vía telefónica o telemática, el 54,2% describió su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida por esta vía de manera negativa. Por otro lado, **solo el 14,7% de los pacientes han tenido una consulta presencial en la 3ª fase,** lo que denota la lentitud en la recuperación de la asistencia anterior a la pandemia.

Respecto a las pruebas o intervenciones programadas, el 13,9% de los encuestados solicitó aplazar cualquier prueba diagnóstica o intervención quirúrgica por miedo al contagio. Al comparar los resultados con los de la segunda fase,

se han realizado un mayor porcentaje de pruebas e intervenciones con total normalidad y las pruebas diagnósticas han sido aplazadas en mayor medida por temor al contagio.

Por lo que se refiere al tratamiento rehabilitador, el 46,5% de los entrevistados realiza o ha realizado alguna terapia/s o servicio/s de rehabilitación debido a su/s enfermedad/es crónica/s. Es conveniente destacar que el 16,5% dejó la práctica rehabilitadora en un determinado momento y distintos motivos. Tras esta decisión, el valor medio del tiempo transcurrido desde el momento del abandono fue de 0,7 años, oscilando este intervalo de tiempo entre 9 días y 7,5 años de duración. Aunque el intervalo del tiempo transcurrido es más amplio en la población femenina, los hombres llevan 2,3 años más que las mujeres sin realizar tratamiento rehabilitador.

CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA

Sobre aspectos relacionados con la calidad de vida, uno de cada dos pacientes manifestó tener problemas leves/moderados para caminar y para desempeñar actividades cotidianas. Es conveniente destacar que aproximadamente **dos de cada tres pacientes perciben algún tipo de dolor en su vida diaria.**

Respecto al impacto emocional, **tres de cada cuatro participantes son conscientes de presentar algún grado ansioso-depresivo.** En uno de cada dos pacientes, este trastorno es, como mínimo, moderado.

No obstante, cuando se les preguntó a los encuestados que describieran su salud en la actualidad con una escala con puntuación de 0 a 100, la puntuación media obtenida fue de **57,1 puntos,** siendo la percepción de salud inferior en las mujeres (54,0 vs. 60,3). Para finalizar, **el grado de insatisfacción con la asistencia sanitaria ha aumentado en los distintos periodos analizados,** pasando del 28,1% en la 1ª fase al 57,2% en la tercera.

6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS

El estudio “Impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica” ha evidenciado, en sus tres fases, la situación de desprotección a la que se han visto sometidos los pacientes en España. En una primera fase de la pandemia los datos reflejaban ya un cambio en el modelo asistencial, porque el Sistema Nacional de Salud (SNS) se paró para atender a la grave e inesperada epidemia que estábamos viviendo. El miedo al contagio y la necesidad de protegerse del virus, por las consecuencias que para las personas con una enfermedad diagnosticada tenía, provocó una doble necesidad de aislamiento en los pacientes, que causó y causa, un impacto emocional en los más vulnerables.

Los resultados de la segunda fase de análisis no fueron mejores y permitieron obtener ya ciertos datos de evolución de la percepción del estado de salud de los pacientes, de su situación laboral o emocional.

La tercera fase de análisis, que recoge este informe, evidencia un grave problema de continuidad asistencial que el SNS no ha sabido solucionar en un año y medio de pandemia y hoy se ha agravado la situación de salud de muchos pacientes. Se necesita una respuesta conjunta de todos los agentes implicados en la prevención y atención de la cronicidad. La Plataforma de Organizaciones de Pacientes quiere aportar los datos, la información y el conocimiento recogido en todo este tiempo, para que planificadores y gestores sanitarios, sociales y económicos, puedan tomar medidas para frenar y revertir la situación de desprotección de los pacientes.

Se concretan, a continuación, las propuestas surgidas del análisis de la situación:

1. PRIORIZAR A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LAS POLÍTICAS Y ESTRATEGIAS DE SALUD PÚBLICA.

Se debe apostar más por la prevención como palanca de cambio del nuevo modelo de atención del SNS. Un modelo que tenga en cuenta la especial vulnerabilidad de las personas que tienen un diagnóstico de una enfermedad crónica. El uso de mascarillas o la necesidad de vacunación preferente son un ejemplo.

2. APOSTAR POR UN NUEVO MODELO DE CO-GOBERNANZA EN EL SNS, QUE TENGA EN CUENTA LA PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES.

Es preciso ejercer el liderazgo y la gobernanza necesarios para garantizar la cooperación que exige abordar el problema común de la cronicidad en España. Las organizaciones de pacientes son un agente esencial siempre, un movimiento social que ha sido imprescindible también en tiempos de pandemia y que reivindica el derecho, como otros agentes sociales, a participar de las decisiones que les afecta.

3. RETOMAR/AGILIZAR LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA O A LA ESPERA DE UN DIAGNÓSTICO.

La grave situación de pérdida de continuidad asistencia de los pacientes con enfermedad crónica, ha provocado un aumento del empeoramiento del estado de salud. Por otro lado, con todos los diagnósticos que no se han realizado por las pruebas pospuestas, vendrá una situación muy complicada para las personas que complicará su atención por parte del SNS.

4. GARANTIZAR EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS.

Si bien este es un derecho de los pacientes en cualquier momento, en tiempos de pandemia es especialmente importante. Se deben eliminar las trabas administrativas (caducidad de la receta, visados, ...) y dotar de los recursos necesarios para garantizar el acceso, tener en cuenta las limitaciones de movilidad y el contexto social de las personas con enfermedad crónica. La dispensación a domicilio ha sido un buen ejemplo.

5. REORGANIZAR E INVERTIR EN ATENCIÓN PRIMARIA Y COMUNITARIA.

Si la primaria se satura, el Sistema se colapsa. Son puerta de entrada, un agente de proximidad para el paciente, como lo son los agentes comunitarios. La prevención y los cuidados deben pivotar sobre este nivel asistencial.

6. DEFINIR UN NUEVO MODELO QUE COMBINE LA ATENCIÓN PRESENCIAL Y LA TELEMÁTICA.

Es adecuado mantener algunos procesos asistenciales presenciales, pero hemos aprendido, en esta época, que también es posible realizar ciertos procesos de forma telemática, con beneficios para todos y teniendo en cuenta los procesos y las necesidades de la persona. El reto es, también, implantar la telemedicina como herramienta para facilitar la comunicación entre los pacientes y el SNS y entre los distintos profesionales sanitarios, así como el control de la cronicidad.

7. RECOGER Y COMPARTIR DATOS.

Debemos seguir avanzando en observar la evolución de la pandemia por COVID-19 a través de los datos de salud que se generan y que estos sean transparentes. Del mismo modo, se ha visto como la situación de pandemia ha provocado un empeoramiento de la salud de los pacientes, que necesita monitorizarse para disponer de información para la toma de decisiones.

8. ATENDER LAS NECESIDADES EMOCIONALES DE LOS PACIENTES A CAUSA DEL IMPACTO DE ESTA PANDEMIA Y POR EL EMPEORAMIENTO DEL ESTADO DE SALUD.

Convivir con una enfermedad ya genera una situación de vulnerabilidad y un impacto emocional elevado en las personas, si a ello le sumamos una pandemia donde no se les ha protegido especialmente, la salud mental sufre un agravamiento que repercute inevitablemente en la gestión de la enfermedad.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

A lo largo del estudio se debe tener en cuenta el sesgo del entrevistador donde el paciente o participante puede no haber comprendido bien alguno de los conceptos o preguntas del cuestionario y haber contestado una respuesta distinta de lo que realmente percibía en ese momento. Para contrarrestar estos posibles resultados, en el cuestionario se han definido de manera detallada los conceptos y el formato de introducción de la información.

Según el diseño del estudio, se debe tener en cuenta el sesgo de recuerdo o memoria que puede presentar el paciente al responder preguntas referentes a información retrospectiva. En este caso, la información ha sido recopilada sobre un corto plazo de tiempo, por lo que el sesgo queda reducido, sin olvidar que la pandemia del COVID-19 ha sido y sigue siendo

una etapa importante y crítica para la población con enfermedades o síntomas crónicos en particular y para toda la población en general.

Sin menospreciar, que el paciente es quien ha sufrido los eventos y tiene, por tanto, un mayor estímulo para el recuerdo, constituyendo una mejor calidad de la información. Además, se tiene que en cuenta una limitación técnica a través de la plataforma SurveyMonkey, ya que a través de la configuración se reduce la probabilidad de las posibles duplicidades de respuestas de los participantes, restringiendo la respuesta a una sola IP. Sin embargo, aunque existe el riesgo de duplicidad, este es muy bajo.

Finalmente, el presente estudio ha recogido la información a partir de la difusión online por parte de organizaciones de pacientes a nivel nacional, y no a través de un registro de base poblacional, por lo que no ha sido posible recoger la información de todos los pacientes diagnosticados de enfermedades o síntomas crónicos en España.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Plataforma de Organización de Pacientes. Estudio del Impacto de COVID-19 en las Personas con Enfermedad Crónica. Madrid: POP; 2020. 65 p.
2. Plataforma de Organización de Pacientes. Estudio del Impacto de COVID-19 en las Personas con Enfermedad Crónica: Informe de resultados de la 2ª fase. Madrid: POP; 2021. 73 p.
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: MSCBS; 2019 [citado 29 Jun 2021]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E_Cronicidad_Final.pdf
4. Puig L, Ruiz de Morales JG, Dauden E, Andreu JL, Cervera R, Adán A, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España. Rev Esp Salud Publica. 2019 Mar 25;93:e201903013.
5. Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE) [Internet]. MSCBS y INE: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social e Instituto Nacional de Estadística; 2017 [citado 24 Jun 2021]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.html>
6. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) [Internet]. INE: Instituto Nacional de Estadística; 2008 [citado 24 Jun 2021]; [aprox. 1 p.]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716
7. World Health Organization. The Global Prevalence of Anaemia in 2011. World Health Organization; Geneva, Switzerland: 2015.
8. World Health Organization. Coming together to combat rare diseases. Bulletin of the World Health Organization, 2012; 90 (6): 471-476.
9. Sociedad Española de Neurología. Más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular presenta un Grado III de Dependencia [Internet]. Barcelona: SEN; 2016 [citado 25 Jun 2021]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link224.pdf>
10. Casanova C, Rodríguez González-Moro JM, Cosío BG, Sánchez G, Soriano JB. 10 Years After EPISCAN: A New Study on the Prevalence of COPD in Spain - A Summary of the EPISCAN II Protocol. Arch Bronconeumol. 2019 Jan;55(1):38-47.
11. Sociedad Española de Neurología. En España existen 47.000 personas afectadas por esclerosis múltiple, una cifra que se ha duplicado un 2,5 en los últimos 20 años [Internet]. Barcelona: SEN; 2015 [citado 25 Jun 2021]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link178.pdf>

12. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum.* 2010 Jun; 39(6):448-53.

13. Fibrosis quística [Internet]. Orphanet: Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos; 2019 [citado 25 Jun 2021]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=586&lng=ES

14. Registro Español de Hipertensión Arterial Pulmonar [Internet]. Madrid: REHAP; c2007- [citado 27 Jun 2021]; [aprox. 1 p.]. Disponible en: <https://www.rehap.org/>

15. Fernández-Solá J. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. *Rev Esp Reumatol* 2004; 31: 535-537.

16. Trénor-Larraz P, Martínez-Cristóbal A, Castellano-Cuesta JA. Vasculitis sistémicas asociadas a ANCA: Granulomatosis con Poliangeítis (de Wegener) y Poliangeítis Microscópica. En: Belmonte MA, Castellano JA, Román JA, Rosas JC, editores. *Enfermedades Reumáticas. Actualización SVR.* Valencia: SVR; 2013. p. 395-416.

17. World Health Organization [Internet]. OMS: The global health observatory. c2016 - [citado 27 Jun 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/hiv-aids>

18. INEbase [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2020 -. Revisión del Padrón Municipal 2020; [citado 29 Jun 2021]; [1 pantalla]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2853&L=0>

19. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) 2017. Madrid: MSCBS; 2017.

20. Ministerio de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III. Estrategia de detección precoz, vigilancia y control de COVID-19 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; jun 2021 [citado 05 Jul 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Estrategia_vigilancia_y_control_e_indicadores.pdf

21. Grupo de Trabajo Técnico de Vacunación COVID-19, de la Ponencia de Programa y Registro de Vacunaciones. Actualización 8 - Estrategia de vacunación COVID-19 [Internet]. Madrid: Consejo Interterritorial; jun 2021 [citado 05 Jul 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/covid19/docs/COVID-19_Actualizacion8_EstrategiaVacunacion.pdf

9. ANEXOS

ANEXO I: CUESTIONARIO PARA PACIENTES

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. ¿Eres mayor de 16 años?

Sí No (*fin del cuestionario*)

2. Indica el tipo de enfermedad crónica que te han diagnosticado (si tienes más de 1 indica la que consideres como principal):

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Alzheimer | <input type="radio"/> Esclerosis múltiple |
| <input type="radio"/> Artritis | <input type="radio"/> Espondiloartritis |
| <input type="radio"/> Artrosis | <input type="radio"/> Fibromialgia |
| <input type="radio"/> Asma | <input type="radio"/> Fibrosis quística |
| <input type="radio"/> Autismo | <input type="radio"/> Hemofilia |
| <input type="radio"/> Cáncer de mama | <input type="radio"/> Hidrosadenitis |
| <input type="radio"/> Cáncer de ovario | <input type="radio"/> Hipertensión pulmonar |
| <input type="radio"/> Cáncer de pulmón | <input type="radio"/> Ictus |
| <input type="radio"/> Cáncer (otros tipos) | <input type="radio"/> Lesión medular |
| <input type="radio"/> Crohn y colitis ulcerosa | <input type="radio"/> Lupus |
| <input type="radio"/> Daño Cerebral | <input type="radio"/> Migraña crónica |
| <input type="radio"/> Deficiencia de hierro | <input type="radio"/> Osteoporosis |
| <input type="radio"/> Diabetes | <input type="radio"/> Piel de Mariposa |
| <input type="radio"/> Enfermedad mental | <input type="radio"/> Psoriasis |
| <input type="radio"/> Enfermedad rara | <input type="radio"/> Síndrome de fatiga crónica |
| <input type="radio"/> Enfermedad renal | <input type="radio"/> Talasemia |
| <input type="radio"/> Enfermedad cardíaca | <input type="radio"/> Uveítis |
| <input type="radio"/> Enfermedad hepática | <input type="radio"/> Vasculitis |
| <input type="radio"/> Enfermedad neuromuscular | <input type="radio"/> VIH |
| <input type="radio"/> Enfermedad de la visión | <input type="radio"/> Otras enfermedades respiratorias |
| <input type="radio"/> EPOC | <input type="radio"/> Otras |

3. Además de la enfermedad/trastorno que has seleccionado como principal, ¿te han diagnosticado alguna otra enfermedad?

- Sí, una
- Sí, dos o más
- No

4. Indica tu Comunidad Autónoma de residencia:

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Islas Baleares
- Canarias
- Cantabria
- Castilla – La Mancha
- Castilla y León
- Cataluña
- Ceuta
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- La Rioja
- Comunidad de Madrid
- Melilla
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco

5. Indica tu fecha de nacimiento:

__/__/____

6. ¿Cuál es tu sexo?

- Mujer
- Hombre

7. ¿Con quién vives en este momento?

- Solo/a
- Acompañado/a
- Vivo en una residencia o institución (pasar a la pregunta 11)

8. ¿Necesitas ayuda de un familiar o cuidador/a para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria? *Actividades básicas de la vida diaria: ducha/baño, levantarte/acostarte, etc.*

- Sí
- No

9. ¿Tienes reconocido algún grado de discapacidad?

- No lo he solicitado
- Lo he solicitado y estoy pendiente de resolución
- Lo he solicitado y me lo han denegado
- Entre el 33 y el 64%
- Entre el 33 y el 64% y baremo de movilidad reducida
- 65% o superior
- 65% o superior y baremo de movilidad reducida
- 75% o superior y baremo de tercera persona
- No lo sé

INCIDENCIA COVID-19

10. ¿Te han diagnosticado la COVID-19 (confirmada por test positivo)?

- Sí
- No

11. ¿Te has vacunado contra la COVID-19?

- Sí
- Todavía no, pero quiero vacunarme
- No, no quiero vacunarme

UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS: AGRAVAMIENTO/RETRASO DIAGNÓSTICO

12. Desde el inicio de la pandemia por COVID-19 (febrero 2020), hasta hoy::

- He experimentado un empeoramiento de mi enfermedad/síntomas habituales
- He experimentado nuevos síntomas
- Ha mejorado mi estado de salud (pasar a la pregunta 20)
- Mi estado de salud se ha mantenido más o menos estable (pasar a la pregunta 20)

13. ¿Puedes decirnos la fecha aproximada de tu empeoramiento o de la aparición de nuevos síntomas?

Introduce la información según el formato MM/AAAA, ejemplo: 04/2020, si los síntomas aparecieron en abril de 2020

__/____ (mes/año)

14. ¿Qué hiciste ante ese empeoramiento o de la aparición de nuevos síntomas?

- Llamé por teléfono a mi médico y me atendió el mismo día o en ese momento (pasar a la pregunta 16)
- Llamé por teléfono y me programaron una consulta telefónica posterior
- Llamé por teléfono y me programaron una consulta presencial posterior
- Acudí al centro sanitario (mi médico/a de atención primaria o mi médico/a del hospital)
- Acudí a urgencias
- Acudí a la farmacia

15. Desde el inicio del empeoramiento o aparición de nuevos síntomas hasta que te atendieron en los servicios sanitarios, ¿cuánto tiempo pasó?

_____ días

16. ¿Te realizaron pruebas diagnósticas como consecuencia de esa consulta?

- Sí
- No (pasar a la pregunta 18)

17. ¿Cuánto tiempo pasó desde la consulta con el/la médico/a hasta la realización de la/s prueba/s diagnósticas?

_____ días

18. Como resultado, ¿te han confirmado un nuevo diagnóstico?

- Sí
- No, pero estoy pendiente de los resultados (pasar a la pregunta 20)
- No (pasar a la pregunta 20)

19. Indica la fecha en la que te confirmaron el nuevo diagnóstico:

Introduce la información según el formato DD/MM/AAAA, ejemplo: 18/02/2021

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: DISPENSACIÓN Y ADHERENCIAL

20. Respecto al tratamiento de tu/s enfermedad/es crónica/s:

- Recojo mi tratamiento en la farmacia comunitaria
- Recojo o me administran el tratamiento en la farmacia hospitalaria/hospital de día (pasar a la pregunta 22)
- Ambas opciones, depende del tratamiento (pasar a la pregunta 23)

21. Respecto a tu tratamiento farmacológico, dónde lo recoges actualmente:

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- En la farmacia de mi barrio
- La farmacia de mi barrio me lo entrega en mi domicilio
- Me lo entregan en mi domicilio voluntarios o una organización de pacientes (pasar a la pregunta 24)

22. Respecto a tu tratamiento farmacológico, dónde lo recoges actualmente:

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- En la farmacia del hospital
- La farmacia del hospital me lo entrega en mi domicilio
- Me lo entregan en mi domicilio voluntarios o una organización de pacientes (pasar a la pregunta 26)

23. Respecto a tu tratamiento farmacológico, dónde lo recoges actualmente:

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- En la farmacia de mi barrio
- En la farmacia del hospital
- La farmacia de mi barrio me lo entrega en mi domicilio
- La farmacia del hospital me lo entrega en mi domicilio
- Me lo entregan en mi domicilio voluntarios o una organización de pacientes

24. Durante el 2021, indica cuál/es ha/n sido la/s dificultad/es que se ha/n presentado para poder conseguir el tratamiento farmacológico:

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- No he presentado ninguna dificultad
- Caducidad de la receta electrónica
- No disponer de receta ordinaria
- El tratamiento estaba agotado en farmacias
- No pude conseguir mi tratamiento habitual, pero me han dado un tratamiento alternativo
- No puedo costearme el tratamiento
- Debido a problemas físicos no puedo trasladarme a la farmacia
- No voy a la farmacia por miedo al contagio
- Otras

25. Durante los meses de pandemia por COVID-19 correspondientes al año 2021:

Selecciona una opción por fila

	NUNCA	A VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
Olvido tomar la medicación				
He decidido no tomar la medicación				
Me he quedado sin medicación				
He tomado medicación de otra persona				

(pasar a la pregunta 27)

TRATAMIENTO ASISTENCIAL

26. Respecto al tratamiento ambulatorio/hospitalario en el centro sanitario durante el 2021, ¿has presentado algunas de las siguientes situaciones?

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- Mi tratamiento ambulatorio/hospitalario ha seguido con normalidad
- Las visitas domiciliarias del profesional que me administra el tratamiento son todavía espaciadas
- Me han pospuesto el tratamiento ambulatorio/hospitalario
- Me han espaciado las citas del tratamiento ambulatorio/hospitalario para no asistir con tanta frecuencia al centro sanitario
- Me trata un profesional en el domicilio
- Ninguna de las anteriores

27. Durante el 2021, ¿cómo se han realizado las consultas sanitarias que tenía programadas?

No tenía consultas previstas hasta la actualidad (*pasar a la pregunta 29*)

Las consultas han sido realizadas con normalidad, de forma presencial (*pasar a la pregunta 29*)

Todas las consultas se han realizado por teléfono o Internet

Algunas consultas se han realizado de forma presencial y otras por teléfono o Internet

Por miedo al contagio no he asistido a la consulta y/o he solicitado posponerla (*pasar a la pregunta 29*)

28. ¿Cómo describirías tu grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida por teléfono o internet?

Desliza para indicar tu nivel de satisfacción, siendo 1: Muy insatisfecho/a y 4: Muy satisfecho/a

1 2 3 4

29. A lo largo del año 2021, ¿cómo se han realizado las pruebas o intervenciones programadas?

Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- No tenía pruebas o intervenciones previstas
- La/s prueba/s ha/n sido realizada/s con normalidad
- La/s intervención/es ha/n sido realizada/s con normalidad
- Tenía pruebas programadas, pero no he asistido por miedo al contagio
- He solicitado posponer la/s prueba/s por miedo al contagio
- Tenía una intervención o intervenciones programada/s, pero la/s he aplazado por miedo al contagio

ESTADO DE SALUD

A continuación, se pregunta sobre diversos aspectos relacionados con tu calidad de vida y estado de salud. Debes responder en relación a cómo te sientes HOY:

30. MOVILIDAD:

- No tengo problemas para caminar
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

31. AUTO-CUIDADO:

- No tengo problemas para lavarme o vestirme
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

32. ACTIVIDADES COTIDIANAS:

Ejemplo: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

33. DOLOR/MALESTAR:

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

34. ANSIEDAD/DEPRESIÓN:

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy levemente ansioso o deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido

35. ¿Cómo describirías tu salud HOY?

Desliza para indicar tu estado de salud, siendo 0: La peor salud que puedas imaginar y 100: La mejor salud que puedas imaginar

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

36. ¿Cómo describirías tu grado de satisfacción general con la atención sanitaria recibida durante el 2021?

Desliza para indicar tu nivel de satisfacción, siendo 1: Muy insatisfecho/a y 4: Muy satisfecho/a

1. Muy insatisfecho/a	2. Insatisfecho/a	3. Satisfecho/a	4. Muy satisfecho/a
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

REHABILITACIÓN

37. ¿Eres miembro (socio y/o voluntario) de alguna organización de pacientes?

- Sí
 No

38. Debido a tu/s enfermedad/es crónica/s, ¿sueles realizar alguna terapia/s o servicio/s de rehabilitación?

Ejemplos: Fisioterapia, Psicología, Enfermería, Terapia Ocupacional, Logopedia, etc.

- Sí (pasar a la pregunta 41)
 Sí, aunque actualmente no
 No (fin del cuestionario)

39. ¿Desde cuándo (mes/año) no realizas terapia/s o servicio/s de rehabilitación? Introduce la información según el formato MM/AAAA, ejemplo: 04/2020, si no realizas terapias/servicios de rehabilitación desde abril de 2020

___ / ___ (mes/año)

**EL CUESTIONARIO HA TERMINADO.
¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

ANEXO II: PONDERACIÓN DE LA MUESTRA

Tabla 10_ Ponderación de la muestra según las enfermedades o síntomas crónicos diagnosticados

Enfermedad o trastorno crónico	Teórico	Real
Artritis	7,3	16
Artrosis	52,0	15
Asma	13,9	6
Cáncer de mama	1,8	5
Cáncer (otros tipos)	3,2	4
Crohn y colitis ulcerosa	2,3	112
Daño Cerebral	2,7	3
Deficiencia de Hierro	46,3	1
Diabetes	23,2	18
Enfermedad mental	46,0	1
Enfermedad rara	19,0	30
Enfermedad renal	9,3	8
Enfermedad cardíaca	77,2	7
Enfermedad hepática	2,9	3
Enfermedad neuromuscular	0,4	4
Enfermedad de la visión	6,4	1
EPOC	35,0	8
Esclerosis múltiple	0,3	54
Espondiloartritis	1,6	7
Fibromialgia	7,1	24
Fibrosis quística	0,0	7
Hidrosadenitis	0,2	1
Hipertensión pulmonar	0,0	7
Lupus	0,7	20
Migraña crónica	25,3	5
Osteoporosis	11,1	2
Psoriasis	8,0	7
Síndrome de fatiga crónica	0,3	23
Uveítis	0,5	1
Vasculitis	0,0	2
VIH	1,0	3
Otras enfermedades respiratorias	7,0	7
Otras	61,0	61
TOTAL	473	473

Tabla 11_ Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia

Comunidad Autónoma	Teórico	Real
Andalucía	85	72
Aragón	13	22
Asturias	11	15
Islas Baleares	11	7
Canarias	22	30
Cantabria	5	4
Castilla - La Mancha	21	27
Castilla y León	25	37
Cataluña	77	41
Ceuta	1	0
Extremadura	11	4
Galicia	27	28
La Rioja	3	3
Melilla	1	1
Comunidad de Madrid	67	101
Región de Murcia	15	9
Navarra	7	13
País Vasco	22	14
Comunidad Valenciana	50	45
TOTAL	473	473

Tabla 12_ Ponderación de la muestra según el sexo

Sexo	Teórico	Real
Mujer	260	391
Hombre	213	82
TOTAL	473	473

