



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

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

INFORME DE RESULTADOS

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. 8
3.1 Diseño	PÁG. 8
3.2 Cuestionario	PÁG. 9
3.3 Tamaño muestral	PÁG. 9
3.4 Métodos estadísticos	PÁG. 10
4. RESULTADOS	PÁG. 12
4.1 Perfil Sociodemográfico de los participantes	PÁG. 12
4.2 Atención Sanitaria Recibida	PÁG. 18
4.3 Impacto laboral y económico	PÁG. 32
4.4 Impacto emocional	PÁG. 41
5. CONCLUSIONES	PÁG. 43
6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS	PÁG. 46
7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	PÁG. 49
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	PÁG. 50

Índice de tablas

TABLA 1. Enfermedades o trastornos crónicos representativos de la Plataforma de Organización de Pacientes. **Pág. 8**

TABLA 2. Distribución de la muestra por tipo de enfermedad o trastorno crónico principal diagnosticado. **Pág. 12**

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la edad del paciente en años. **Pág. 14**

TABLA 4. Estadísticos descriptivos del número total de días de ingreso por sospecha o confirmación de infección por Covid-19. **Pág. 19**

TABLA 5. Estadísticos descriptivos del número total de días de ingreso hospitalario por sintomatología propia de la enfermedad o trastorno crónico durante el estado de alarma. **Pág. 26**

TABLA 6. Estadísticos descriptivos de la preocupación de no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por Covid-19. **Pág. 39**

TABLA 7. Ponderación de la muestra según las enfermedades o trastornos crónicos diagnosticados. **Pág. 64**

TABLA 8. Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia. **Pág. 65**

TABLA 9. Ponderación de la muestra según el sexo. **Pág. 65**

EDITA:
Plataforma de Organizaciones de Pacientes

REALIZA:
Nephila Health Partnership

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 Comunidad Autónoma de residencia. [Pág. 13](#)

FIGURA 2. Distribución de la muestra por sexo. [Pág. 15](#)

FIGURA 3. Distribución de la muestra según la composición del hogar. [Pág. 15](#)

FIGURA 4. Número de personas que conforman la unidad familiar. [Pág. 15](#)

FIGURA 5. Necesidad de un cuidador informal para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria. [Pág. 16](#)

FIGURA 6. Participación en una organización de pacientes. [Pág. 17](#)

FIGURA 7. Reconocimiento del grado de discapacidad. [Pág. 17](#)

FIGURA 8. Realización de la prueba diagnóstica de Covid-19. [Pág. 18](#)

FIGURA 9. Ingreso hospitalario por sospecha o confirmación de infección por Covid-19. [Pág. 18](#)

FIGURA 10. Distribución de la muestra según el tratamiento administrado previo al estado de alarma. [Pág. 19](#)

FIGURA 11. Situaciones presentadas respecto al tratamiento comunitario desde la situación de Covid-19. [Pág. 20](#)

FIGURA 12. Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento comunitario durante el estado de alarma. [Pág. 20](#)

FIGURA 13. Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario desde la situación de Covid-19. [Pág. 21](#)

FIGURA 14. Cancelación de consultas programadas previas a la crisis durante el estado de alarma. [Pág. 22](#)

FIGURA 15. Seguimiento asistencial tras la cancelación de consultas programadas previas a la crisis durante el estado de alarma. [Pág. 22](#)

FIGURA 16. Aplazamiento de alguna consulta, prueba o intervención programada antes del estado de alarma. [Pág. 23](#)

FIGURA 17. Lugar de realización de las pruebas complementarias o diagnósticas aplazadas. [Pág. 23](#)

FIGURA 18. Decisión por parte del paciente cuando ha presentado síntomas debido a su enfermedad o trastorno crónico durante la situación de Covid-19. [Pág. 24](#)

FIGURA 19. Adherencia al tratamiento durante el estado de alarma. [Pág. 25](#)

FIGURA 20. Percepción de la salud en general. [Pág. 27](#)

FIGURA 21. Percepción de empeoramiento de la salud debido a la situación vivida por el Covid-19. [Pág. 27](#)

FIGURA 22. Recepción de información específica sobre medidas preventivas según la enfermedad o trastorno crónico por el estado de alarma por Covid-19. [Pág. 28](#)

FIGURA 23. Medios de información sobre medidas preventivas específicas de la enfermedad o trastorno crónico. [Pág. 28](#)

FIGURA 24. Seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de

determinados agentes durante el estado de alarma. [Pág. 29](#)

FIGURA 25. Satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida durante el estado de alarma. [Pág. 29](#)

FIGURA 26. Distribución de la muestra según la realización de terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o trastorno crónico. [Pág. 30](#)

FIGURA 27. Lugar de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o trastorno crónico. [Pág. 30](#)

FIGURA 28. Continuación de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o trastorno crónico durante el estado de alarma. [Pág. 30](#)

FIGURA 29. Salir al exterior como parte de la terapia de enfermedad/trastorno mental durante el estado de alarma. [Pág. 31](#)

FIGURA 30. Distribución de la muestra según el nivel de ingresos actual del hogar. [Pág. 32](#)

FIGURA 31. Principal situación profesional previo al estado de alarma por Covid-19. [Pág. 33](#)

FIGURA 32. Modificación de las condiciones laborales debido al estado de alarma por Covid-19. [Pág. 34](#)

FIGURA 33. Desarrollo laboral durante la situación de emergencia por Covid-19. [Pág. 35](#)

FIGURA 34. Situación profesional como factor de riesgo de infección por coronavirus. [Pág. 35](#)

FIGURA 35. Composición del hogar durante el estado de alarma. [Pág. 36](#)

FIGURA 36. Trabajo presencial por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente durante el estado de alarma. [Pág. 37](#)

FIGURA 37. Factor de riesgo de infección por coronavirus por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente. [Pág. 37](#)

FIGURA 38. Síntomas en relación al Covid-19 por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente. [Pág. 38](#)

FIGURA 39. Enfermedad del cuidador informal por Covid-19. [Pág. 38](#)

FIGURA 40. Preocupación por no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por Covid-19. [Pág. 39](#)

FIGURA 41. Solicitud de ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia del Covid-19. [Pág. 40](#)

FIGURA 42. Impacto emocional previo a la crisis del Covid-19. [Pág. 41](#)

FIGURA 43. Impacto emocional durante la crisis del Covid-19. [Pág. 41](#)

FIGURA 44. Necesidad de acompañamiento psicológico durante la situación de emergencia de Covid-19. [Pág. 42](#)

1. INTRODUCCIÓN

La pandemia por la Covid-19 ha sacudido al Sistema Sanitario y social como nunca antes hubiéramos imaginado. Un Sistema que ya requería de una transformación profunda se ha visto tocado, pero no hundido, gracias al liderazgo de muchos profesionales sanitarios y gestores.

Este punto de inflexión que estamos viviendo debe ser aprovechado para redefinir el modelo de atención de los servicios sanitarios y sociales públicos, frecuentado en mayor medida por las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados.

Esta redefinición pasa por conocer previamente cómo los pacientes hemos vivido y convivido con la situación de salud durante el confinamiento, como colectivo vulnerable que somos. Debemos aprender de la situación para poder concretar las mejoras necesarias que nos permitan estar preparados ante posibles nuevas oleadas de coronavirus.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a 27 organizaciones nacionales que representan, a su vez, a más de 1.300 asociaciones autonómicas y provinciales. Con más de 580.000 socios, 10.300 trabajadores y 70.600 voluntarios sumamos experiencias, esfuerzo y trabajo para elevar la voz de las personas con enfermedades crónicas y defender sus derechos.

Queremos contribuir al conocimiento de la situación desde la perspectiva de los propios pacientes y, para ello, presentamos este informe de resultados del **Estudio del impacto de Covid-19 en las personas con enfermedad crónica**, siguiendo nuestra estrategia de aumentar el conocimiento sobre las enfermedades crónicas y síntomas cronificados, hemos trabajado durante estas semanas en un estudio que nos permita medir el impacto que la COVID ha tenido en las personas que representamos.

Este estudio, que estará en marcha hasta diciembre de 2020, pretende analizar diferentes áreas que se han visto afectadas: la atención sanitaria y sociosanitaria, el ámbito laboral y la salud mental.

Realizaremos diferentes oleadas de este estudio para ir midiendo el impacto a medida que avanzamos en el conocimiento y gestión de la pandemia. Estos datos nos permitirán realizar propuestas que permitan paliar o mejorar la situación de vulnerabilidad de las personas que más riesgo tienen en esta situación: los pacientes.

Y cuando mencionamos pacientes nos referimos a mayores, jóvenes, adultos y niños, familiares y cuidadores, todos aquellos que se han visto afectados por la Covid-19 directa o indirectamente por su situación de vulnerabilidad y la situación del sistema sanitario, sociosanitario, social, laboral, educativo y por supuesto económico.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL

Comprender cómo la situación de confinamiento y el parón de la asistencia sanitaria en estos primeros meses provocada por la pandemia de la Covid-19 ha impactado en las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados para concretar propuestas de mejora de la atención sanitaria pública.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir el perfil sociodemográfico y clínico de estas personas más vulnerables.
- Conocer el uso de los recursos sanitarios durante el confinamiento.
- Capturar las dificultades en la obtención de tratamiento y la adherencia del paciente al mismo.
- Conocer el papel de las organizaciones de paciente en el apoyo y seguimiento de los pacientes.
- Conocer la percepción del paciente sobre el cambio en su estado de salud y la gestión de su enfermedad durante el confinamiento.
- Describir qué información ha tenido el paciente para proteger su salud y recibir atención sanitaria.
- Conocer el impacto social del confinamiento.
- Conocer el impacto laboral y económico de la situación provocada por el Estado de alarma.
- Profundizar sobre el impacto emocional que la situación de confinamiento ha provocado.

3. METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO

Se ha llevado a cabo un estudio epidemiológico observacional transversal en personas con al menos un

diagnóstico de enfermedad o síntoma crónico residentes en España, durante el período de estudio entre el 29 de abril de 2020 y el 21 de junio 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 o síntomas crónicos representativos de la Plataforma de Organización de Pacientes

Enfermedad o trastorno crónico	
Alzheimer	Esclerosis múltiple
Artritis	Espondiloartritis
Artrosis	Fibromialgia
Asma	Fibrosis quística
Autismo	Hemofilia
Cáncer de mama	Hidrosadenitis
Cáncer de ovario	Hipertensión pulmonar
Cáncer de pulmón	Ictus
Cáncer (otros tipos)	Lesión medular
Crohn y colitis ulcerosa	Lupus
Daño Cerebral	Migraña crónica
Diabetes	Osteoporosis
Enfermedad mental	Piel de Mariposa
Enfermedad rara	Psoriasis
Enfermedad renal	Síndrome de fatiga crónica
Enfermedad cardíaca	Uveítis
Enfermedad hepática	VIH
Enfermedad neuromuscular	Problemas de salud mental
Enfermedad de la visión	Otras enfermedades respiratorias
EPOC	

3.2. CUESTIONARIO

La recopilación de la información se realizó a partir de un cuestionario online estructurado, codificado y autocompletado con preguntas cerradas. Las preguntas se clasificaron en diversas dimensiones de estudio, tales como: perfil sociodemográfico, atención sanitaria recibida, impacto laboral y económico e impacto emocional.

El cuestionario (ver anexo) fue definido y validado a través del Comité Técnico de la POP formado por profesionales de ocho organizaciones de pacientes integradas en la POP.

Una vez finalizada la construcción del cuestionario, fue sometido de manera previa al inicio del estudio a un pre-test o prueba piloto con un número determinado de participantes, para adaptar las preguntas según la comprensión del paciente.

La difusión del cuestionario se realizó a través de los canales de comunicación, web, newsletter y redes sociales 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 complementación de aproximadamente 15 minutos.

3.3. TAMAÑO MUESTRAL

El tamaño muestral se calculó en función del objetivo principal del estudio, para obtener información sobre el impacto que Covid-19 está generando 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 2019 para observar las diferentes dimensiones, el tamaño de la muestra se estimó de acuerdo con el supuesto de máxima indeterminación para una población desconocida, lo que maximiza la varianza de la proporción y proporciona un criterio más conservador. Sólo los cuestionarios completados al 100% fueron seleccionados para el análisis.

Finalmente, se obtuvo un tamaño muestral de **529 participantes**, que permite detectar las características presentes en el 50% de la población estudiada, con una confianza del 95% y una precisión de $\pm 4,26$ unidades porcentuales, respectivamente, para un contraste bilateral.

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 crónico 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 española²⁻¹⁸:

la prevalencia de cada patología a estudio 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 de dicho colectivo que padecen las enfermedades o síntomas crónicos.

2. Comunidad autónoma de residencia:

se supuso que la distribución de pacientes con 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 2019 del Instituto Nacional de Estadística (INE)¹⁹.

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 2017²⁰.

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 otras que correlacionen con estas en el conjunto de la muestra (ver tablas en anexo).

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 resultados solo se han mostrado las relaciones estadísticamente significativas indicando la significación y el resultado de la prueba aplicada, 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 “Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS, versión 25.0) para Windows. A partir de estos resultados, se ha procedido a la creación de tablas y figuras que facilitan la interpretación de los diferentes datos que se presentan a continuación.

4. RESULTADOS

4.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PARTICIPANTES

Tabla 2_ Distribución de la muestra por tipo de enfermedad o síntoma cronicado principal diagnosticado

ENFERMEDAD O TRASTORNO CRÓNICO	%
Artritis	0,9%
Artrosis	11,4%
Asma	2,6%
Cáncer de mama	0,5%
Cáncer (otros tipos)	1,1%
Crohn y colitis ulcerosa	0,5%
Daño Cerebral	0,7%
Diabetes	6,8%
Enfermedad mental	9,5%
Enfermedad rara	5,7%
Enfermedad renal	2,8%
Enfermedad cardíaca	30,4%
Enfermedad hepática	1,3%
Enfermedad neuromuscular	0,1%
Enfermedad de la visión	0,5%
EPOC	6,1%
Esclerosis múltiple	0,1%
Espondiloartritis	0,4%
Fibromialgia	1,3%
Ictus	0,4%
Lesión medular	0,2%
Lupus	0,1%
Migraña crónica	5,3%
Osteoporosis	2,0%
Piel de Mariposa	3,9%
Psoriasis	1,6%
Síndrome de fatiga crónica	2,3%
Uveítis	0,9%
VIH	0,1%
Otras enfermedades respiratorias	0,2%
Otras	0,2%
TOTAL DE LA MUESTRA	100 %

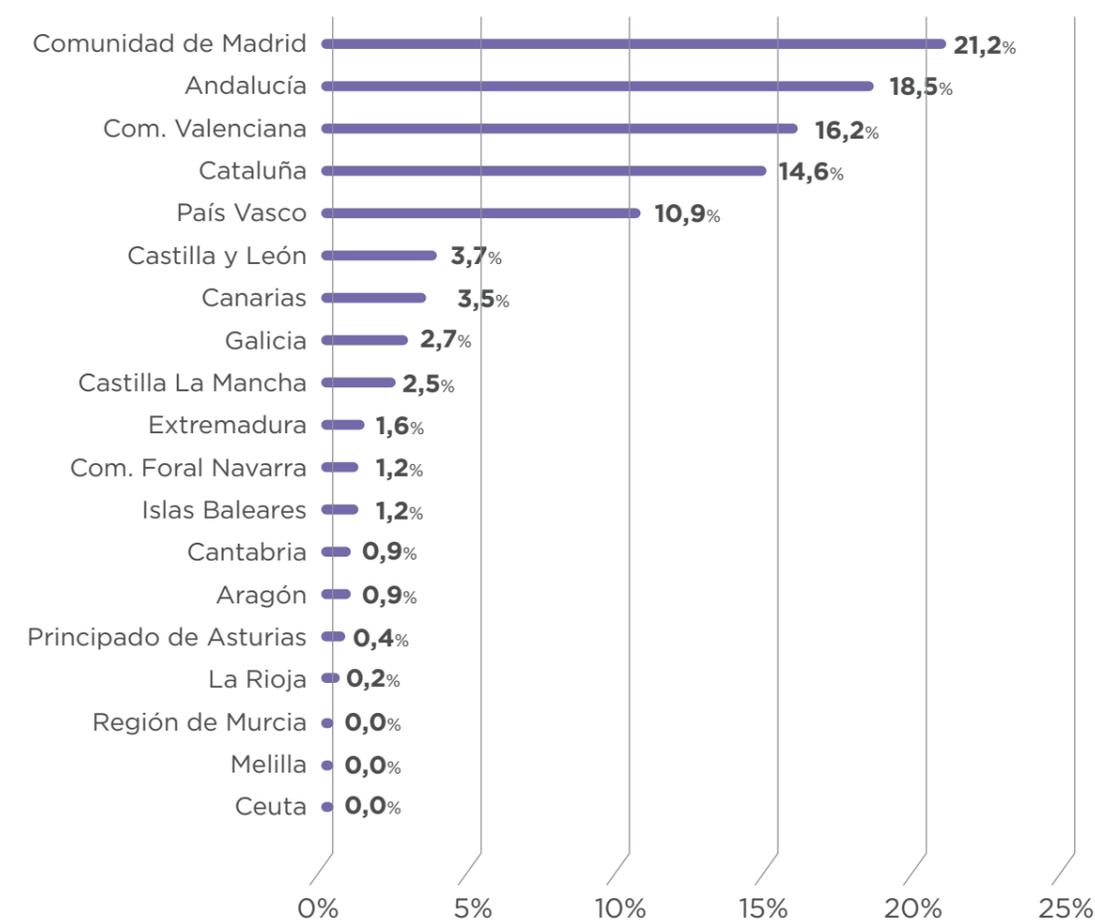
En la columna de la izquierda figura la enfermedad o síntoma cronicado que los propios pacientes consideran como principal. En la columna de la derecha figura el valor porcentual de la información recogida.

Los enfermedad o síntoma cronicado con mayor porcentaje de los participantes corresponde a la enfermedad cardíaca (30,4%), artrosis (11,4%), problemas de salud mental

(9,5%), diabetes (6,8%) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica - EPOC (6,1%). En el resto de patologías el porcentaje es inferior al 6%.

Cuando se le preguntó al paciente si presentaba otras patologías crónicas, el 76,9% de los pacientes encuestados reportaron que además de la enfermedad o síntoma crónico principal, contaban con el diagnóstico de otra u otras patologías crónicas.

Figura 1_ Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia



En lo relativo a las Comunidades Autónomas del Estado español en las que residen las personas encuestadas, como se muestra en la figura 1, aproximadamente el 56% de la muestra estudiada, corresponde a la Comunidad de Madrid, Andalucía y Comunidad Valenciana con un porcentaje de 21,2%, 18,5% y 16,2% respectivamente.

En cuarto y quinto lugar, le siguen las comunidades de Cataluña (14,6%) y País Vasco (10,9%), siendo la participación restante inferior al 4,0%. En último lugar, se observa la no participación de residentes de las comunidades autónomas de La Rioja, Ceuta y Melilla.

Tabla 3_ Estadísticos descriptivos de la edad del paciente en años

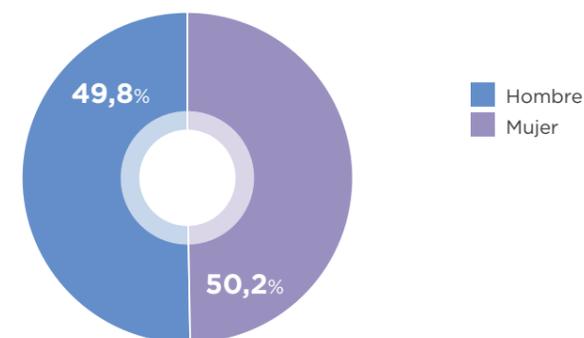
ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	MUJER	HOMBRE	TOTAL
Valor medio	46,1	56,9	51,5
Desviación estándar	14,53	13,67	15,10
Valor mínimo	21	20	20
Percentil inferior (25%)	33,4	44,8	40,8
Mediana (50%)	46,4	57,4	52,0
Percentil superior (75%)	54,7	68,7	63,4
Valor máximo	72	80	80

$t = -9,296$; IC: $-13,121 - (-8,544)$; $p = 0,000$

La media de la edad de todos los participantes del presente estudio fue de 51,5 años, con una desviación estándar de 15,10. La persona que presenta la menor edad de la muestra, corresponde a la cifra de 20 años y la mayor a 80 años. Al estratificarlo por

sexo, se obtuvo que el valor medio de los hombres participantes (56,9 años) era superior al de las mujeres (46,1%) en aproximadamente diez puntos y que el intervalo de edad de participación era más amplio en la población masculina.

Figura 2_ Distribución de la muestra por sexo



Al ponderar la muestra por el valor de la población de referencia, los resultados son equilibrados, representando el sexo femenino el 50,2% y el sexo masculino el 49,8% de la muestra estudiada.

Figura 3_ Distribución de la muestra según la composición del hogar

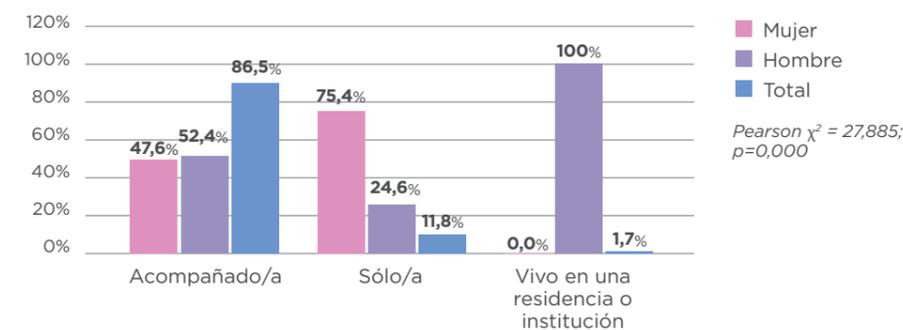


Figura 4_ Número de personas que conforman la unidad familiar

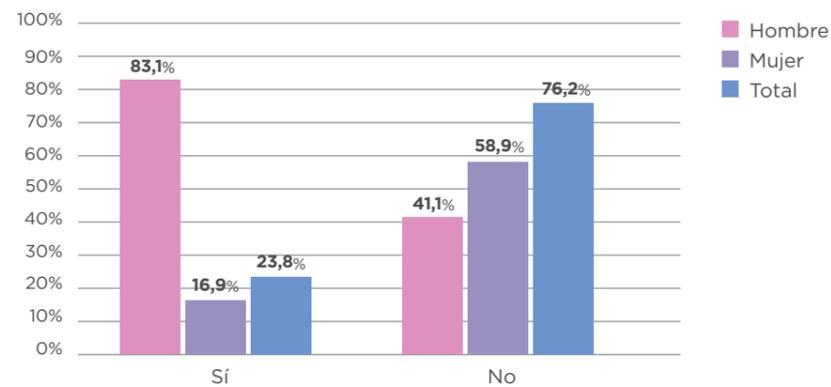


En cuanto a la composición del hogar, en la figura 3 se observa que en total **el 86,5% de los participantes viven acompañados**, frente al 11,8% de las personas que residen solas en el hogar. Solo el 1,7% de la muestra reside en una residencia o institución.

Al desagregar por la variable sexo, se observa dentro del porcentaje de los participantes que residen sin compañía en el hogar, que **tres de cada cuatro son mujeres** y que el porcentaje de hombres que viven en el hogar acompañados (52,4%) es mayor respecto al de mujeres. Por otro lado,

los participantes que seleccionaron que residían en ese momento en una residencia o institución fueron exclusivamente hombres. Por lo tanto, la mayoría de la muestra vive acompañada como mínimo con una persona. Tal y como se observa en la figura 4, aproximadamente la mitad de la muestra (49,7%) que ha seleccionado que reside acompañado/a en el hogar, indica que su unidad familiar consta de dos miembros, mientras que uno de cada tres participantes indica que la unidad familiar está formada por tres personas (27,1%).

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



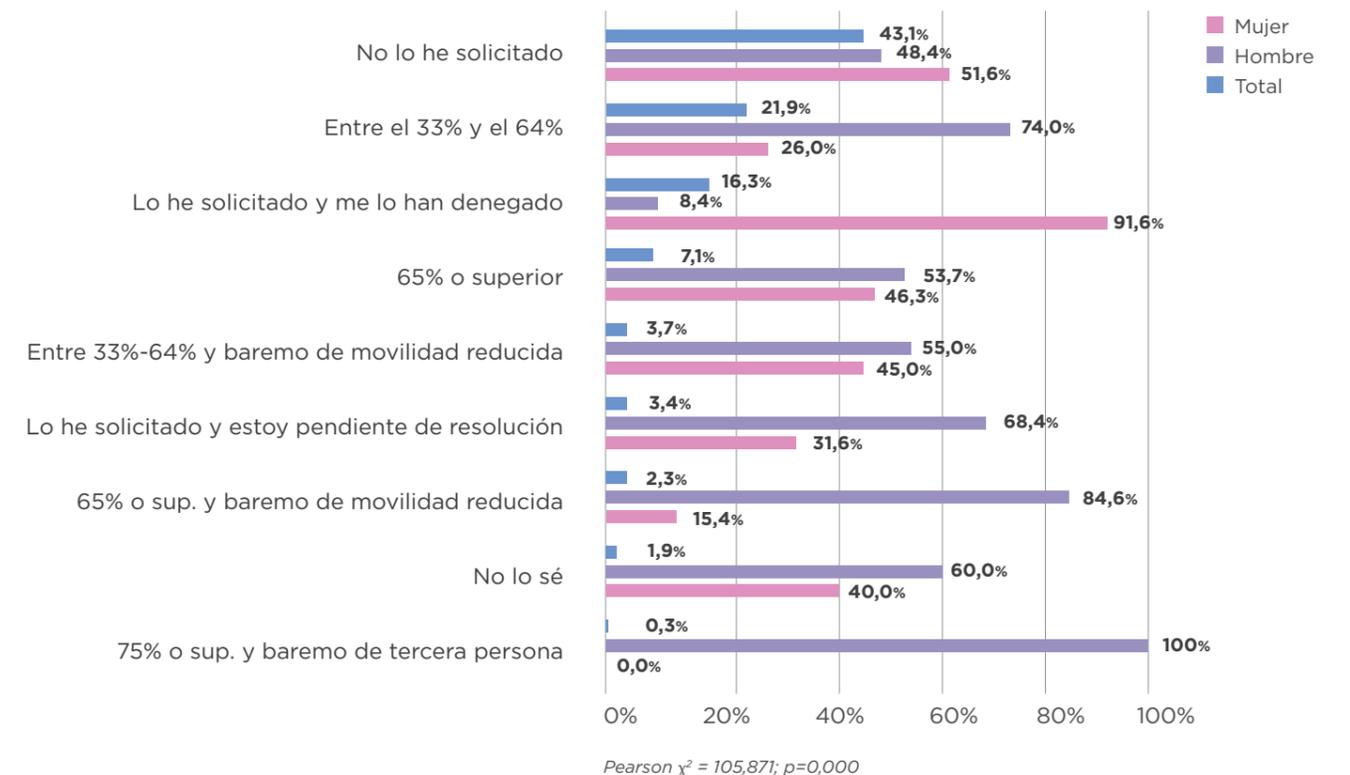
Aproximadamente uno de cada cuatro personas necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria que contemplan la higiene personal, alimentación, movilidad, supervisión y/o administración de tratamientos o acompañamiento a los servicios de salud, entre otros. **Se observa que los hombres (83,1%) necesitan con mayor frecuencia que las mujeres (41,1%) la ayuda de un/a cuidador/a informal.**

Figura 6_ Participación en una organización de pacientes



Al analizar el porcentaje de participación de la muestra en una organización de pacientes, se ha observado que aproximadamente uno de cada dos participantes (49,6%) es miembro (socio y/o voluntario) de una organización de pacientes.

Figura 7_ Reconocimiento del grado discapacidad



Del total de personas que han participado en este estudio, **el 35,3% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad**, aunque el 3,4% lo ha solicitado, pero no tenían resolución en el momento de responder el cuestionario. Por lo tanto, aproximadamente el 39% de los pacientes tienen reconocido el grado de discapacidad o están en proceso de resolución.

En cambio, el 43,1% de los participantes no lo ha solicitado aún y a uno de cada seis pacientes le ha sido denegado. Por lo tanto, aproximadamente el 59%

de los participantes encuestados no disponen del reconocimiento del grado de discapacidad, mientras que un 2% no es consciente de su situación actual. Si se observa por sexo, **se ve muy desfavorecida la mujer respecto al reconocimiento del grado de discapacidad respecto al sexo masculino**, siendo más de tres de cada cinco hombres los que han conseguido el reconocimiento, frente a una de cada cinco mujeres. Sumándole además a este hecho, que al 91,6% de las mujeres que han solicitado el reconocimiento del grado de discapacidad le ha sido denegada la solicitud.

4.2 ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA

Figura 8_ Realización de la prueba diagnóstica de Covid-19

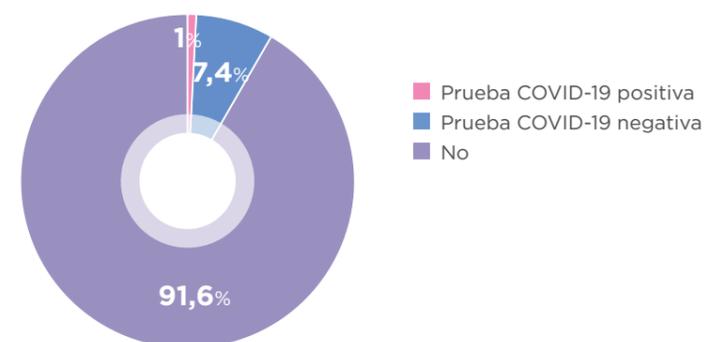


Figura 9_ Ingreso hospitalario por sospecha o confirmación de infección por Covid-19

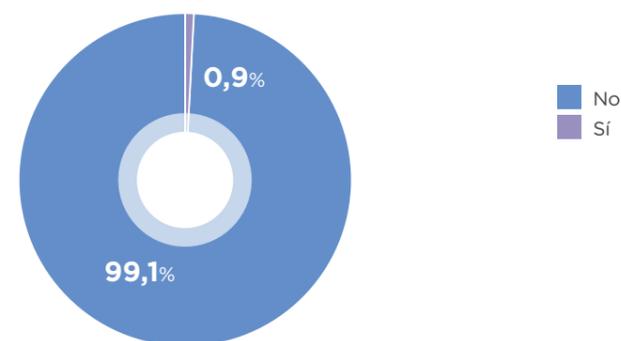
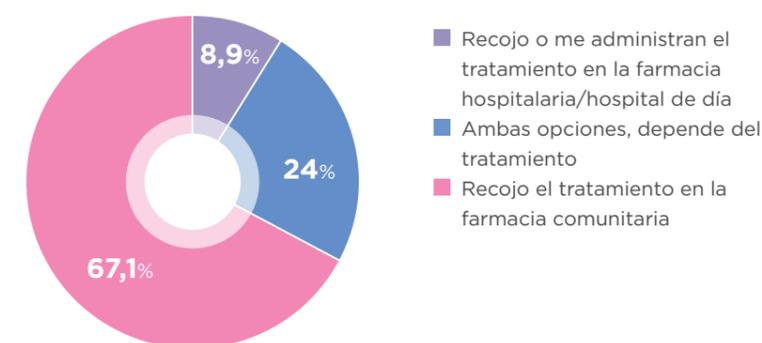


Tabla 4_ Estadísticos descriptivos del número total de días de ingreso por sospecha o confirmación de infección por Covid-19

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	DÍAS
Valor medio	6,1
Desviación estándar	2,83
Valor mínimo	0
Mediana (50%)	5,7
Valor máximo	14

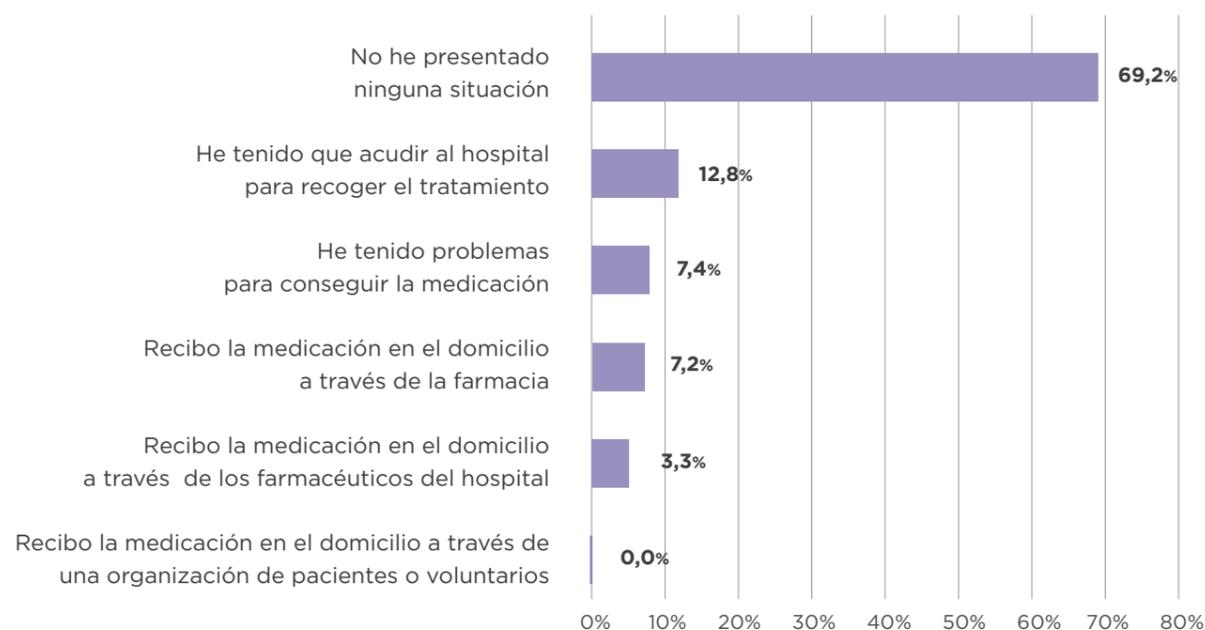
De todos los participantes encuestados que han presentado síntomas de sospecha por Covid-19 (71,7%), **sólo al 8,4% le han realizado la prueba diagnóstica para detectar la presencia de enfermedad por infección del coronavirus SARS-CoV-2** y un 0,9% ha sido finalmente ingresado en un centro hospitalario, con una estancia promedio cercana a una semana (6,1 días).

Figura 10_ Distribución de la muestra según el lugar de recogida de su tratamiento administrado previo al estado de alarma



Cuando se le preguntó a la muestra dónde recogía su tratamiento tenía prescrito antes del estado de alarma, aproximadamente dos de cada tres personas (67,1%) lo hacía en la farmacia comunitaria, el 8,9% le administraban o dispensaban el tratamiento en la farmacia hospitalaria y/o hospital de día y una de cada cuatro personas tenía que utilizar ambas opciones.

Figura 11_ Situaciones presentadas respecto al tratamiento comunitario desde la situación de Covid-19



Respecto al tratamiento suministrado, tal y como se observa en la figura 11, el 30,7% de los pacientes presentaron diferentes problemáticas y situaciones para poder conseguir la medicación durante el estado de alarma, **como tener que acudir al hospital para recoger el tratamiento (12,8%), obligándolos a un riesgo de exposición innecesario.** Por otra parte, el 7,4% de la muestra estudiada presentó problemas importantes para poder conseguir la medicación y el 7,2% pudo recibir el tratamiento en el domicilio a través del propio personal de la farmacia comunitaria y el 3,3% de la farmacia hospitalaria.

Tal y como se muestra en la figura 12, las dificultades presentadas fueron diversas en el 79,3% de los pacientes que presentaron alguna dificultad durante el estado de alarma. Uno de cada 10 participantes que han presentado alguna de las situaciones comentadas

anteriormente (9,3%) no acuden a la farmacia por temor al contagio, a un 8,9% de los pacientes les ha sido imposible obtener el tratamiento financiado por el sistema sanitario de salud, porque el centro de atención primaria no le ha podido renovar la caducidad de la receta electrónica (7,3%) y/o por no disponer de receta ordinaria (1,6%). En cambio, el 3,4% ha tenido algún problema específico para poder obtener el tratamiento en la propia farmacia, encontrando algunas situaciones como tener que abandonar el establecimiento con un tratamiento alternativo por no disponer en stock el tratamiento específico del paciente (1,9%) e incluso no poderlo obtener porque estuviera agotado (1,5%). Por último, no se debe ignorar las limitaciones físicas que presentan algunas personas, las cuales, les han impedido poder trasladarse a la farmacia para conseguir el tratamiento (4,3%).

Figura 12_ Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento comunitario durante el estado de alarma

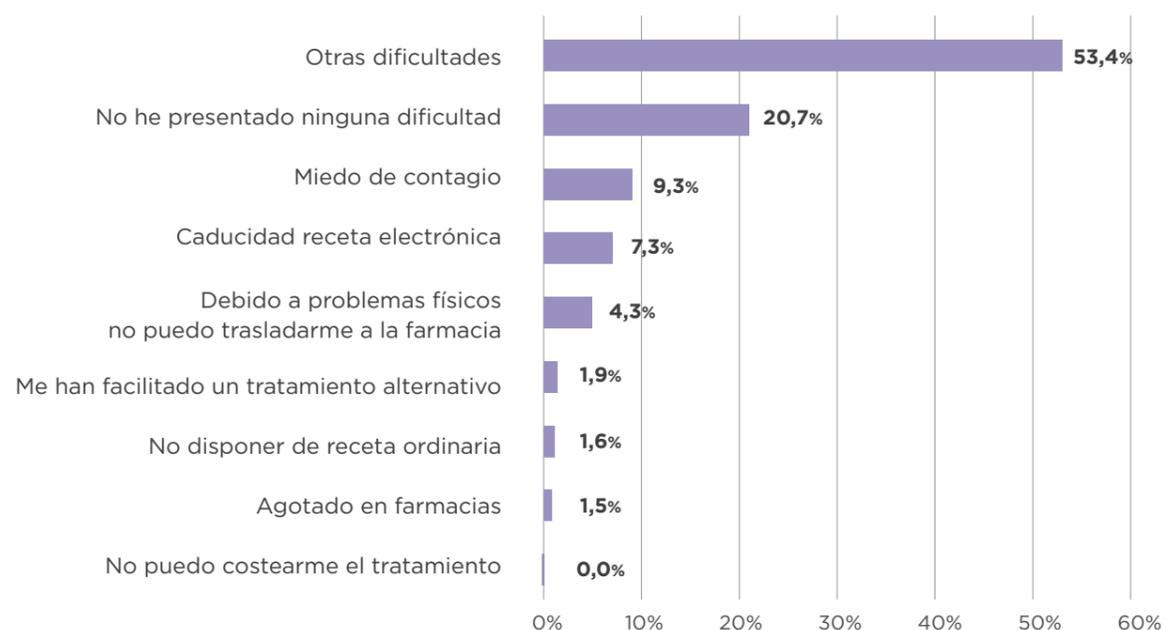
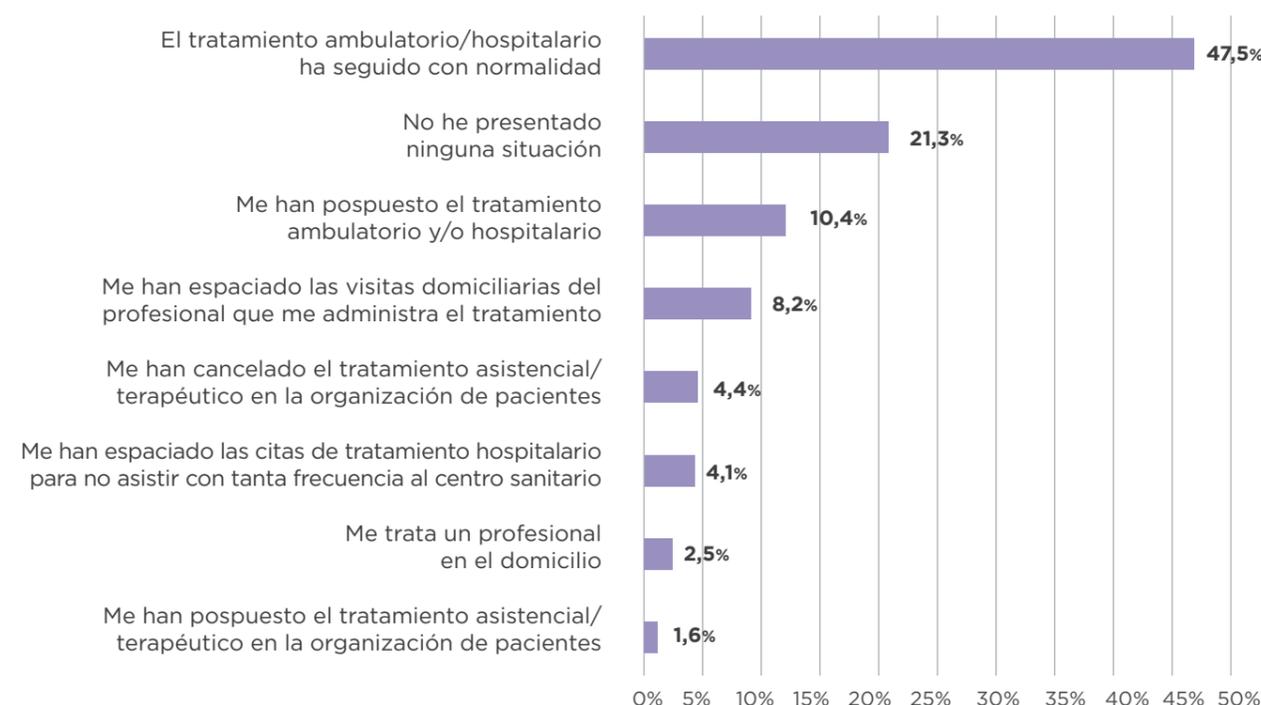


Figura 13_ Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario desde la situación de Covid-19



Respecto a las situaciones que se han tenido que encontrar los pacientes que recibían el tratamiento ambulatorio y/o hospitalario previo a la situación del **estado de alarma, solo en el 47,5% ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad**, en cambio, el 31,20% se ha visto sometido ante alguna situación, como el aplazamiento (10,4%) y cancelación del tratamiento (4,4%), así como una mayor separación de visitas

domiciliarias por parte el profesional sanitario (8,2%) o citas en el propio centro hospitalario (4,1%).

Respecto al tratamiento asistencial que reciben las personas incluidas en este estudio, por parte de organizaciones de pacientes, en el 4,4% de los casos se tuvo que cancelar el tratamiento asistencial/terapéutico y se pospuso en un 1,6% de los participantes.

Figura 14_ Cancelación de consultas programadas previas a la crisis durante el estado de alarma

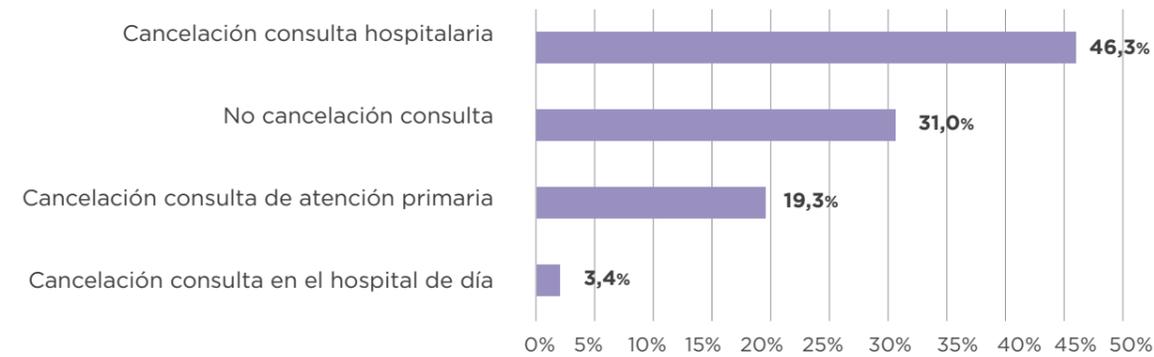


Figura 15_ Seguimiento asistencial tras la cancelación de consultas programadas previas a la crisis durante el estado de alarma

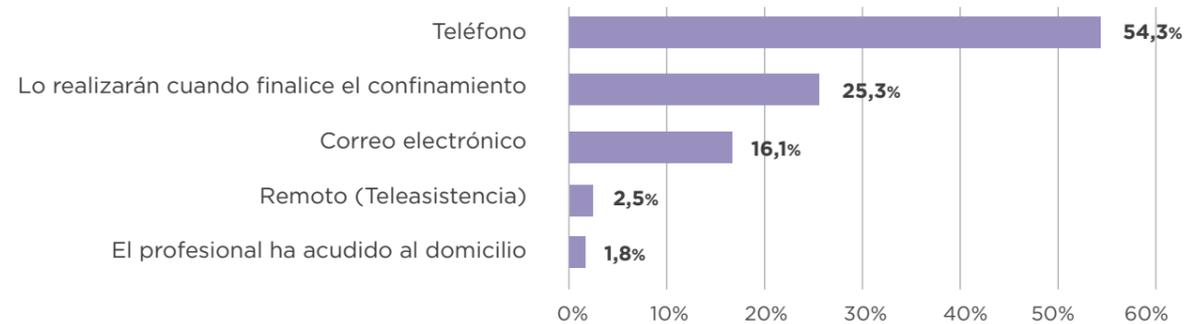


Figura 16_ Aplazamiento de alguna consulta, prueba o intervención programada antes del estado de alarma

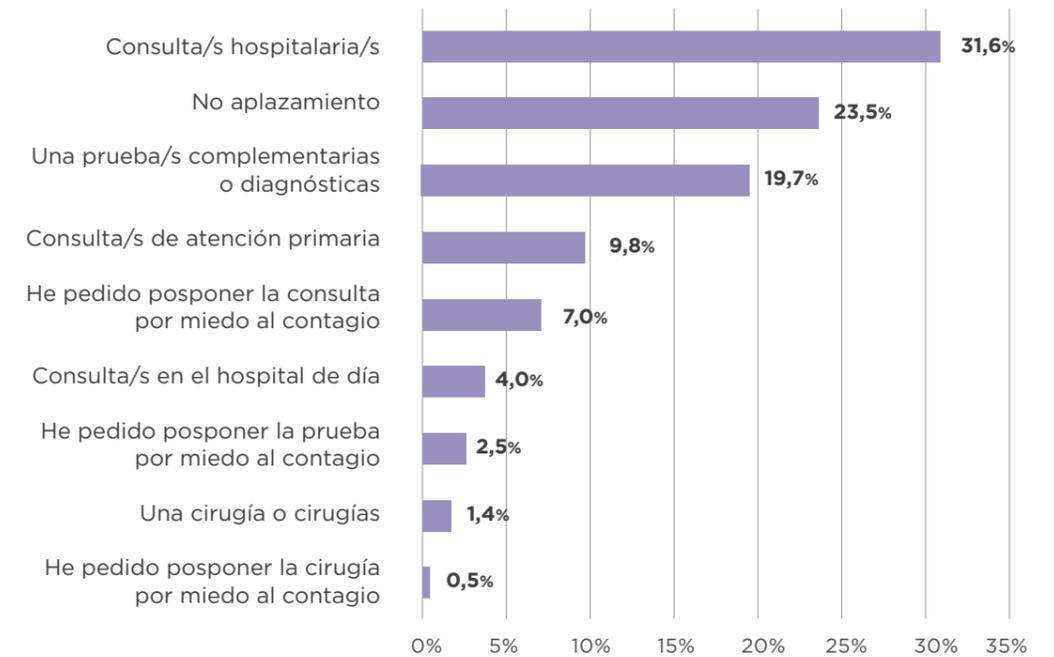
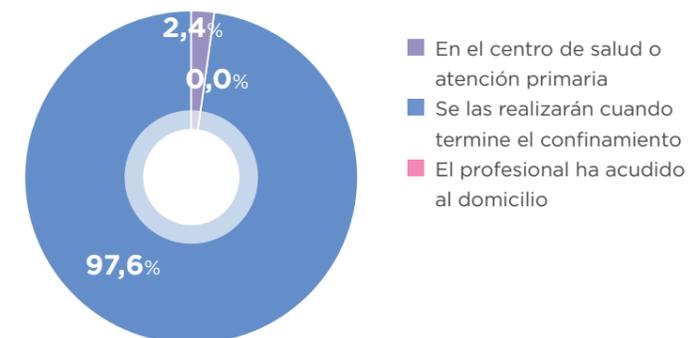


Figura 17_ Lugar de realización de las pruebas complementarias o diagnósticas aplazadas



En cuanto a la cancelación y aplazamiento de consultas que habían sido programadas de manera previa a la crisis por Covid-19, **hasta al 69% de los participantes le cancelaron diversas consultas**, entre las que se encontraban las consultas hospitalarias (46,3%), las del hospital de día (3,4%) y de atención primaria (19,3%).

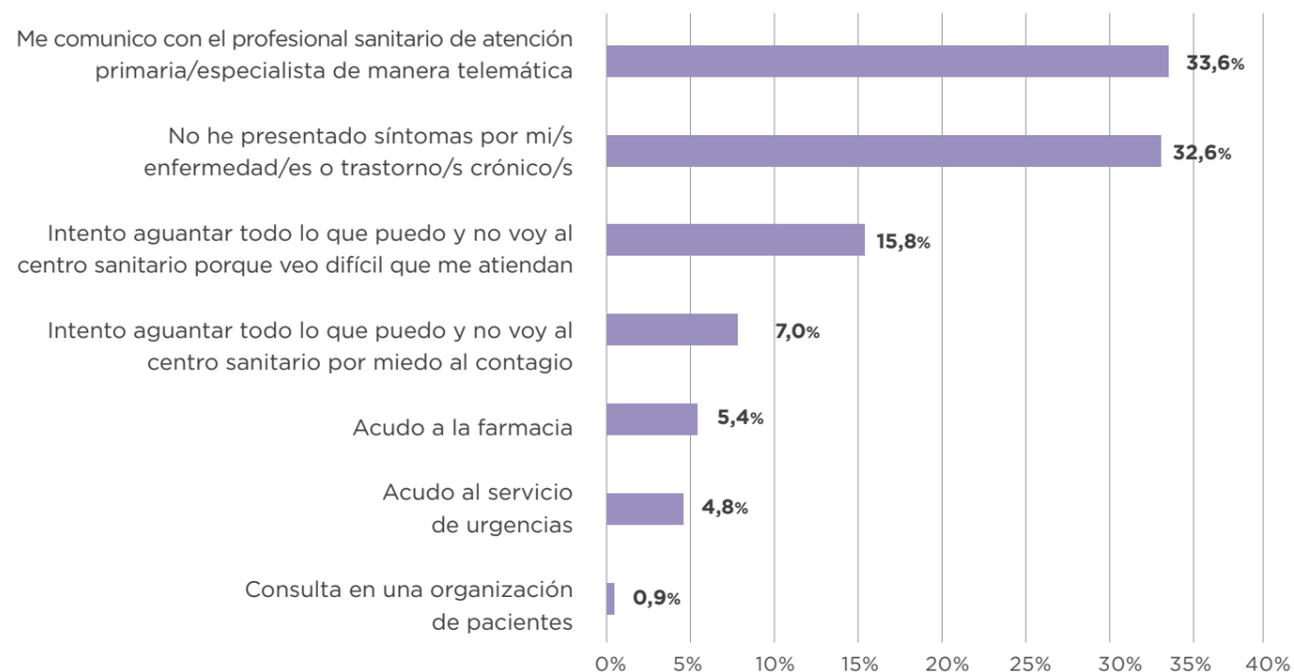
Tal y como muestra la figura 14, al 25,3% de los encuestados a los que les fueron canceladas las consultas, se las realizarán una vez finalizado el confinamiento, en cambio, en el porcentaje restante (74,7%) **el seguimiento asistencial fue realizado la mayor parte por teléfono (54,3%), correo electrónico (16,1%) o a través de teleasistencia (2,5%). Solo en el 1,8% de los casos el profesional sanitario se trasladó al domicilio del paciente.**

Por otro lado, **el 66,5% de los encuestados se han encontrado sus**

consultas, pruebas o intervenciones programadas antes de la crisis por Covid-19 aplazadas hasta nuevo aviso, correspondiendo el mayor porcentaje (37,0%) a las consultas e intervenciones programadas en los centros hospitalarios y el 9,8% en atención primaria. **Por miedo al contagio, el 10% de los participantes tomo la decisión de solicitar aplazar la consulta** (7,0%), prueba diagnóstica (2,5%) o intervención quirúrgica (0,5%).

Por último, de todos los encuestados a los que se le aplazó una prueba o diversas pruebas diagnósticas, sólo en el 2,4% de los casos se pudieron realizar finalmente en el centro de atención primaria, en el resto se aplazaron hasta nuevo aviso y ningún profesional sanitario se trasladó al domicilio del paciente para adelantar los resultados de las pruebas diagnósticas.

Figura 18_ Decisión por parte del paciente cuando ha presentado síntomas debido a su enfermedad o síntoma cronicado durante la situación de Covid-19

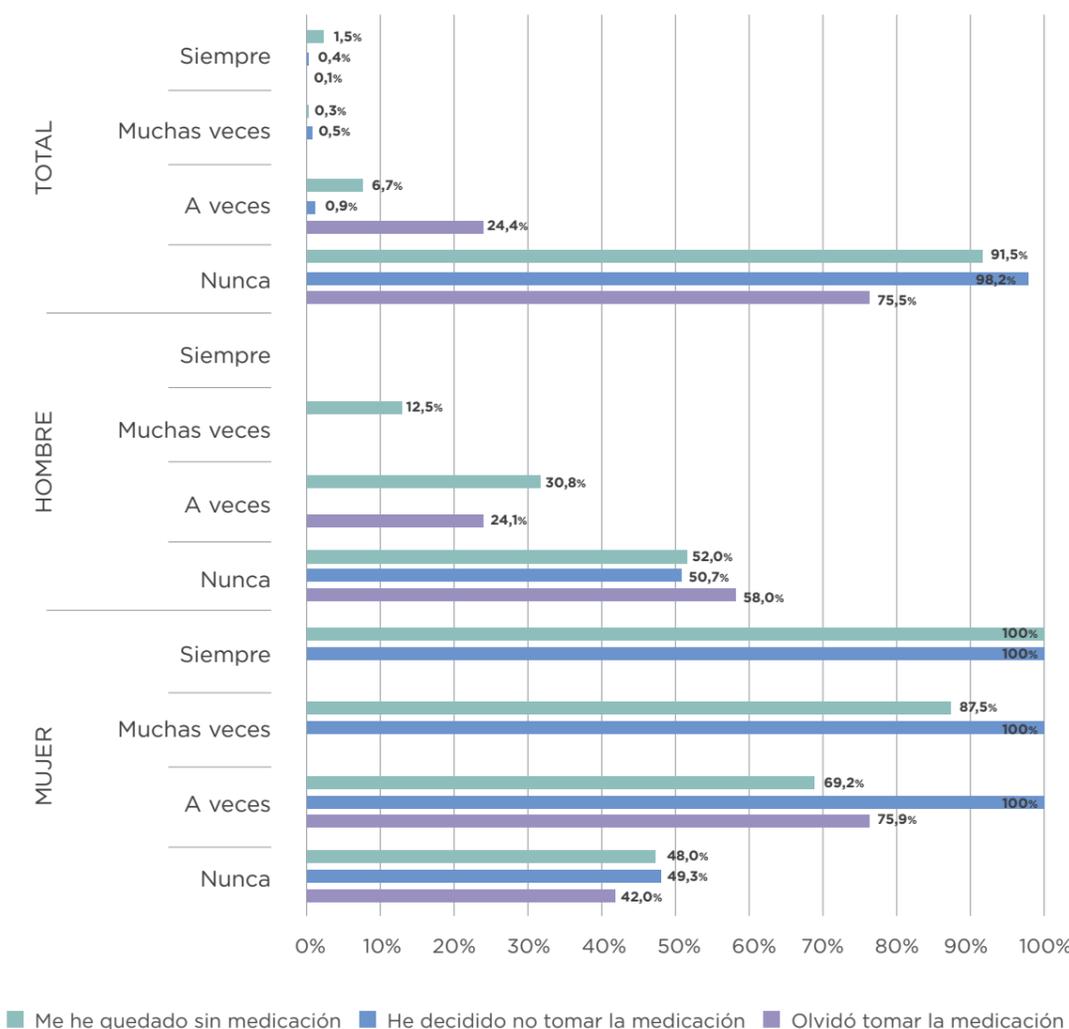


Debido a la situación de emergencia ocasionada por Covid-19, el seguimiento asistencial no urgente quedó prácticamente paralizado. Ante esta situación el paciente tuvo que decidir cómo actuar si presentaba síntomas importantes causados por su patología o patologías de base.

Del 100% de los pacientes que han participado en el estudio, **el 67,5% ha presentado síntomas durante el estado de alarma originados por su enfermedad o síntoma crónico.** Sólo

uno de cada tres participantes (33,6%) pudo comunicarse con el profesional sanitario de manera telemática (teléfono, correo electrónico, etc.), mientras que **el 22,8% intento aguantar todo lo que pudo para no tener que acudir al centro sanitario por miedo al contagio** (7,0%) o porque pensaban que nos lo iban a poder atender (15,8%). En cambio, un 10,4% decide por sus propios medios desplazarse al servicio de urgencias (4,8%) y/o al establecimiento farmacéutico (5,4%).

Figura 19_ Adherencia al tratamiento durante el estado de alarma



Olvidó tomar la medicación Pearson $\chi^2 = 49,219$; $p=0,000$
 He decidido no tomar la medicación Pearson $\chi^2 = 8,111$; $p=0,044$
 Me he quedado sin medicación Pearson $\chi^2 = 12,092$; $p=0,007$

Durante el estado de alarma, **cerca del 25% de los encuestados olvidaba a veces tomar la medicación** y el 1,5% de los pacientes siempre o a veces (6,7%) se llegó a quedar sin medicación durante la crisis por Covid-19. Al relacionar por la variable sexo, las mujeres fueron más olvidadizas, a veces no tomaron la medicación (75,9%).

Además, fueron las únicas, de entre las personas encuestadas, que tomaron la decisión de no tomar el tratamiento durante el estado de alarma y un mayor porcentaje siempre se quedaba sin medicación (87,5%) en comparación con el sexo masculino (12,5%).

Tabla 5_ Estadísticos descriptivos del número total de días de ingreso hospitalario por sintomatología propia de la enfermedad o síntoma crónico durante el estado de alarma

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	MUJER	HOMBRE	TOTAL
Valor medio	13,0	3,7	9,1
Desviación estándar	0,50	1,95	5,20
Valor mínimo	0	2	0
Percentil inferior (25%)	13,0	2,0	3,9
Mediana (50%)	13,0	3,9	12,5
Percentil superior (75%)	13,4	3,9	13
Valor máximo	14	5	14

$t = 8,710$; IC: 6,261 - 12,419; $p = 0,001$

El valor medio del número de días de ingreso hospitalario a causa de sintomatología propia de enfermedad o síntoma crónico fue de 9,1 días. Las mujeres permanecieron de media estancias más prolongadas (13 días) en comparación con los hombres (3,7 días). Las mujeres estuvieron ingresadas de un solo día a 14 días como máximo y los hombres entre 2 y 5 días.

Figura 20_ Percepción de la salud en general

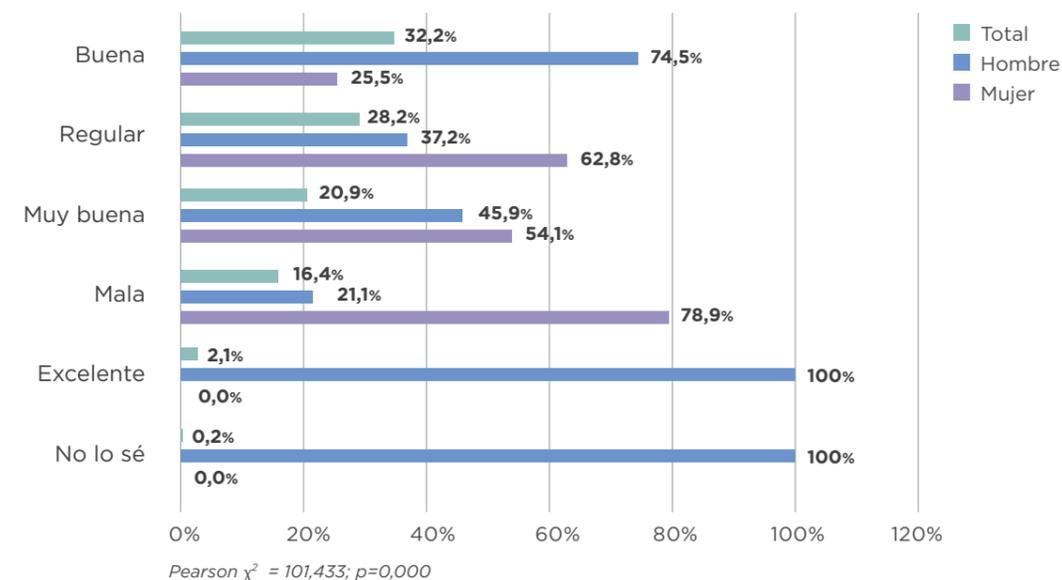
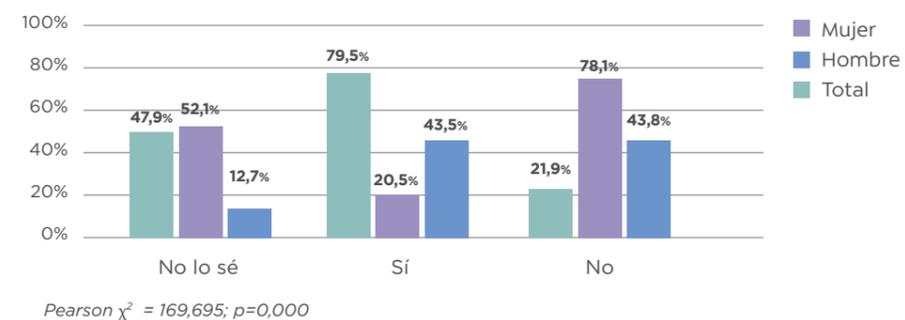


Figura 21_ Percepción de empeoramiento de la salud debido a la situación vivida por el Covid-19



Según se observa en la figura 20, un 44,6% de los encuestados percibe su salud en general como regular o mala con un 28,2% y 16,4% respectivamente. Si comparamos los resultados por sexo, se observa como las mujeres perciben mucho peor su salud (percibiéndola como mala y regular) que los hombres. Respecto a la percepción de **empeoramiento de la salud debido a**

la situación por el Covid-19, el 43,5% indica que ha percibido que su salud ha empeorado. Al observar la figura 21 según el sexo, **tres de cada cuatro mujeres indican que han percibido un empeoramiento en su salud debido a la situación vivida**, por lo que nuevamente, son las mujeres las que perciben peor su salud en comparación con los hombres (uno de cada cinco).

Figura 22_ Recepción de información específica sobre medidas preventivas según la enfermedad o síntoma crónico por el estado de alarma por Covid-19

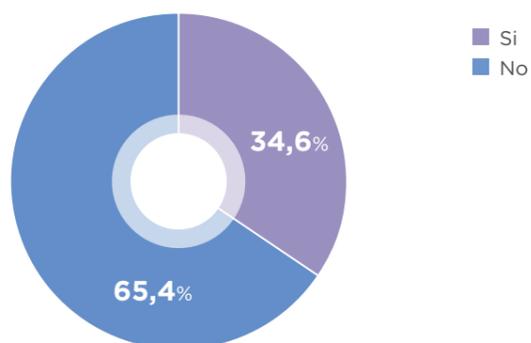
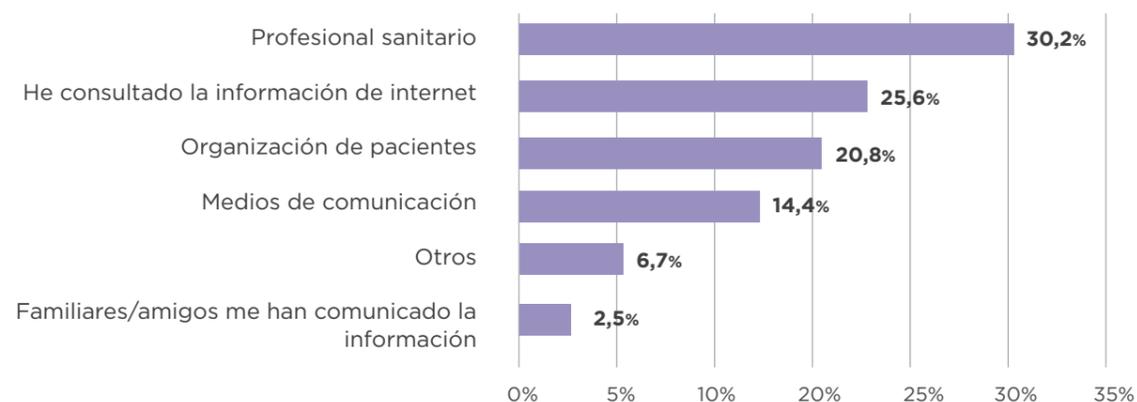


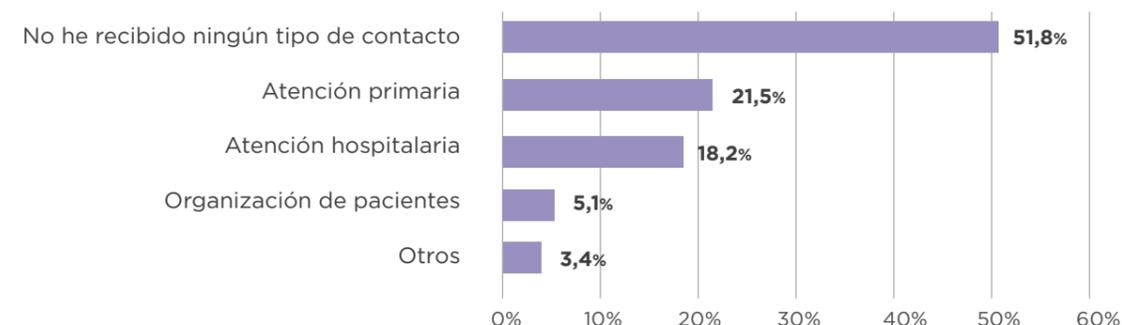
Figura 23_ Medios de información sobre medidas preventivas específicas de la enfermedad o síntoma crónico



Cuando se les preguntó a los encuestados si habían recibido información específica sobre las medidas de prevención que deberían adoptar concretamente para su/s enfermedad/es o síntoma/s crónico/s, por ser población de riesgo frente al Covid-19, **solo uno de cada tres participantes (34,6%) recibió información al respecto.**

La información se obtuvo principalmente de profesionales sanitarios (30,2%) y a través de organizaciones de pacientes (20,8%). En cambio, un 25,6% buscó la información a través de internet o llegó a conocer la información a partir de medios de comunicación (14,2%).

Figura 24_ Seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de determinados agentes durante el estado de alarma

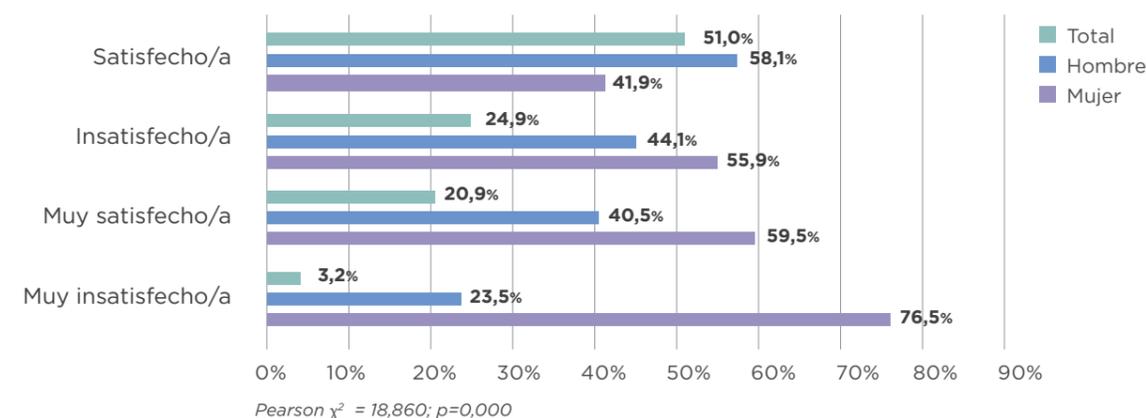


Por otra parte, se tenía interés en conocer si el paciente había recibido algún tipo de contacto para realizar un seguimiento de su estado de salud y/o anímico durante el estado de alarma. Una vez recopilada la información de todos los participantes que participaron en el estudio, más de la mitad no había recibido ningún tipo de

contacto. Los que sí fueron contactados, principalmente fue del centro de atención primaria (21,5%) seguido del centro hospitalario (18,2%).

El 5% de los participantes manifiestan que recibieron un seguimiento de organizaciones de pacientes.

Figura 25_ Satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida durante el estado de alarma



El 28,1% de la población no está satisfecho con la asistencia recibida durante el estado de alarma. La insatisfacción general con la asistencia sanitaria está más presente entre las mujeres que entre los hombres.

Figura 26_ Distribución de la muestra según la realización de terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico

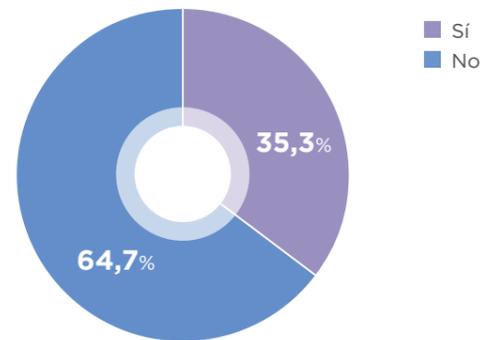


Figura 27_ Lugar de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico

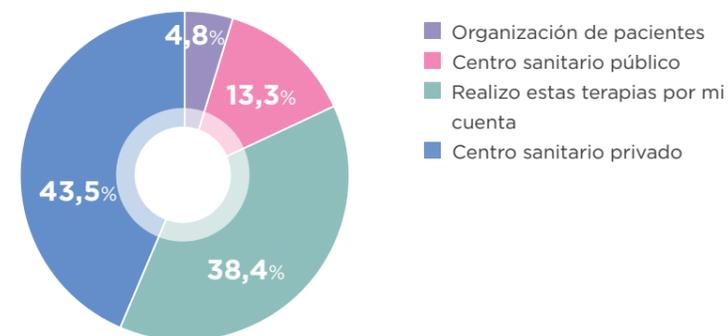


Figura 28_ Continuación de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o trastorno crónico durante el estado de alarma

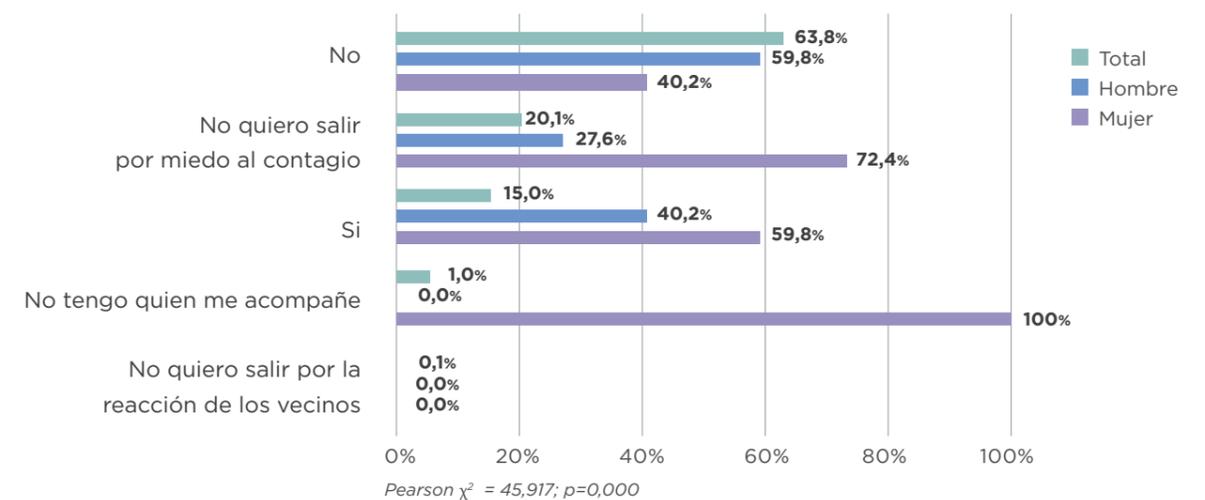


Aproximadamente uno de cada tres pacientes realiza terapias de rehabilitación por su enfermedad o síntoma crónico. El mayor porcentaje lo realiza en un centro sanitario privado (43,5%) y solo un 13,3% lo pueden realizar en un centro sanitario público. Es relevante que un 38,4% de los encuestados realiza las terapias por su cuenta y solo un 4,8% utiliza

los servicios de una organización de pacientes.

Como se observa en la figura 28, **durante el estado de alarma al 41,4% de las personas que realizan rehabilitación se le han suspendido o aplazado y el 11,6% sigue realizando solo algunas.**

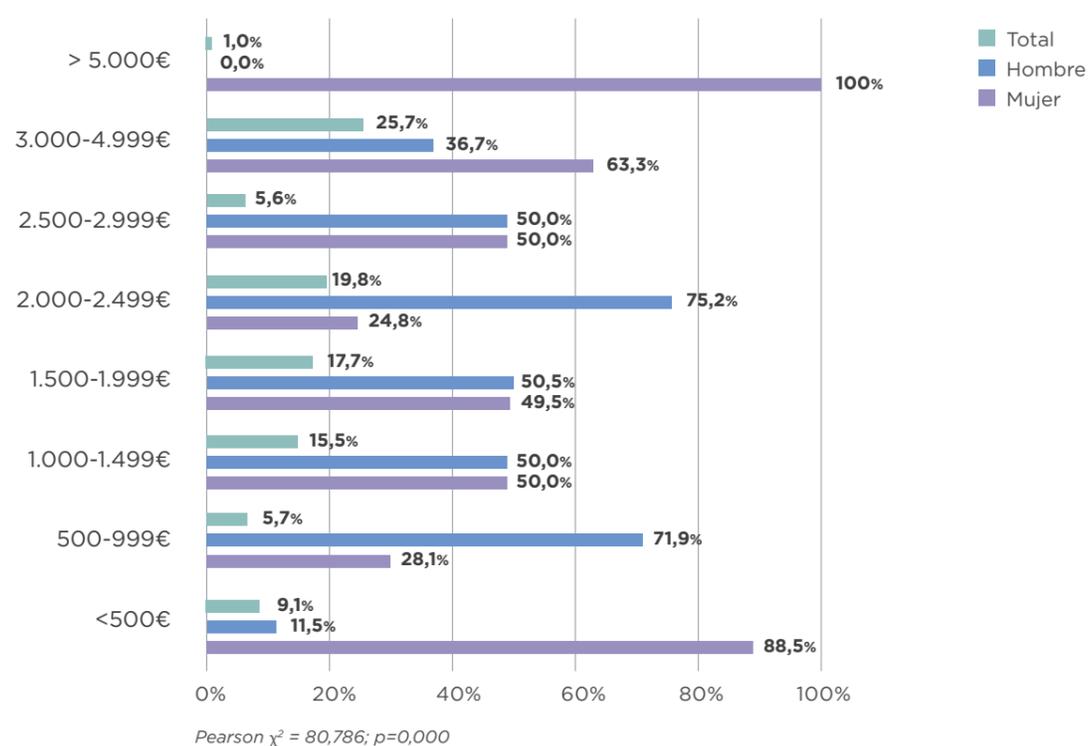
Figura 29_ Salir al exterior como parte de la terapia de enfermedad/problema de salud mental durante el estado de alarma



Cuando se le preguntó al paciente si durante el confinamiento había tenido que salir a la calle como parte de su terapia por su enfermedad o problema de salud mental, **solo el 15,0% decidió salir y uno de cada cuatro pacientes no salió al exterior por miedo al contagio.**

4.3 IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

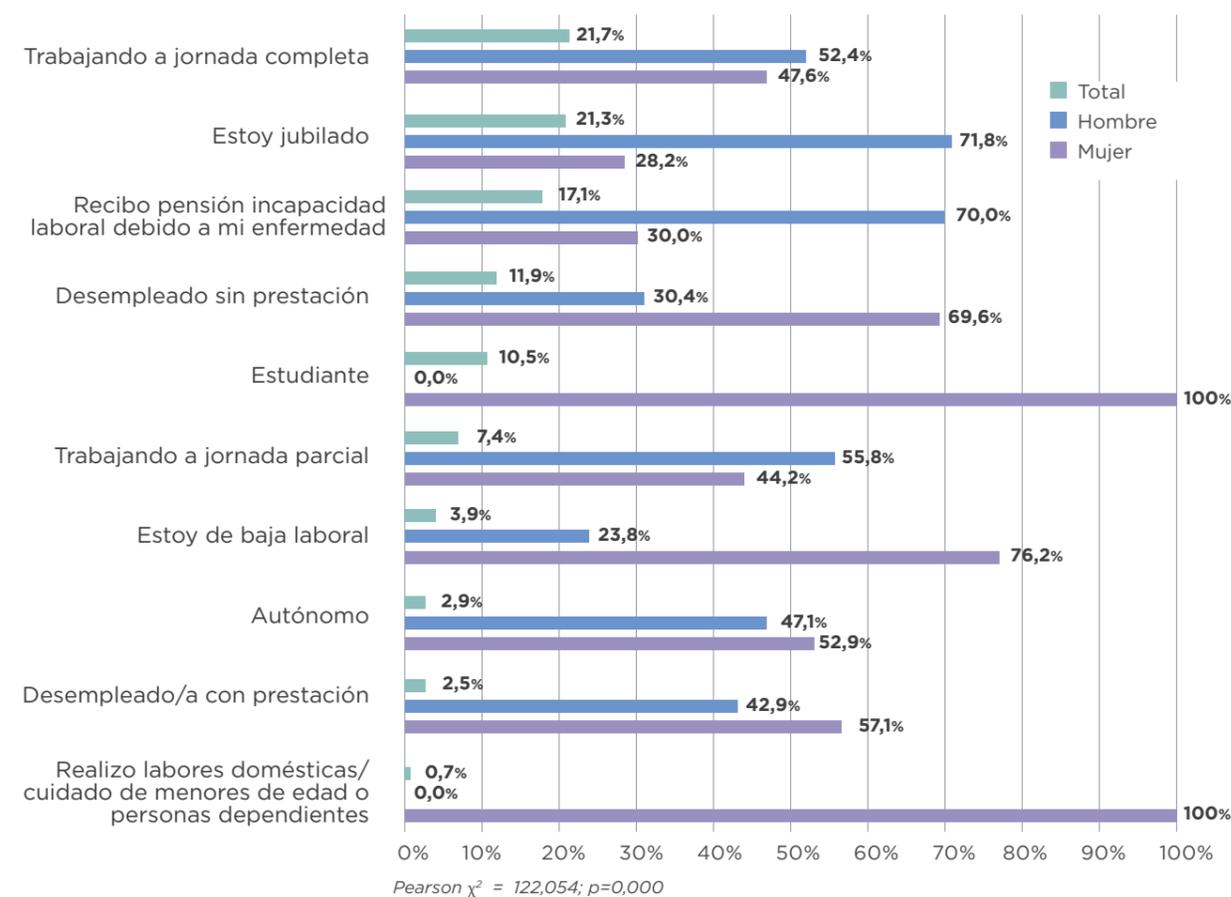
Figura 30_ Distribución de la muestra según el nivel de ingresos actual del hogar



Respecto al nivel de ingresos con el que contaba el hogar de los pacientes en el momento de realización de la encuesta, se observa que en la mitad (52,1%) de la muestra estudiada, el hogar del paciente cuenta con un nivel de ingresos al mes mayor de 2.000€, en un tercio entre 1.000-2.000€ y en un 14,8% de

la muestra el hogar cuenta con unos ingresos mensuales inferiores a 1.000€. Al comparar los hogares que cuentan con menos de 500€ mensuales (9,1%), se observa como el mayor porcentaje corresponde a las pacientes mujeres (88,5%).

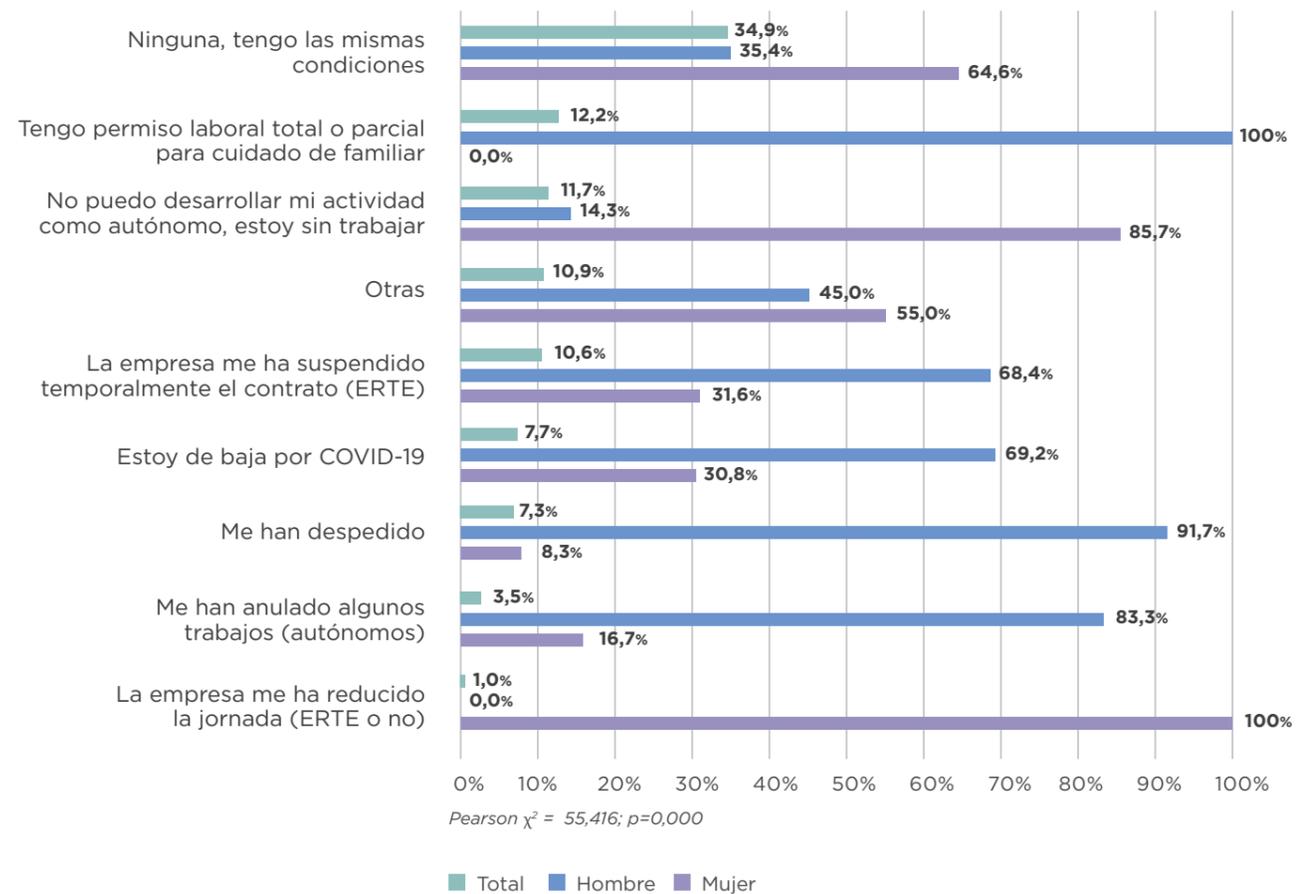
Figura 31_ Principal situación profesional previo al estado de alarma por Covid-19



Al estudiar cuál era la situación profesional con la que contaban los pacientes antes del estado de alarma por Covid-19, **el 32% de la muestra estaba en activo**, trabajando a jornada completa (21,7%), parcial (7,4%) o eran autónomos/as (2,9%). Por otro lado, **uno de cada siete pacientes (14,4%) estaban en desempleo** recibiendo una prestación económica (11,9%). Respecto a esta última situación, se observa como el porcentaje correspondiente a las

mujeres desempleadas que no recibían una prestación económica (69,6%) es muy superior al de los hombres (30,4%) en la misma situación. Se observa la misma situación el porcentaje de la muestra que recibe una pensión de incapacidad laboral debido a su enfermedad o síntoma crónico (17,1%), donde un mayor porcentaje de hombres (70,0%) reciben una pensión con respecto a las mujeres (30,0%).

Figura 32_ Modificación de las condiciones laborales debido al estado de alarma por Covid-19



Debido a la situación derivada del estado de alarma, **el 34,9% de los pacientes continuaron con las mismas condiciones laborales**, mientras que el 34,1% de la muestra se quedó sin trabajo (17,9%) por cuenta ajena y por cuenta propia (11,7%) o le redujeron la jornada laboral (1,0%) o le anularon algunos trabajos (3,5%). El mayor porcentaje de las mujeres se observa en la reducción de jornada y en no poder desarrollar su actividad como autónoma, mientras que el de los hombres es superior tanto

en los despidos indefinidos como en las regulaciones temporales de empleo (ERTE). Un 12,2% de la muestra (todo mujeres) obtuvo un permiso laboral (total o parcial) para el cuidado de un menor o persona dependiente durante el confinamiento.

Por último y no menos importante, cabe mencionar que **el 7,7% de la muestra estuvo de baja por Covid-19**.

Figura 33_ Desarrollo laboral durante la situación de emergencia por Covid-19

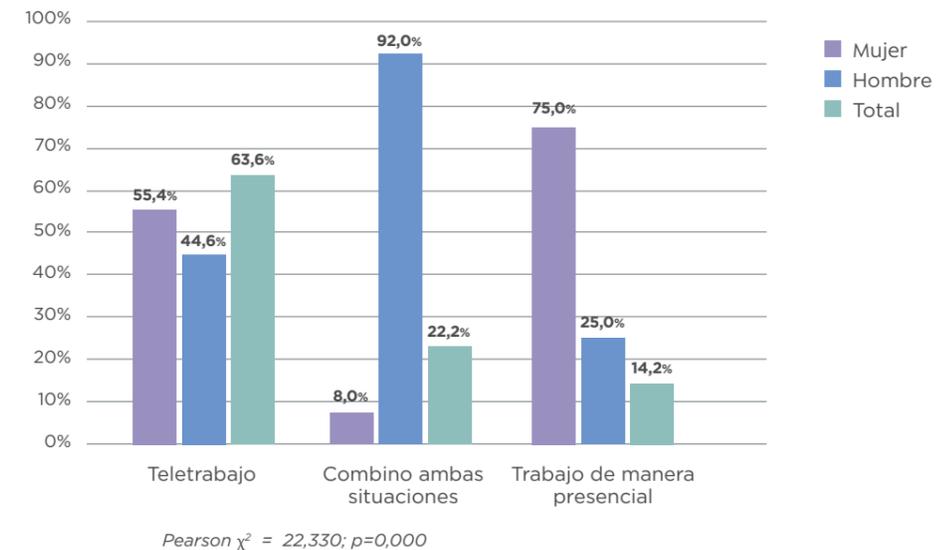
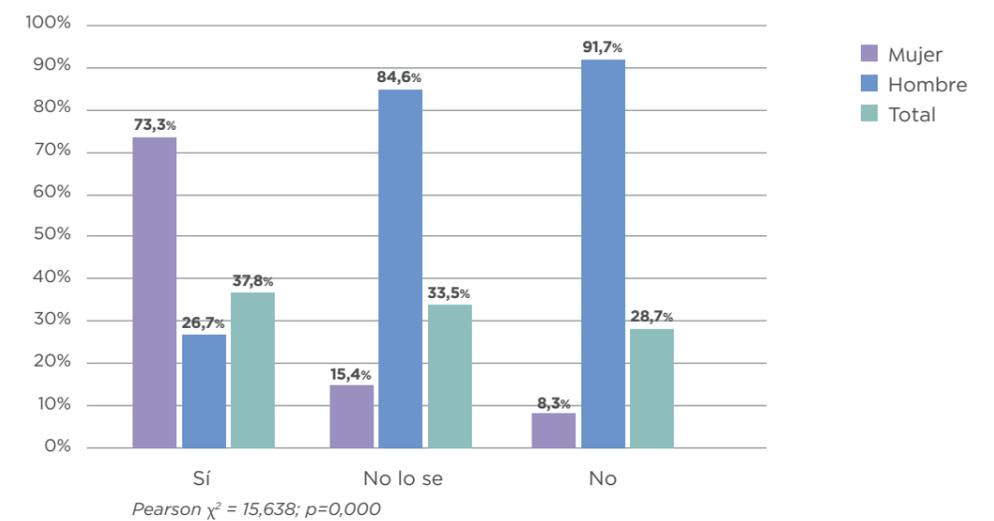


Figura 34_ Situación profesional como factor de riesgo de infección por coronavirus

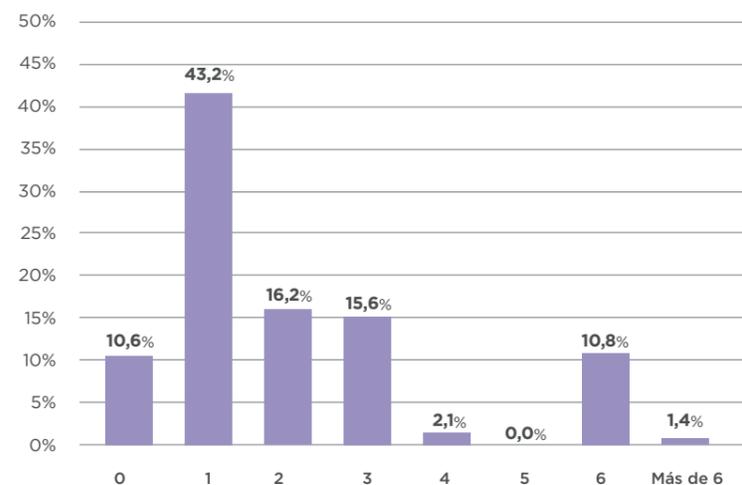


Entre los pacientes que han participado en el estudio y que siguieron activos laboralmente durante el estado de alarma (34,9%), **el 36,4% se vieron obligados a seguir acudiendo a su puesto de trabajo pese a ser población de riesgo. De estos, tres de cada cuatro pacientes eran mujeres.**

Según se observa en la figura 34, del porcentaje de los pacientes que tuvieron que continuar trabajando de manera presencial durante la situación de emergencia por Covid-19, **el 37,8% de los participantes creen que la exposición en el trabajo le supone un riesgo de infección por el coronavirus SARS-CoV-2.** Pero otro 33,5% no estaban seguros de estar expuestos a la infección.

Al comparar por sexo, son las mujeres las que afirman en mayor porcentaje (73,3%) estar expuestas al riesgo.

Figura 35_ Composición del hogar durante el estado de alarma



El 43,2% de la muestra convivía de manera exclusiva con una persona en el hogar durante el estado de alarma. El cambio, el 10,6% convivió solo/a y el 46,1% restante convivió acompañado/a con dos o más personas en el hogar.

Figura 36_ Trabajo presencial por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente durante el estado de alarma

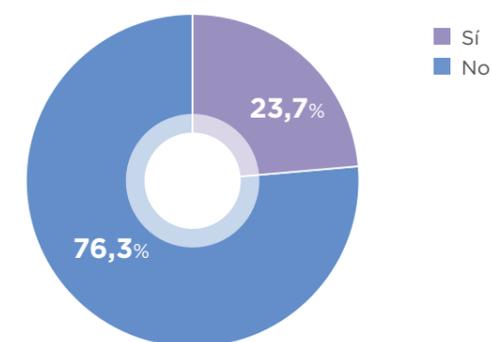
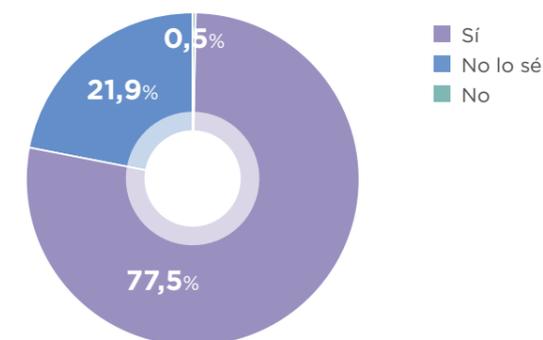


Figura 37_ Factor de riesgo de infección por coronavirus por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente



Del 89,3% de los pacientes que convivían como mínimo con una persona en el hogar durante el estado de alarma, según la figura 36, **el 23,7% de las personas que convivían con el paciente en el domicilio tuvo que acudir a su puesto de trabajo durante el confinamiento.**

Por otra parte, cuando se preguntaba al paciente si creía que el tipo de trabajo que realizaban las personas con las que convivía les podía exponer a un riesgo de infección por el coronavirus SARS-CoV-2, **el 77,5% de los participantes confirmaron esta posible exposición.**

Figura 38_ Síntomas en relación al Covid-19 por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente

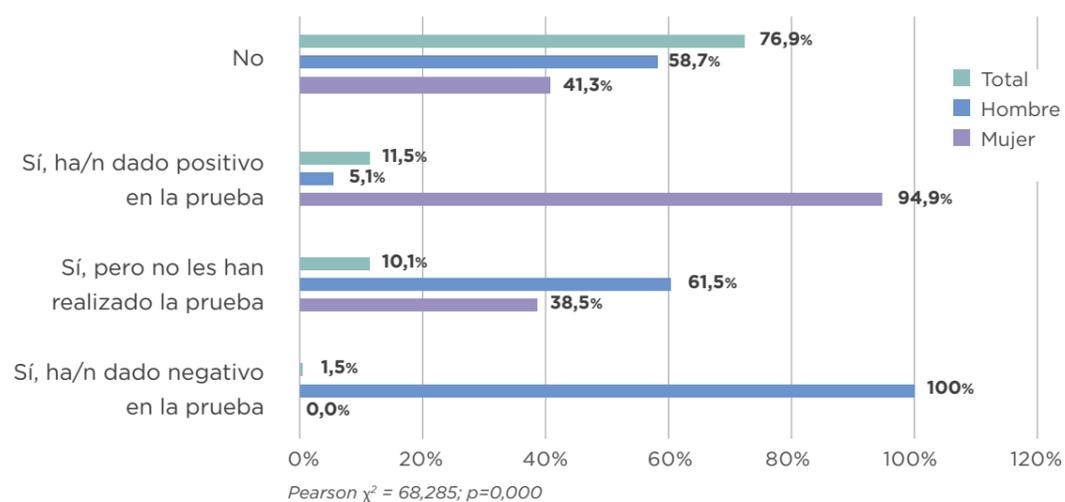
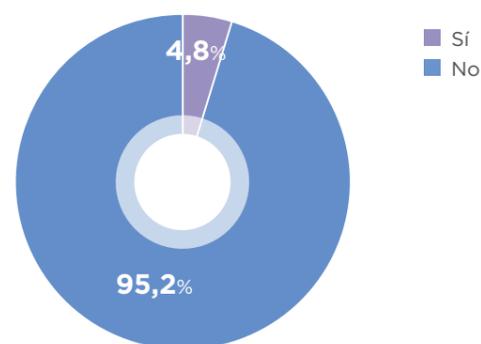


Figura 39_ Enfermedad del cuidador informal por Covid-19



Cuando se preguntó a la muestra de manera general si alguna o algunas de las personas que convivían en su domicilio habían presentado síntomas por Covid-19, **el 23,1% afirmó la posible infección**, donde al 13,0% le fue realizada la prueba diagnóstica por los servicios sanitarios, obteniendo un resultado positivo en el 11,5% y negativo en el 1,5%. **Casi la totalidad de resultados positivos correspondió**

al sexo femenino (94,9%) y todos los pacientes que obtuvieron un resultado negativo fueron hombres. En cambio, al 10,1% que presentó síntomas, no se le realizó la prueba para detección de Covid-19.

El 4,8% de los cuidadores que convivían con el paciente enfermaron por Covid-19.

Figura 40_ Preocupación por no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por Covid-19



Un 48,7% de la muestra seleccionó el valor cinco o superior cuando se le preguntó que seleccionara en una escala ordinal del 1 al 10 si estaba preocupado/a por no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis que estaba produciendo la situación por

Covid-19. Si se compara por sexo a partir de la selección del valor cinco o superior, el porcentaje de mujeres (58,4%) es aproximadamente 14 puntos porcentuales superior al de los hombres (44,6%).

Tabla 6_ Estadísticos descriptivos de la preocupación de no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por Covid-19

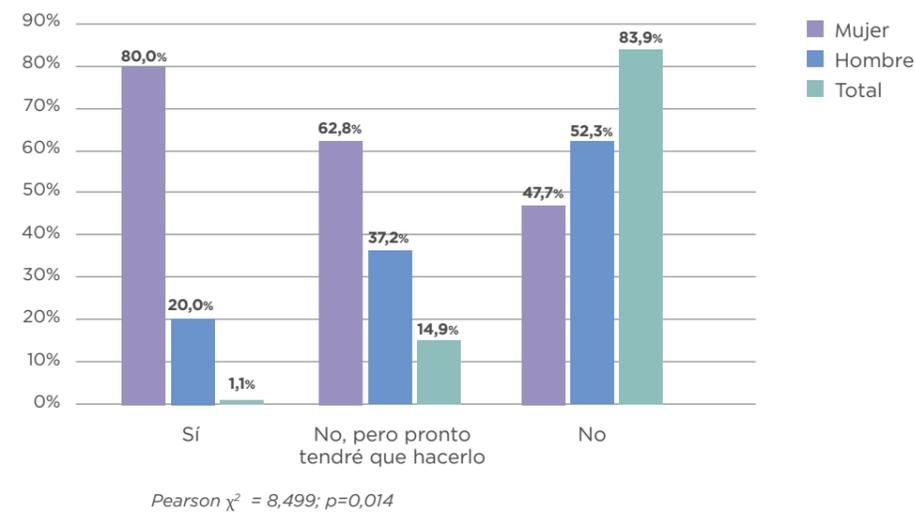
ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	MUJER	HOMBRE	TOTAL
Valor medio	5,0	3,9	4,4
Desviación estándar	3,54	3,509232	5,20

$t = 4,100; IC: 0,622- 1,767; p = 0,000$

Tras tomar la decisión de que los intervalos en la escala anterior representan diferencias iguales en los atributos que se están midiendo, se obtuvo que **el valor medio de preocupación por no poder hacerse de los gastos por parte de la muestra total fue de 4,4**. En cambio, se ve

reflejado que **el valor medio de preocupación en las mujeres (5,0) es superior respecto al de los hombres (3,9)**.

Figura 41_ Solicitud de ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia del Covid-19



El 83,9% de la muestra no solicitó ninguna ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la crisis por Covid-19, mientras que **el 14,9% en el momento de la respuesta contestó que pronto tendría que solicitarlo y**

solo el 1,1% decidió solicitar la ayuda. Tanto los pacientes que la solicitaron, como los que pronto tendrían que hacerlo, el mayor porcentaje de pacientes corresponde al sexo femenino.

4.4 IMPACTO EMOCIONAL

Figura 42_ Impacto emocional previo a la crisis del Covid-19

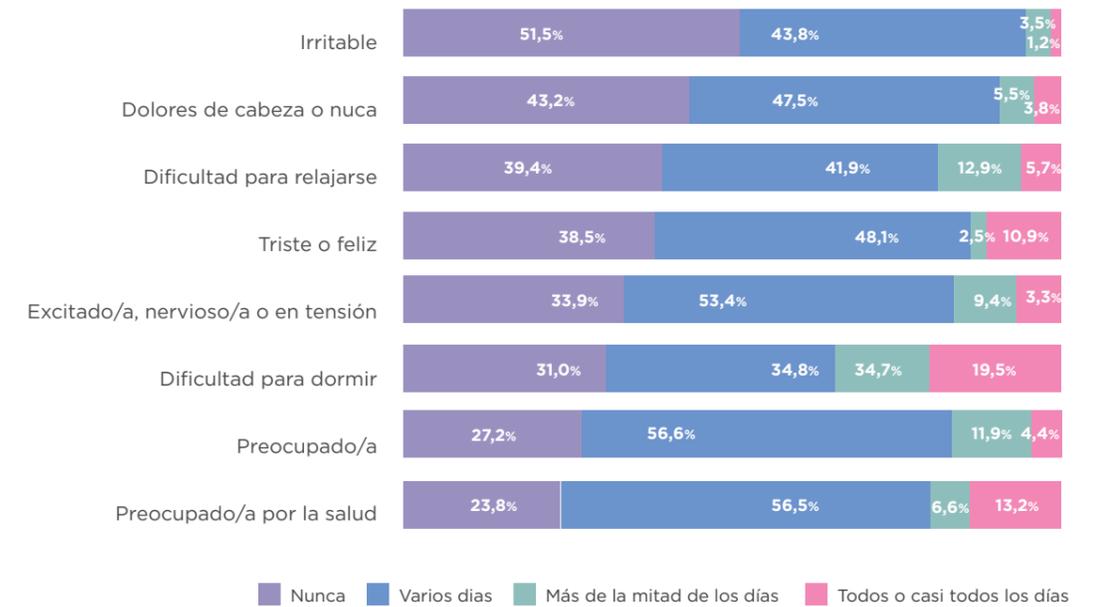
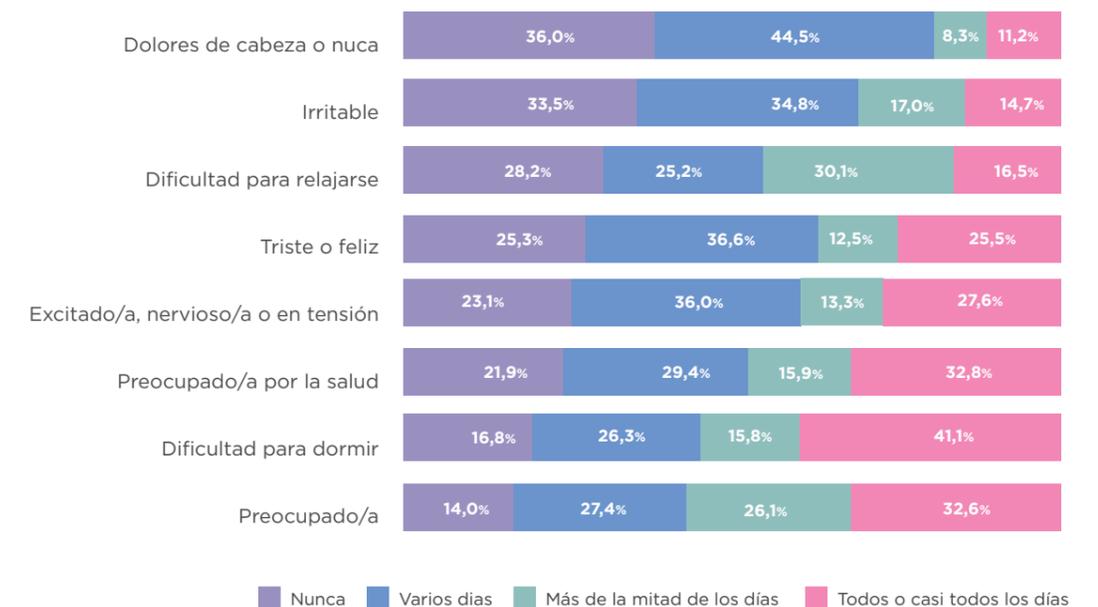


Figura 43_ Impacto emocional durante la crisis del Covid-19



Cuando se preguntó sobre el impacto emocional que presentaba el paciente antes y durante el estado de alarma, se puede observar claramente cómo predominan en gran proporción previo a la crisis los porcentajes de las categorías “Nunca” y “Varios días” de las distintas variables que comprenden el objetivo a estudiar, y como disminuyen estos porcentajes en torno al 11% y 15% respectivamente durante el estado de alarma.

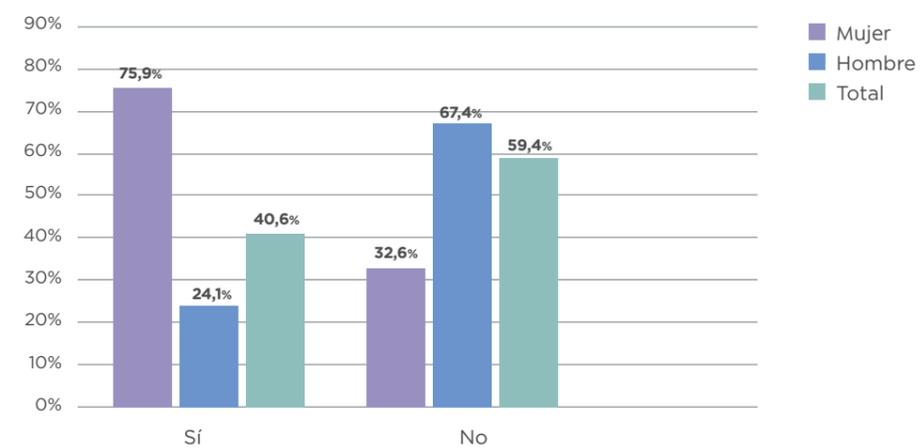
Según la figura 43, **se observa el aumento significativo y en gran proporción de las categorías “Más de la mitad de los días” y “Todos o casi todos los días” aproximadamente sobre el 9% y 18% respectivamente** de todas las variables estudiadas.

Al comparar los resultados antes y durante la crisis por Covid-19, **se observa un aumento en estas últimas categorías de aproximadamente 40 puntos porcentuales en**

Preocupado/a por algo, un aumento de 30 puntos porcentuales en orden descendente en Preocupado/a por su salud, Excitado, nervioso o en tensión, Dificultad para relajarse y Sentirse irritable, y un aumento de más de 20 puntos porcentuales en orden descendente en Triste o infeliz y Dificultad para dormir. Al comparar la categoría “Todos o casi todos los días” durante y antes de la crisis, se observa que el mayor porcentaje de cambio ha correspondido a las variables Preocupado/a por algo, Excitado, nervioso o en tensión, Dificultad para dormir y Preocupado/a por su salud.

En conclusión, **la crisis por Covid-19 ha provocado un aumento de preocupación a nivel general, y sobre la salud de los propios pacientes**, sin ignorar la acentuación de nerviosismo, irritabilidad y dificultad para poder controlar esta situación durante el estado de alarma.

Figura 44_ Necesidad de acompañamiento psicológico durante la situación de emergencia de Covid-19



Un 40,6% de la muestra ha sentido la necesidad de tener acompañamiento psicológico durante el estado de alarma por Covid-19, siendo el porcentaje de mujeres (75,9%) muy superior al de los hombres (24,1%) al respecto.

5. CONCLUSIONES

El objetivo principal de este estudio era conocer el impacto que la situación vivida en España a causa de la pandemia por Covid-19 ha provocado en las personas que viven con al menos una enfermedad crónica diagnosticada. Además, conocer cómo la atención sanitaria a estas personas se ha visto modificada, bien a causa del propio Sistema, bien por elección del propio paciente. Asimismo, cuál ha sido la situación laboral de las personas que durante el estado de alarma estaban en activo, para conocer si, aun siendo colectivo de riesgo, se han visto obligados a acudir presencialmente a su puesto de trabajo. Por último, recoger el impacto emocional que esta situación ha causado en los pacientes y qué recursos han tenido a su alcance. Para dar respuesta a estos objetivos se realizó un cuestionario online anónimo a 529 participantes que de forma voluntaria aceptaron participar. La muestra resultante se ponderó por las variables: enfermedad o síntoma crónico como diagnóstico principal, comunidad autónoma de residencia y sexo.

El perfil de la persona participante corresponde a una persona con enfermedad cardíaca (30,4%), artrosis (11,4%), enfermedad mental (9,5%), diabetes (6,8%) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica - EPOC (6,1%). El 76,9% de los pacientes encuestados eran pluripatológicos.

Respecto a las variables sociodemográficas, la persona participante cuenta con una media de edad de 51,5 años de edad y vive acompañado (85,5%). Una de cada

cuatro personas, mayoritariamente hombres, necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria y el 35,3% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad. El 49,6% de las personas es miembro (socio y/o voluntario) de una organización de pacientes, lo que permite tener una muestra equilibrada respecto a esta variable. Atención sanitaria

Las personas con una enfermedad crónica son un colectivo de riesgo claro ante la posible infección por el coronavirus SARS-CoV-2. No obstante, sólo al 8,4% le han realizado la prueba diagnóstica para detectar la presencia de enfermedad.

La situación de emergencia sanitaria que el coronavirus ha provocado ha generado un caos en el Sistema Sanitario, que ha necesitado reorganizar las prioridades y, por tanto, la asistencia sanitaria planificada. Hasta al 69% de los participantes le cancelaron diversas consultas previstas con anterioridad y el seguimiento asistencial se realizó principalmente por teléfono (54,3%), correo electrónico (16,1%) o a través de teleasistencia (2,5%).

Respecto las pruebas previstas, el 66,5% de los encuestados se han encontrado sus consultas, pruebas o intervenciones programadas antes de la crisis por Covid-19 aplazadas hasta nuevo aviso.

El 30,7% de las personas que han participado en este estudio manifiesta que presentaron diferentes problemáticas y situaciones para poder conseguir la medicación durante el estado de alarma. Solo el 47,5% ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad.

El 67,5% ha presentado síntomas durante el estado de alarma originados por su enfermedad o síntoma crónico y el 22,8% intentó aguantar todo lo que pudo para no tener que acudir al centro sanitario.

Cerca del 25% de los encuestados olvidaba a veces tomar la medicación durante el estado de alarma y el 6,7% se llegó a quedar sin medicación durante la crisis por Covid-19. De nuevo las mujeres parecen presentar más problemas para garantizar la adherencia al tratamiento. Un 44,6% de los encuestados percibe su salud en general como regular o mala y el 43,5% indica que ha percibido que su salud ha empeorado durante el estado de alarma, especialmente las mujeres. Destaca también como al 41,4% de las personas que realizan rehabilitación se le han suspendido o aplazado con las consecuentes consecuencias en su estado de salud. Solo uno de cada tres participantes (34,6%) recibió información específica sobre las medidas de prevención que deberían adoptar concretamente para su/s enfermedad/es o síntoma/s crónico/s.

Más de la mitad de las personas está satisfecha con la atención sanitaria recibida durante el estado de alarma, pero el 28,1% manifiesta estar insatisfecho.

IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

Entre los pacientes que han participado en el estudio y que siguieron activos laboralmente durante el estado de alarma (34,9%), el 36,4% se vieron obligados a seguir acudiendo a su puesto de trabajo

pese a ser población de riesgo. De estos, tres de cada cuatro pacientes eran mujeres.

El 7,7% de los participantes manifiesta haber estado de baja a causa de Covid-19 (por enfermedad o como medida de prevención). De entre las personas que seguían en activo, el 37,8% creen que la exposición en el trabajo le suponía un riesgo de infección por el coronavirus SARS-CoV-2.

El riesgo de infección, además, podía aumentar si el paciente convivía con personas que debían acudir presencialmente a su puesto de trabajo. Esta situación la vivió el 23,7% de las personas y además el 23,1% confirmó la posible infección de sus cuidadores. El estado de alarma ha provocado también un impacto en la situación económica de las familias que conviven con una enfermedad o trastorno crónico. Al 34,1% de los participantes la situación le ha provocado un cambio negativo en su situación laboral, con el consecuente impacto económico.

El 14,9% de los participantes respondió que pronto tendría que solicitar la ayuda de servicios sociales.

IMPACTO EMOCIONAL

El estado de alarma, con el consecuente confinamiento en los hogares, la incertidumbre de la situación, sumado a la situación que viven las personas con enfermedad o síntoma crónico, ha acrecentado los sentimientos emocionales negativos en 40 puntos porcentuales. Este impacto emocional ha sido mayor entre las mujeres que entre los hombres. El 40,6% de la muestra ha sentido la necesidad de tener acompañamiento psicológico durante el estado de alarma por Covid-19, aunque solo el 3,4% indicó que recibió este servicio de acompañamiento.

BRECHA DE GÉNERO

Desde la Plataforma de Pacientes somos conscientes de la brecha de género que existe en salud y por ello incorporamos esta variable en nuestros estudios. En el presente estudio ha quedado de relevancia esta diferencia del impacto entre mujeres y hombres.

Tres de cada cuatro personas que viven solas son mujeres. Además, se observa que los hombres (83,1%) necesitan con mayor frecuencia que las mujeres (41,1%) la ayuda de un/a cuidador/a informal.

En cuanto a la adherencia las mujeres fueron más olvidadizas, un 75,9% a veces no tomaron la medicación. Además, fueron las únicas, de las personas encuestadas, que tomaron la decisión de no tomar el tratamiento durante el estado de alarma y un mayor porcentaje siempre se quedaba sin medicación (87,5%) en comparación con el sexo masculino (12,5%).

La percepción del estado de salud también cuenta con notables diferencias, **tres de cada cuatro mujeres indican que han percibido un empeoramiento en su salud debido a la situación vivida**, frente a uno de cada cinco hombres.

En cuanto al empleo se observa como el porcentaje correspondiente a las mujeres desempleadas que no recibían una prestación económica (69,6%) es muy superior al de los hombres (30,4%) en la misma situación. También se ha visto reflejada la misma situación en el porcentaje de la muestra que recibe una pensión de incapacidad laboral debido a su enfermedad o trastorno crónico (17,1%), donde un mayor porcentaje de

hombres (70,0%) reciben una pensión con respecto a las mujeres (30,0%), lo que repercute en su capacidad económica, donde al comparar los hogares que cuentan con menos de 500€ mensuales (9,1%), se observa como el mayor porcentaje corresponde a las pacientes mujeres (88,5%).

En este sentido **el valor medio de preocupación por no poder pagar los gastos en las mujeres (5,0) es superior respecto al de los hombres (3,9).**

En el ámbito laboral un 12,2% de la muestra (todo mujeres) obtuvo un permiso laboral (total o parcial) para el cuidado de un menor o persona dependiente durante el confinamiento.

Entre los pacientes que han participado en el estudio y que siguieron activos laboralmente durante el estado de alarma (34,9%), **el 36,4% se vieron obligados a seguir acudiendo a su puesto de trabajo pese a ser población de riesgo. De estos, tres de cada cuatro pacientes eran mujeres y un 73,3€ afirmaban estar expuestas al riesgo.**

Finalmente, en el ámbito del impacto emocional el porcentaje de mujeres (75,9%) que manifestó la necesidad de tener apoyo psicológico durante el estado de alarma fue muy superior al de los hombres (24,1%).

6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS

Hemos de ser conscientes de que nos encontramos en una primera fase de una gran crisis. En este escenario la Covid-19 ha puesto a prueba el sistema sanitario, el modelo sociosanitario de los cuidados de nuestros mayores y personas dependientes, y ha paralizado la asistencia sanitaria y social de las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronificados con consecuencias muy graves; miles de personas fallecidas, un duelo que no ha podido ser compartido y el miedo que se ha apoderado de muchas personas en situación de riesgo.

También debemos tener en cuenta el sufrimiento de familias y cuidadores durante la pandemia. Han hecho un gran esfuerzo por cuidar mejor. Este esfuerzo y su sufrimiento tampoco podemos dejarlo desatendido. Se han encontrado también con miedo e incertidumbre, no han tenido información o comunicación adaptada a la necesidad de cuidar a otro. Las cuidadoras informales que ya hacían una gran labor y mucho esfuerzo se han encontrado sin medios para protegerse, sin test y con miedo o conviviendo con la COVID19.

Como ciudadanos pedimos un aprendizaje de esta tragedia, el conocimiento que se ha generado debe servir para preparar a nuestro sistema sanitario para que en las siguientes oleadas o posibles pandemias de las que ya se habla, podamos dar una respuesta coordinada y bien estructurada.

Como organización civil queremos contribuir a este aprendizaje. Entendemos que parte de las soluciones vienen del conocimiento científico, el

aprendizaje de profesionales sanitarios y por supuesto de conocer en detalle el impacto de los ciudadanos más vulnerables y que más pueden verse afectados por esta y otras pandemias. Hay mucha gente invisible para el sistema sanitario y nuestro deber como entidad es aflorar sus necesidades y darles voz.

Ahora más que nunca nos damos cuenta de la necesidad de contar con estructuras más flexibles, multidisciplinares, que se adapten a las necesidades de la persona, con una mirada más allá de lo puramente sanitario, teniendo en cuenta también lo social, lo socio sanitario, lo laboral, lo educativo, en coordinación con los sistemas de protección social: **debemos apostar por la continuidad asistencial, con una mirada holística de la persona.**

Uno de los datos que destacan de este informe es que la crisis ha impactado más duramente en las mujeres que en los hombres en cuanto a la atención sanitaria y el cuidado de la salud. Ya en estudios anteriores que hemos realizado analizábamos la brecha de género en salud. En el “Estudio Mujer, discapacidad y enfermedad crónica” uno de los datos más llamativos era que en un 50% ellas percibían que tenían un estado de salud malo o muy malo, frente a un 28% de ellos. En el estudio que nos ocupa también se refleja como 3 de cada 4 personas que viven solas son mujeres, lo que conlleva una pérdida de salud, porque la salud también es social.

Parte del empeoramiento de las personas con enfermedades crónicas ha sido por la paralización de la asistencia sanitaria, de la falta de adherencia por falta de información, la ausencia de terapias de rehabilitación y el propio miedo a salir a la calle por el posible contagio. Todo esto ha debilitado a la sociedad en general, pero a las personas

ya frágiles aún más. **Uno de cada cuatro pacientes no salió al exterior por miedo al contagio.** Debemos tenerlo en cuenta e introducir formas de medir este impacto y ser capaces de tener una mirada más transversal y multidisciplinar que contemple que la falta de ejercicio, la dieta, la fatiga y la tristeza acompañada de miedo repercute también en la asistencia sanitaria, puesto que se termina manifestando en otras dolencias que deben ser atendidas.

La salud pública, la prevención, no puede estar de espaldas a los más vulnerables, se debe planificar y gestionar teniendo en cuenta sus necesidades. Hacer llegar información suficiente a toda la ciudadanía es fundamental, adaptada a las necesidades de cada colectivo para que entendamos que cuidarnos ahora es un ejercicio de solidaridad, que las personas de riesgo solo podrán salir si hay un compromiso de toda la sociedad para cumplir con las medidas de seguridad. Hay que hacer visibles a las personas vulnerables y corresponsabilizar a la sociedad porque su salud y calidad de vida depende de ello.

Por eso hemos puesto en marcha este estudio donde hemos querido analizar el impacto que ha tenido esta pandemia en los pacientes no Covid-19, y cómo ha afectado el coronavirus también a sus familias y cuidadores.

PROPUESTAS

1. Construir un sistema proactivo que sea capaz de segmentar a los más vulnerables teniendo en cuenta los factores de riesgo: género, infancia, mayores, soledad... debemos ser conscientes de la importancia de priorizar a las personas que más lo necesitan y que en muchos casos son las que menos solicitan ayuda.

2. Potenciar el trabajo y la comunicación entre las organizaciones de pacientes, la administración y el resto de agentes sanitarios. Las entidades somos una fuente de información prioritaria para los pacientes, no contar con nuestra participación a la hora de elaborar campañas y mensajes dirigidos a la población de riesgo es un error.

3. Asegurar el seguimiento farmacoterapéutico para evitar el impacto negativo en la salud. Se deben garantizar los tratamientos a los pacientes evitando que por falta de información, caducidad de la receta, etc. haya problemas de adherencia. La dispensación a domicilio ha resultado muy beneficiosa para muchos pacientes y debemos establecer criterios que nos permitan poder seguir manteniendo este servicio para las personas que lo necesitan, realizando además un seguimiento y supervisión de los tratamientos. En este sentido debemos mantener la eliminación de

todos aquellos trámites administrativos que supongan una barrera para poder acceder a los tratamientos, especialmente en momentos de crisis sanitaria como la que estamos viviendo.

4. Potenciar y dotar un modelo de atención primaria y comunitaria que dé respuesta a las necesidades complejas de las personas con enfermedades crónicas, desde la cercanía de lo local y el compromiso de la comunidad, poniendo en marcha **redes de apoyo vecinales** trabajando de manera coordinada con atención primaria. En este punto las organizaciones de pacientes tenemos una función fundamental como nexo de unión entre lo sanitario y lo social.

5. Potenciar la teleconsulta como modelo de atención permanente, siempre que sea posible y sin que ésta suponga la eliminación de la consulta presencial, pues nos va a permitir agilizar y dar respuesta a la demanda de una forma más eficiente. La tecnología debe ser una herramienta que potencie la relación médico paciente. Sabemos el esfuerzo que han realizado los profesionales en este sentido y apostamos por **generar nuevas fórmulas flexibles que ayuden a ser más eficientes, pero siempre teniendo en cuenta las barreras a las que pueden enfrentarse los pacientes y cuidando la relación de confianza con su profesional sanitario.**

6. Regular y potenciar el teletrabajo para las personas con enfermedad crónica. Cuando no sea posible se debe tener en cuenta a las personas de riesgo y establecer un entorno seguro. Debemos asegurar también que conocer la situación de vulnerabilidad de las personas en el entorno laboral no se convierte en un arma de no incorporación al trabajo finalizado el ERTE.

7. Potenciar la atención a la salud mental, también ligada a la enfermedad y la soledad. Ha sido una de las demandas más contundentes por parte tanto de los pacientes como de sus familias.

8. Concretar programas de apoyo al cuidador. Puede realizarse a través de las escuelas de salud, en colaboración con las organizaciones de pacientes.

9. Garantizar las medidas de protección tanto a sanitarios como a pacientes para que se pueda mantener la asistencia sanitaria y sociosanitaria en este escenario de convivencia con el virus. Además de un plan de vacunación que priorice a las personas de riesgo.

10. Lanzar campañas de concienciación apelando a la solidaridad sobre cómo podemos proteger nuestra salud a la vez que protegemos las de los demás, especialmente a los más vulnerables.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro del presente 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, además fue sometido a un pre-test o prueba piloto con un número adecuado de participantes para la adaptación de las preguntas del cuestionario según la comprensión del paciente.

Según el diseño del estudio, siempre se tiene que 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 trastornos crónicos en particular y

para toda la población en general. Sin olvidar, 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 trastornos crónicos en España.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. 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 15 may 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E._Cronicidad_Final.pdf
2. Sociedad Española de Neurología. El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables [Internet]. Barcelona: SEN; 2019 [citado 21 jun 2020]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>
3. 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.
4. 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 21 junio 2020]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
5. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) [Internet]. INE: Instituto Nacional de Estadística; 2008 [citado 21 junio 2020]; [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
6. World Health Organization. Coming together to combat rare diseases. *Bulletin of the World Health Organization*, 2012; 90 (6): 471-476.
7. 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 21 jun 2020]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link224.pdf>
8. 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.

9. 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 21 jun 2020]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link178.pdf>
10. 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.
12. Fibrosis quística [Internet]. Orphanet: Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos; 2019 [citado 21 junio 2020]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=586&lng=ES
13. Aznar JA, Lucía F, Abad-Franch L, Jiménez-Yuste V, Pérez R, Batlle J, et al. Haemophilia in Spain. *Haemophilia*. 2009 May;15(3):665-75.
14. Registro Español de Hipertensión Arterial Pulmonar [Internet]. Madrid: REHAP; c2007- [citado 21 junio 2020]; [aprox. 1 p.]. Disponible en: <https://www.rehap.org/>
15. Bermejo E, Marco J, Paisán L et al. Epidermólisis Bullosa: Patogénesis, aspectos clínicos, diagnósticos y genéticos, base molecular, aspectos epidemiológicos, manejo del paciente con EB e implicaciones translacionales del análisis de mutaciones. In: *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*. Serie V. N.º 4, 2005.
16. Fernández-Solá J. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. *Rev Esp Reumatol* 2004; 31: 535-537.
17. World Health Organization [Internet]. OMS: The global health observatory. c2016 - [citado 21 jun 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/hiv-aids>
18. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; c1989-2020 [citado 05 jun 2020]. Disponible en: www.ine.es
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.

ANEXO I: CUESTIONARIO PARA PACIENTES

1. ¿Eres mayor de 16 años?

- Sí
- No (fin del cuestionario)

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

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

3. Además de la enfermedad/trastorno que has seleccionado como principal, ¿te han diagnosticado alguna otra enfermedad? (Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario)

- No me han diagnosticado otra enfermedad o trastorno crónico
- Alzheimer
- Artritis
- Artrosis
- Asma
- Autismo
- Cáncer de mama
- Cáncer de ovario
- Cáncer de pulmón
- Cáncer (otros tipos)
- Crohn y colitis ulcerosa
- Daño Cerebral
- Diabetes
- Dolor crónico
- Enfermedad mental
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad neuromuscular
- Enfermedad de la visión
- EPOC
- Esclerosis múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Lesión medular
- Lupus
- Migraña crónica
- Osteoporosis
- Piel de Mariposa
- Psoriasis
- Síndrome de fatiga crónica
- Trastorno mental
- Uveítis
- VIH
- Otras enfermedades respiratorias
- Otras

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?

- Solo/a (pasar a la pregunta 9)
- Acompañado/a
- Vivo en una residencia o institución (pasar a la pregunta 11)

8. ¿Cuántas personas conforman tu unidad familiar?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- >6

9. Indica el nivel de ingresos netos mensuales actual de tu hogar (suma de todos los componentes del hogar):

- < 500
- 500-999
- 1.000-1.499
- 1.500-1.999
- 2.000-2.499
- 2.500-2.999
- 3.000-4.999
- ≥ 5.000

10. ¿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

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

- Sí
- No

12. ¿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

13. ¿Desde febrero, ¿has presentado alguno de los siguientes síntomas? (Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario)

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Tos seca y persistente | <input type="radio"/> Diarrea |
| <input type="radio"/> Dolor de cabeza | <input type="radio"/> Mareo |
| <input type="radio"/> Fiebre | <input type="radio"/> Falta de aire o dificultad para respirar |
| <input type="radio"/> Cansancio, fatiga extrema o debilidad | <input type="radio"/> Dolor en el pecho al respirar |
| <input type="radio"/> Dolor de garganta | <input type="radio"/> Congestión nasal |
| <input type="radio"/> Dolor muscular | <input type="radio"/> No he presentado ninguno de estos síntomas (pasar a la pregunta 19) |
| <input type="radio"/> Pérdida de apetito intensa o de peso | |
| <input type="radio"/> Pérdida del sentido del olfato | |
| <input type="radio"/> Pérdida del sentido del gusto | |

14. Indica la fecha de inicio de los síntomas: _____

15. Debido a los síntomas, desde febrero: (Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario)

- He llamado al 112 o a otro teléfono habilitado para los casos Covid-19
- He acudido a urgencias
- He ido a la farmacia
- He utilizado la App habilitada por mi Comunidad Autónoma para realizar el seguimiento de casos de Covid-19
- He consultado información por internet
- He consultado información en una Organización de Pacientes
- He ido/he llamado al Centro de Atención Primaria
- He ido/llamado a médicos privados o centros médicos privados
- Ninguna de las anteriores

16. ¿Te han realizado la prueba del coronavirus?

- Sí, con resultado negativo
- Sí, con resultado positivo
- Sí, pero aún no sé el resultado
- No

17. ¿Has estado ingresado/a en un hospital debido a una sospecha o infección confirmada por coronavirus?

- Sí
- No (pasar a la pregunta 18)

18. Indica el número total de días que estuviste ingresado/a por Covid-19: (días) _____

UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS

19. Respecto al tratamiento de tu/s enfermedad/es o trastorno/s crónico/s, antes del estado de alarma:

- 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

20. Respecto al tratamiento, desde la situación de Covid-19, ¿has presentado algunas de las siguientes situaciones? (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- He tenido problemas para conseguir la medicación
- He tenido que acudir al hospital para recoger mi tratamiento
- Recibo la medicación en mi domicilio a través de los farmacéuticos del hospital
- Recibo la medicación en mi domicilio a través de mi farmacia
- Recibo la medicación en mi domicilio a través de una organización de pacientes o voluntarios
- No (pasar a la pregunta 24)

21. Indica cuál/es ha/n sido la/s dificultad/es para poder conseguir el tratamiento: (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- 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
- No he presentado ninguna dificultad

22. Respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario, ¿has presentado algunas de las siguientes situaciones desde la situación de Covid-19? (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- Mi tratamiento ambulatorio/hospitalario ha seguido con normalidad (pasar a la pregunta 24)
- Me han espaciado las visitas domiciliarias del profesional que me administra el tratamiento (pasar a la pregunta 24)
- Me han pospuesto el tratamiento ambulatorio y/o hospitalario (pasar a la pregunta 24)
- Me han espaciado las citas de tratamiento hospitalario para no asistir con tanta frecuencia al centro sanitario (pasar a la pregunta 24)
- Me trata un profesional en el domicilio (pasar a la pregunta 24)
- Me han cancelado el tratamiento asistencial/terapéutico en la organización de pacientes (pasar a la pregunta 23)
- Me han pospuesto el tratamiento asistencial/terapéutico en la organización de pacientes (pasar a la pregunta 24)
- No (pasar a la pregunta 24)

23. En su lugar, ¿la organización de pacientes cómo ha realizado el seguimiento del tratamiento?

- Por teléfono
- Por correo electrónico
- De manera remota (teleasistencia)
- El profesional ha acudido al domicilio
- Lo realizarán cuando finalice el confinamiento

24. Durante el estado de alarma, ¿te han cancelado alguna consulta programada antes de la crisis? (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- Sí, la/s consulta/s de atención primaria
- Sí, la/s consulta/s hospitalaria/s
- Sí, la/s consulta/s en el hospital de día
- No (pasar a la pregunta 26)

25. En su lugar, ¿cómo se ha realizado el seguimiento asistencial (tratamiento y/o consultas)?

- Por teléfono
- Por correo electrónico
- De manera remota (teleasistencia)
- El profesional ha acudido al domicilio
- Lo realizarán cuando finalice el confinamiento

26. Durante el estado de alarma, ¿te han aplazado o pospuesto alguna consulta, prueba o intervención programada antes de la crisis? (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- Sí, la/s consulta/s de atención primaria (pasar a la pregunta 28)
- Sí, la/s consulta/s hospitalaria/s (pasar a la pregunta 28)
- Sí, la/s consulta/s en el hospital de día (pasar a la pregunta 28)
- Sí, una cirugía o cirugías (pasar a la pregunta 28)
- Sí, una prueba o pruebas complementarias o diagnósticas (pasar a la pregunta 27)
- He pedido posponer la consulta por miedo al contagio (pasar a la pregunta 28)
- He pedido posponer la cirugía por miedo al contagio (pasar a la pregunta 28)
- He pedido posponer la prueba por miedo al contagio (pasar a la pregunta 28)
- No (pasar a la pregunta 28)

27. En su lugar, ¿dónde te han realizado las pruebas complementarias o diagnósticas?

- El profesional ha acudido al domicilio
- En el centro de salud o atención primaria
- Me las realizarán cuando finalice el confinamiento

28. Durante la situación por Covid-19 cuando presento síntomas debido a mi enfermedad o trastorno crónico:

- Me comunico con mi profesional sanitario de atención primaria/especialista de manera telemática (teléfono, correo electrónico, etc.)
- Acudo a urgencias
- Acudo a la farmacia
- Consulto en una organización de pacientes
- Intento aguantar todo lo que puedo y no voy al centro sanitario por miedo al contagio
- Intento aguantar todo lo que puedo y no voy al centro sanitario porque veo difícil que me puedan atender
- No he presentado síntomas por mi/s enfermedad/es o trastorno/s crónico/s

	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				

29. Durante el estado de alarma: (selecciona una opción por fila)

30. Debido a tu/s enfermedad/es o trastorno/s crónico/s (no por la Covid-19), ¿has estado ingresado/a en un hospital desde que se decretó el estado de alarma?

- Sí
- No (pasar a la pregunta 32)

31. Indica el número total de días que estuviste ingresado/a: (días)_____

32. ¿Cómo dirías que es tu salud en general?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala
- No lo sé

33. ¿Consideras que está empeorando tu salud debido a la situación que estamos viviendo por la Covid-19?

- Sí
- No
- No lo sé

34. Al ser una persona con riesgo o vulnerable, ¿has recibido información específica sobre las medidas de prevención que deberías adoptar concretamente para tu/s enfermedad/es crónica/s o trastornos por el estado de alarma por Covid-19?

- Sí
- No (pasar a la pregunta 36)

35. A continuación, indica a través de que medio/s has conseguido la información:

- Profesional sanitario
- Organización de pacientes
- He consultado la información en internet
- Medios de comunicación
- Familiares/amigos me han comunicado la información
- Otros

36. Indica si has recibido de los siguientes agentes algún tipo de contacto para el seguimiento de tu estado de salud y/o anímico durante el estado de alarma:

- Atención primaria
- Atención hospitalaria
- Organización de pacientes
- Otros
- No he recibido ningún tipo de contacto

37. Indica tu satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida durante el estado de alarma:

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a

- 38.** Debido a tu/s enfermedad/es o trastornos crónicos, ¿sueles realizar alguna terapia/s o servicio/s de rehabilitación?
Ejemplos: Fisioterapia, Psicología, Enfermería, Terapia Ocupacional, Logopedia, etc.
- Sí
 - No (pasar a la pregunta 41)

- 39.** ¿Dónde realizas estas terapias de rehabilitación?
- Centro sanitario público
 - Centro sanitario privado
 - Organización de pacientes
 - Realizo estas terapias por mi cuenta

- 40.** Actualmente, ¿sigues realizando estas terapias/servicios?
- Sí, la/s sigo realizando
 - Sí, pero sólo algunas
 - No, me la/s han suspendido o pospuesto

IMPACTO SOCIAL

- 41.** Debido a tu enfermedad o trastorno crónico, ¿durante el confinamiento has tenido que salir a la calle (sólo/a o acompañado/a) como parte de tu terapia?
Ejemplos: niños con autismo y adultos con enfermedad/trastorno mental
- Sí
 - No, porque no tengo quien me acompañe
 - No quiero salir por la reacción de los vecinos
 - No quiero salir por miedo al contagio
 - No

IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

- 42.** ¿Cuál era tu principal situación profesional antes del estado de alarma por Covid-19?
- Trabajando a jornada completa
 - Trabajando a jornada parcial
 - Autónomo
 - Estudiante (pasar a la pregunta 46)
 - Desempleado/a con prestación (pasar a la pregunta 46)
 - Desempleado/a sin prestación (pasar a la pregunta 46)
 - Estoy de baja laboral (pasar a la pregunta 46)
 - Recibo una pensión por incapacidad laboral debido a mi/s enfermedad/es crónica/s (pasar a la pregunta 46)
 - Realizo labores domésticas/cuidado de menores de edad o personas dependientes (pasar a la pregunta 46)
 - Estoy jubilado/a (pasar a la pregunta 46)

- 43.** ¿Durante la situación de pandemia has tenido/tienes alguna modificación de las condiciones de trabajo?
- Ninguna, tengo las mismas condiciones
 - Estoy de baja por Covid-19 (pasar a la pregunta 46)
 - Me han despedido (pasar a la pregunta 46)
 - La empresa me ha reducido la jornada (mediante un ERTE o no)
 - Tengo un permiso laboral total o parcial para el cuidado de un familiar (menor o persona dependiente)
 - La empresa me ha suspendido temporalmente el contrato mediante un ERTE (pasar a la pregunta 46)
 - La empresa ha hecho un ERE (pasar a la pregunta 46)
 - No puedo desarrollar mi actividad como autónomo, estoy sin trabajar (pasar a la pregunta 46)
 - Me han anulado algunos trabajos (autónomos)
 - Otras

- 44.** Durante la situación de emergencia por Covid-19, ¿cómo estás desarrollando tu situación laboral?
- Trabajo de manera presencial
 - Teletrabajo (pasar a la pregunta 46)
 - Combino ambas situaciones

- 45.** ¿El trabajo te expone a un riesgo de infección por coronavirus?
- Sí
 - No
 - No lo sé

- 46.** Sin contarte a ti, ¿con cuántas personas convives durante el estado de alarma?
- 0 (pasar a la pregunta 52)
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - >6

- 47.** Alguna/s de las personas que viven en tu domicilio, ¿tienen que trabajar de manera presencial?
- Sí
 - No (pasar a la pregunta 49)

- 48.** ¿El trabajo que desempeña/n lo/s expone/n a un riesgo de infección por coronavirus?
- Sí
 - No
 - No lo sé

49. ¿Alguna/s de las personas que viven en tu domicilio, presenta/n o ha/n presentado síntomas en relación a la Covid-19?

- Sí, ha/n presentado o presenta/n síntomas, pero no le/s han realizado la prueba
- Sí, ha/n dado positivo en la prueba
- Sí, ha/n dado negativo en la prueba
- No (pasar a la pregunta 52)

50. ¿Algunas de las personas que ha enfermado por Covid-19 es o era tu cuidador/a principal?

- Sí
- No (pasar a la pregunta 52)

51. Ante esta situación:

- Tuve ayuda de otro familiar u otros familiares
- Obtuve ayuda a través del trabajador social de mi centro de salud
- Obtuve ayuda a través del trabajador social de mi ayuntamiento/comunidad autónoma
- Obtuve ayuda a través de una organización de pacientes/ONG
- Solicité ayuda a los servicios sociales municipales/autonómicos, pero estoy pendiente de resolución
- No he solicitado, ni he tenido ninguna ayuda
- Otros

52. ¿Estás preocupado/a por no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis que está produciendo la situación de la Covid-19?

Desliza para indicar tu nivel de preocupación, siendo 0: Nada y 10: Muchísimo

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10 —

53. ¿Has solicitado alguna ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia de la Covid-19?

- Sí
- No, pero pronto tendré que hacerlo (pasar a la pregunta 55)
- No (pasar a la pregunta 55)

54. Indica que servicios y/o prestaciones sociales te han concedido: (Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario)

- No me han concedido ninguna ayuda
- Ayudas para el pago del alquiler
- Ayudas para el pago de la hipoteca
- Derechos y medidas laborales para trabajadores
- Ayudas para trabajadores autónomos
- Garantía del suministro de energía eléctrica, derivados del petróleo, gas y agua
- Otros

IMPACTO EMOCIONAL

55. Indica cómo te has sentido o las dificultades que has presentado durante las siguientes etapas: (selecciona una opción por fila)

	ANTES DE LA CRISIS POR COVID-19				DURANTE LA CRISIS POR COVID-19			
	NUNCA	VARIOS DÍAS	MÁS DE LA MITAD DE LOS DÍAS	TODOS O CASI TODOS LOS DÍAS	NUNCA	VARIOS DÍAS	MÁS DE LA MITAD DE LOS DÍAS	TODOS O CASI TODOS LOS DÍAS
¿Te has sentido muy excitado/a, nervioso/a o en tensión?								
¿Has estado muy preocupado/a por algo?								
¿Te has sentido muy irritable?								
¿Te has sentido triste o infeliz?								
¿Has tenido dificultad para relajarte?								
¿Has tenido dificultades para dormir?								
¿Has tenido dolores de cabeza o nuca?								
¿Has estado preocupado/a por tu salud?								

56. ¿Crees que necesitas acompañamiento psicológico debido a la situación de emergencia de la Covid-19?

- Sí
- No

57. Debido a la situación de emergencia de la Covid-19, ¿has obtenido acompañamiento psicológico por parte de una organización de pacientes?

- Sí
- No lo he solicitado
- No, aunque lo solicité

**LA ENCUESTA HA TERMINADO.
MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

ANEXO II: PONDERACIÓN DE LA MUESTRA

Tabla 7_ Ponderación de la muestra según las enfermedades o trastornos crónicos diagnosticados

Enfermedad o trastorno crónico	Teórico	Real
Alzheimer	6,5	0
Artritis	9,3	4
Artrosis	66,8	2
Asma	17,9	8
Autismo	0,0	0
Cáncer de mama	2,3	7
Cáncer de ovario	0,2	0
Cáncer de pulmón	0,3	2
Cáncer (otros tipos)	4,1	2
Crohn y colitis ulcerosa	3,0	33
Daño Cerebral	3,5	1
Diabetes	29,8	5
Enfermedad mental	59,1	1
Enfermedad rara	24,4	14
Enfermedad renal	12,0	27
Enfermedad cardíaca	99,2	25
Enfermedad hepática	3,7	2
Enfermedad neuromuscular	0,5	5
Enfermedad de la visión	8,2	1
EPOC	45,0	5
Esclerosis múltiple	0,4	218
Espondiloartritis	2,1	8
Fibromialgia	9,2	16
Fibrosis quística	0,0	15
Hemofilia	0,0	0
Hidrosadenitis	0,2	6
Hipertensión pulmonar	0,0	4
Ictus	2,7	1
Lesión medular	0,9	5
Lupus	0,9	21
Migraña crónica	32,5	21
Osteoporosis	14,3	1
Piel de Mariposa	21,7	6
Psoriasis	10,3	2
Síndrome de fatiga crónica	0,4	13
Uveítis	0,6	2
VIH	1,2	10
Otras enfermedades respiratorias	6,0	6
Otras	30,0	30
Total	529	529

Tabla 8_ Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia

Comunidad Autónoma	Teórico	Real
Andalucía	94	55
Aragón	15	23
Asturias	12	23
Islas Baleares	13	3
Canarias	24	28
Cantabria	7	15
Castilla - La Mancha	23	15
Castilla y León	27	53
Cataluña	85	52
Ceuta	1	0
Extremadura	12	14
Galicia	31	26
La Rioja	4	6
Melilla	1	0
Comunidad de Madrid	75	138
Región de Murcia	17	6
Navarra	7	4
País Vasco	25	16
Comunidad Valenciana	56	52
Total	529	529

Tabla 9_ Ponderación de la muestra según el sexo

Sexo	Teórico	Real
Mujer	291	390
Hombre	238	139
Total	529	529

