

VI Barómetro EsCrónicos **2022**

**Acceso
a diagnóstico,
tratamiento
y atención
sanitaria**

Informe ejecutivo



Entidades miembro ● ● ●



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

EDITA:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Millán Arroyo

Instituto Complutense de Sociología para el Estudio de las Transformaciones Sociales Contemporáneas (TRANSOC), Universidad Complutense de Madrid.

Lucila Finkel

Instituto Complutense de Sociología para el Estudio de las Transformaciones Sociales Contemporáneas (TRANSOC), Universidad Complutense de Madrid.

Ana Castellanos

Coordinadora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Junio 2022

1. Objetivo



Identificar y valorar la satisfacción y la calidad de la atención sanitaria percibida por los pacientes crónicos españoles, con especial énfasis en el acceso al diagnóstico, al tratamiento, a la atención sanitaria (seguimiento, pruebas de control, intervenciones) y socio-sanitaria y a la atención domiciliaria.

2. Ficha técnica



Universo: Personas con una enfermedad crónica de todas las edades, residentes en el territorio del Estado Español.

Técnica: Encuesta online, autocumplimentada.

Muestra: 1133 entrevistas.
Límite de error aleatorio +/- 2,97%, asumiendo aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%). Muestra ponderada según estimaciones del Universo.

Fechas de campo: del 18 de marzo al 10 de mayo de 2022.

3. Introducción



El Barómetro **Escrónicos** nace con el objetivo de recopilar información para conocer y valorar la percepción de las personas con enfermedad crónica sobre la calidad de la asistencia recibida.

El presente informe recoge los principales resultados obtenidos en la sexta edición del barómetro, iniciativa que la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) viene realizando desde 2015 con la Universidad Complutense de Madrid. Los barómetros previos corresponden a los años 2015, 2016, 2017 y 2019. Actualmente, se publican resultados con periodicidad bienal para poder trabajar en mayor profundidad con las administraciones los puntos débiles identificados y avanzar en las mejoras.

En los distintos Barómetros se ha venido indagando sobre la percepción del estado de salud de las personas con enfermedad crónica, su satisfacción con la atención sanitaria y la valoración otorgada al sistema sanitario público. En los distintos estudios se han incluido preguntas relacionadas sobre la enfermedad, la coordinación entre los profesionales sanitarios, el impacto del género sobre la enfermedad crónica, la forma y frecuencia de las relaciones familiares y sociales, el impacto laboral y formativo, así como el impacto emocional que la propia enfermedad conlleva.

En cada edición se van introduciendo temas específicos y mejoras en el cuestionario y se mantienen y permanecen constantes algunas preguntas de base, aunque desde el punto de vista estrictamente metodológico su comparación no resulta sencilla porque cada año se trabaja con muestras de distinto tamaño.

En este nuevo análisis sociológico de la enfermedad crónica se tomó la decisión de ahondar sobre los aspectos derivados del acceso e influencia del diagnóstico de la enfermedad crónica y del seguimiento del tratamiento general de la misma. Al mismo tiempo, se han introducido nuevas cuestiones relacionadas con el tratamiento farmacológico de la enfermedad y con el acceso al sistema sanitario y social.

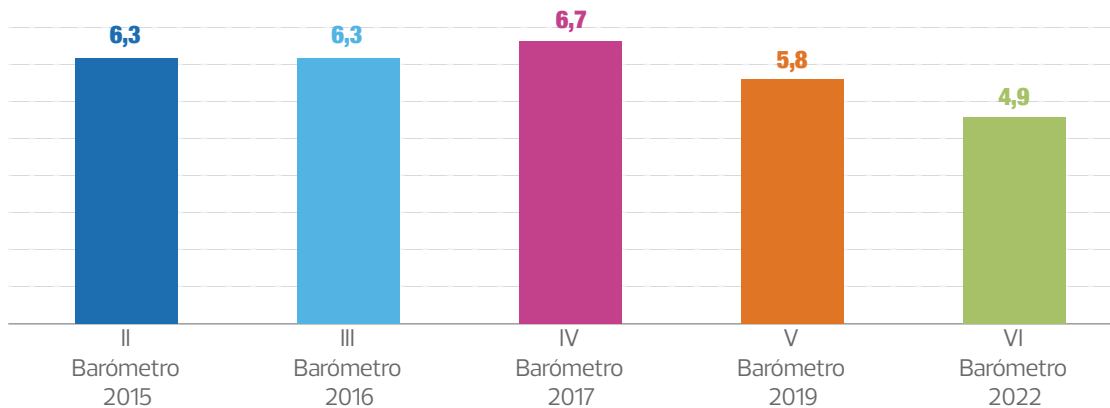
4. Resultados

4.1 ▶ Percepción del sistema sanitario

La satisfacción con la atención sanitaria ha recibido este año un suspenso, con una media de 4,9 en escala de 0 a 10.

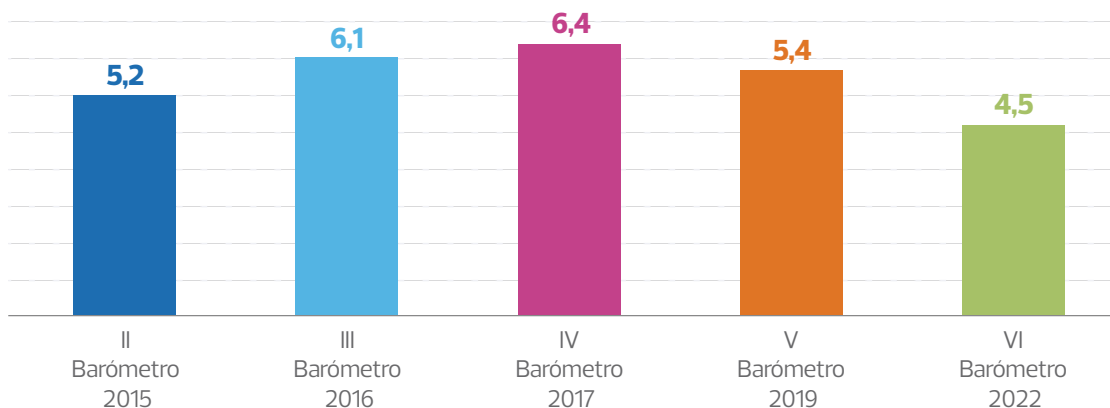
Además, ha disminuido considerablemente desde la última medición.

Evolución de las medias de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (2015–2022)



La satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público es todavía peor y evoluciona negativamente.

Evolución de medias de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (2015–2022)



En relación a distintas dimensiones de la atención recibida, las tasas de satisfacción (porcentaje de “muy” más “bastante” satisfechos sobre el total de las personas que

contestan la pregunta) alcanzadas figuran a continuación. Solo en una de las dimensiones son mayoría los satisfechos, en el resto no.

Tasas de satisfacción de diversos aspectos de la atención sanitaria recibida:

- 55%** - La claridad de la información sobre los resultados de las pruebas de control
- 47%** - La calidad de la atención general del seguimiento
- 32%** - La posibilidad de contactar con el personal sanitario para dudas o incidencias
- 31%** - La frecuencia con la que realiza pruebas de control
- 29%** - La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento
- 28%** - Facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento
- 28%** - La flexibilidad para obtener una cita en las situaciones necesarias
- 26%** - La tramitación de las citas
- 23%** - Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopeda u otras terapias
- 19%** - La facilidad de acceso a especialidades
- 10%** - La facilidad de acceso a atención psicológica
- 8%** - La facilidad de acceso a unidad del dolor
- 8%** - La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopeda u otras terapias
- 7%** - La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias

4.2 ▶ Acceso al diagnóstico

El 62% tardan al menos un año en tener un diagnóstico desde el inicio de los síntomas y un 45% esperan al menos dos años.

Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas al diagnóstico (% verticales)

	BASE TOTAL	BASE RESPONDEN	% ACUMULADO
n=	1133	893	893
Entre 0 y 5 meses	21	27	27
Entre 6 y 11 meses	8	11	38
Un año aproximadamente	14	17	55
Unos dos años	16	20	75
Unos tres o cuatro años	5	6	81
Unos cinco o seis años	4	5	86
Más de seis años	11	14	100
Ns/Nc	21	—	—

P11. Desde que tuvo los primeros síntomas de su enfermedad hasta que obtuvo el diagnóstico, ¿cuánto tiempo pasó?

Se trata de una larga demora que viene acompañada de importantes impactos en diversos ámbitos de la vida de las personas afectadas. Son mayoría los que consideran

que el tiempo de demora ha tenido “mucho” o “bastante” impacto en su vida social, en el desarrollo de su enfermedad, en su trabajo o en su vida familiar.

Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico (% horizontales)							
	Mucho	Bastante	Poco	Nada	No aplica	Ns/Nc	Tasa impacto
En mi trabajo	54	21	10	4	10	1	0,84
En mis estudios	15	11	10	5	51	8	0,63
En mi familia	47	32	10	10	2	1	0,80
En mi vida social	58	25	10	4	2	1	0,86
En el desarrollo de mi enfermedad	51	28	15	2	3	1	0,82

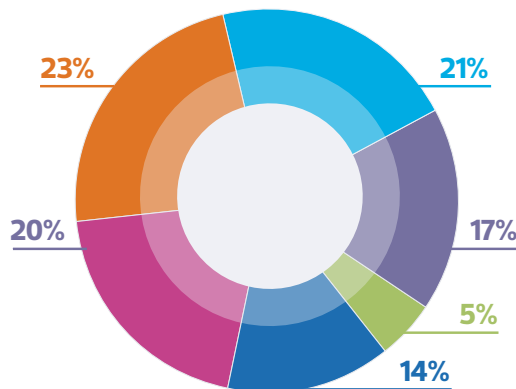
P12. ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en las siguientes esferas de su vida?:

A menudo son necesarios diversos especialistas para determinar el diagnóstico. La media de médicos visitados antes de obtener un

diagnóstico es de 3,7, lo cual explica bastante la demora del proceso.

Número de médicos que intervinieron hasta conseguir el diagnóstico

- 1 médico
- 2 médicos
- 3 médicos
- 4 - 5 médicos
- ≥ 6 médicos
- Ns/Nc



P13 | ¿Cuántos médicos intervinieron hasta conseguir el diagnóstico?

media: 3,7

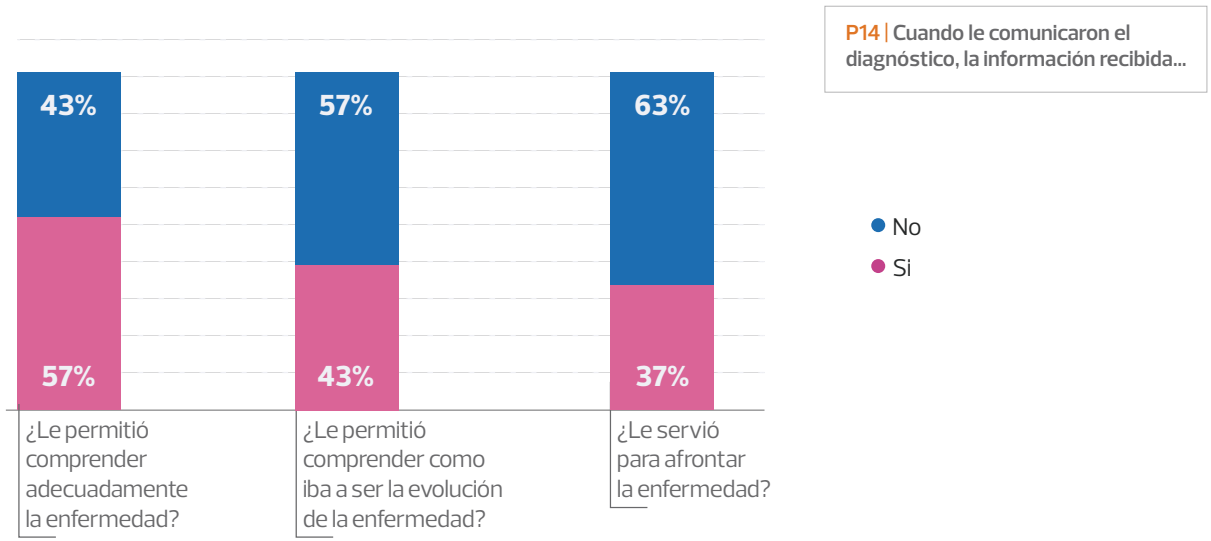
N = 1133; media: 3,7; desviación típica: 2,0

Los resultados indican que la comunicación del diagnóstico requiere de una mejora importante, ya que un 43% no llegan a comprender en ese momento de forma adecuada su enfermedad. Mucho menos comprendieron adecuadamente la evolución de la misma (57%) y, más aún, dijeron que no les resultó útil para saber afrontar la enfermedad. Quizás la adecuada comprensión de la evolución y del afrontamiento requieran algo más que una buena comunicación del diagnóstico, pero es evidente que como mínimo una adecuada comunicación del diagnóstico debería, al menos, permitir

comprender adecuadamente la enfermedad a la mayoría, si no a la totalidad de las personas que reciben dicho diagnóstico.

En el momento de recibir el diagnóstico, la comunicación del mismo y sus implicaciones al paciente resulta mejorable. Solo un 57% afirma que dicho diagnóstico les permitió comprender su enfermedad. Un 43% comprendió, tras la comunicación del diagnóstico, cómo iba a ser la evolución de su enfermedad y un 37% afirmaron que les sirvió para saber afrontarla.

Valoración de la información recibida con el diagnóstico

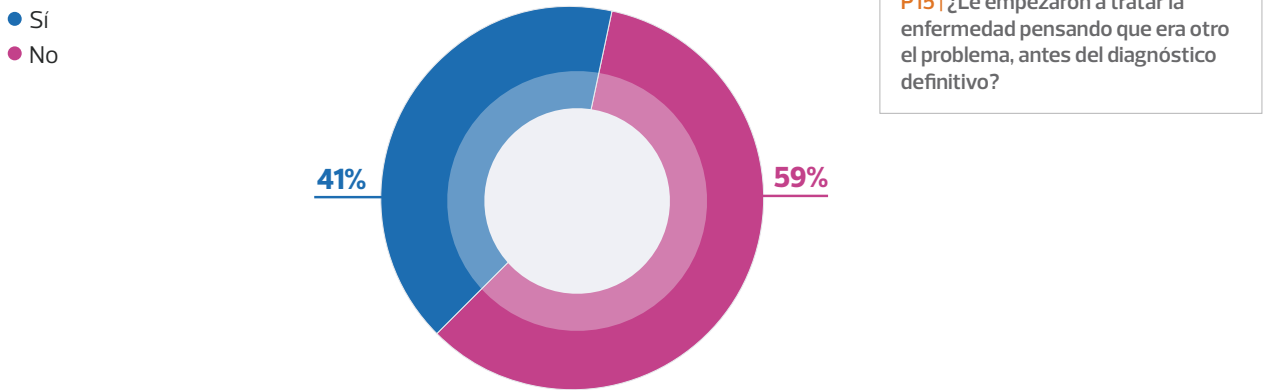


N = 1133

Otro problema frecuente es que se suele tratar la enfermedad antes del diagnóstico pensando que el problema es otro distinto. Esto afectó al 41% de las personas entrevistadas. Esta

práctica fomenta el impacto negativo de la enfermedad, en la salud y otros ámbitos de la vida y la sociabilidad.

Figura 15 | Tratamiento de la enfermedad pensando que era otro problema antes del diagnóstico definitivo



N = 1133

4.3 ▶ Acceso al tratamiento general de la enfermedad

El seguimiento de la enfermedad se realiza mayoritariamente por especialistas, aunque también es seguido por médicos de atención primaria en muchos casos.

Seguimiento del tratamiento (respuesta múltiple, el total no suma 100%)	
	%
Un único médico especialista	29
Intervienen varios especialistas	54
Mi médico de atención primaria	50
Personal de enfermería	22
TOTAL	155

P16. ¿Quién realiza el seguimiento del tratamiento de su enfermedad?

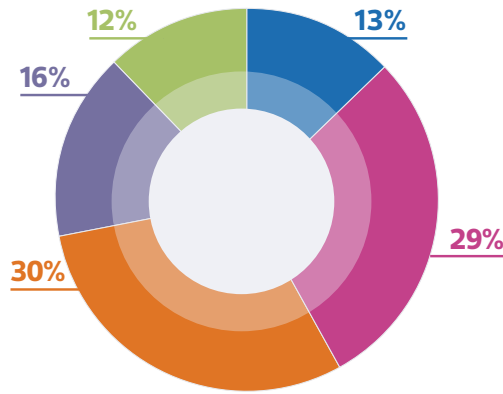
N = 1133

En cuanto a la valoración de esta coordinación hay diversidad de opiniones, con un saldo ligeramente positivo entre las valoraciones

buenas y malas: un 42% tiene una buena opinión, 30% regular y 28% mala.

Valoración de la coordinación entre profesionales

- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala
- Muy mala



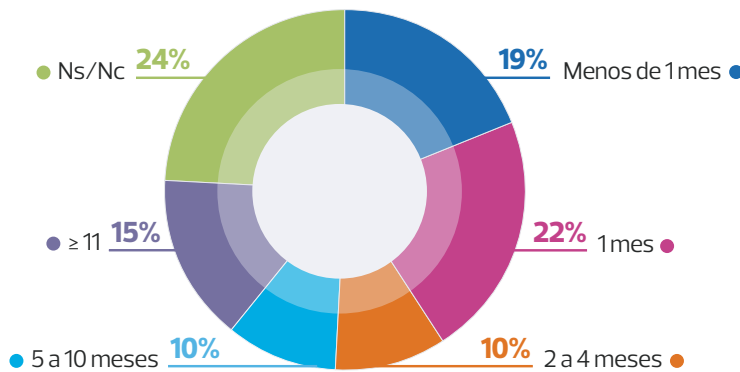
P16-a | ¿Cómo calificaría la coordinación entre los distintos profesionales que realizan el seguimiento de su tratamiento?

N = 1133

El tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento farmacológico

también es dilatado. Se tarda un promedio de 6 meses (5,9 de media) en recibirlo.

Tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento farmacológico



P18 | ¿Cuántos meses transcurrieron desde el diagnóstico al inicio del primer tratamiento farmacológico que recibió?

media = 5,9 meses

N = 1133

La mayoría reporta que esta demora impactó negativamente tanto en el desarrollo de su enfermedad como en su estado emocional,

su vida social, su familia y su trabajo. Cuantos más meses transcurren, mayor reporte de impacto en estas esferas de su vida.

Impacto del tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento (% horizontales)

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	No aplica	Ns/Nc	Tasa impacto
En mi trabajo	35	22	15	6	16	5	0,73
En mis estudios	13	10	8	6	49	13	0,62
En mi familia	37	24	16	7	7	8	0,73
En mi vida social	42	28	12	6	7	5	0,80
En el desarrollo de mi enfermedad	36	29	18	7	5	6	0,72
En mi estado emocional	62	19	7	4	4	5	0,88

P19. ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento en las siguientes esferas de su vida?

N = 1133

Los aspectos de los que más información se tiene sobre la medicación son, con diferencia, el modo de administración o posología (72%) y el tipo de tratamiento y su funcionamiento (60%). Son los aspectos más básicos del tratamiento. Sin embargo, de otros aspectos apenas hay información.

4.4 ▶ Acceso al tratamiento farmacológico

El seguimiento de la enfermedad se realiza mayoritariamente por especialistas, aunque también es seguido por médicos de atención primaria en muchos casos.

Información recibida sobre el tratamiento (respuesta múltiple, el total no suma 100%)

	PORCENTAJES
Sobre el modo de administración	72
Sobre el tipo de tratamiento y su funcionamiento	60
Sobre los efectos secundarios	22
Sobre cómo informar de posibles efectos secundarios	11
Sobre otras opciones farmacológicas para el tratamiento de la enfermedad	9
Sobre alternativas NO farmacológicas	7
No he recibido ninguna información	15
Ns/Nc	5

P20. Por favor indíquenos sobre qué aspectos del tratamiento farmacológico recibió información del profesional sanitario

N = 1133

La participación del paciente en la decisión sobre el tratamiento es escasa.

La mayor parte indica que fue el médico quien tomó la decisión, y solo un 10% afirma que tomaron la decisión en conjunto.

Decisión sobre el tratamiento farmacológico (% verticales)

PORCENTAJES

Sí, fue mi médico quién tomó la decisión y yo la aprobé cuando me la sugirió	33
Sí, tomamos la decisión en conjunto teniendo en cuenta las ventajas y desventajas el tratamiento y si se adecuaba a mi estilo de vida	10
No, fue el médico quién tomó la decisión	46
No lo recuerdo	9

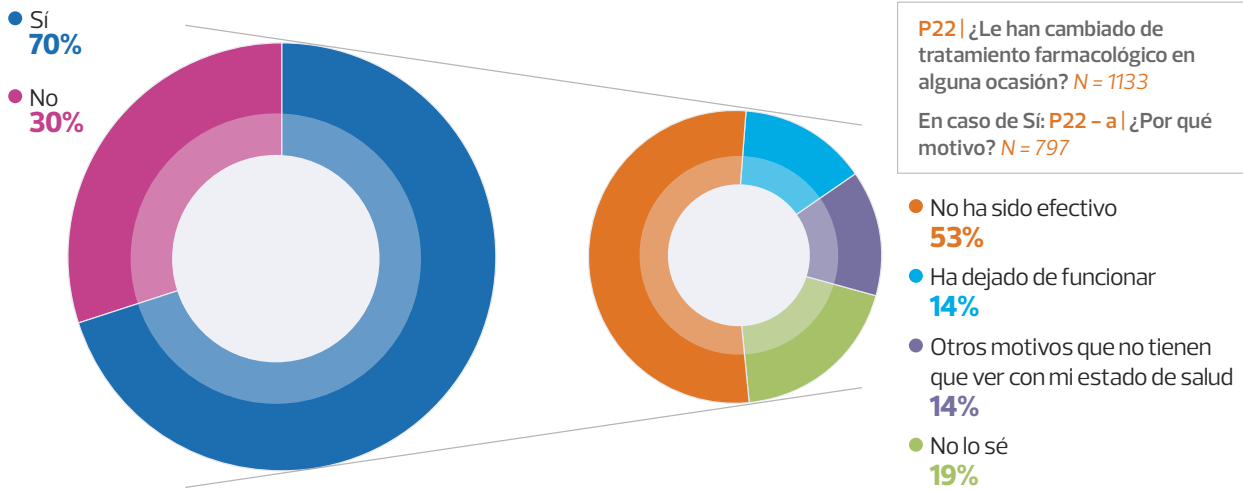
P21. ¿La decisión sobre el tratamiento farmacológico fue consensuada entre su médico y Ud.?

N = 1133

Al 70% de los pacientes le han cambiado el tratamiento en algún momento.

En la mayor parte de ocasiones es porque no ha sido efectivo o porque ha dejado de funcionar.

Cambio del tratamiento farmacológico y motivo para dicho cambio



El seguimiento del tratamiento farmacológico se ha realizado fundamentalmente a través de la modalidad presencial (61%) con la telefónica (57%) combinándose ambas a menudo. Lo que apenas ha tenido incidencia (inferior al 1%) es la atención por videoconferencia (videollamada).

Existe en general una escasa percepción del impacto del seguimiento, tanto presencial como telefónico. Otros factores explorados, como el lugar de residencia o acceso a la medicación han obtenido resultados similares, es decir, una escasa percepción de que éstos afectan al tratamiento de su enfermedad.

Modalidad de seguimiento del tratamiento farmacológico

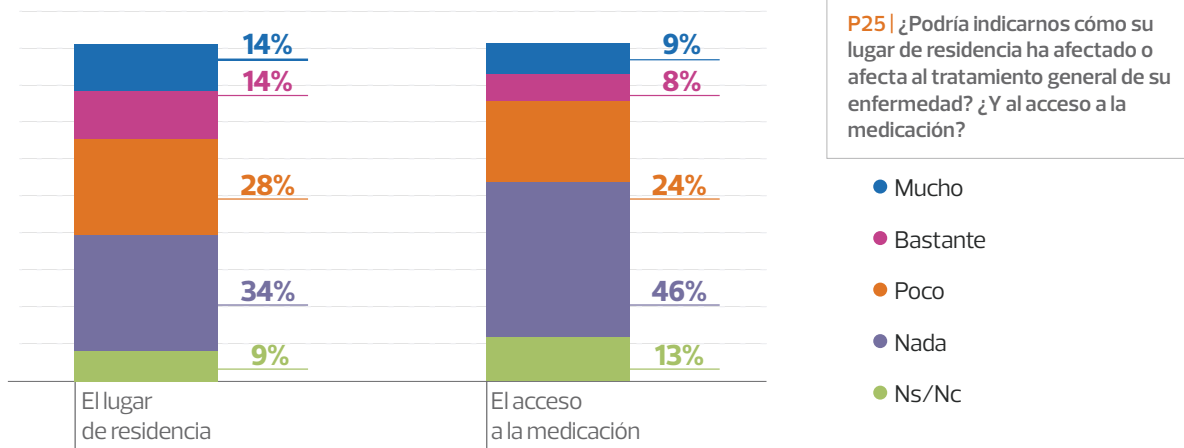
	%
Presencial	61
Telefónica	57
Telemedicina	0,7

P16. ¿Quién realiza el seguimiento del tratamiento de su enfermedad?

N = 1133

Se preguntó también por cómo habían afectado al tratamiento de la enfermedad factores como el lugar de residencia y el tratamiento de la enfermedad. Los resultados figuran a continuación:

Factores que afectan al tratamiento de la enfermedad (% horizontales)



N = 1133

Aunque no son aspectos que afecten en gran medida a la mayoría, sí que afectan a una proporción considerable. Al 28% les afecta (mucho + bastante) el lugar de residencia y al 17% el acceso a la medicación.

Por otro lado, se analizaron las múltiples fuentes de información sobre las opciones del tratamiento, siendo la principal los médicos especialistas muy particularmente, seguidos de los médicos de familia cuya importancia también es destacada, después internet y las asociaciones de pacientes.

Fuentes de información sobre las opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad (respuesta múltiple, el total no suma 100%)

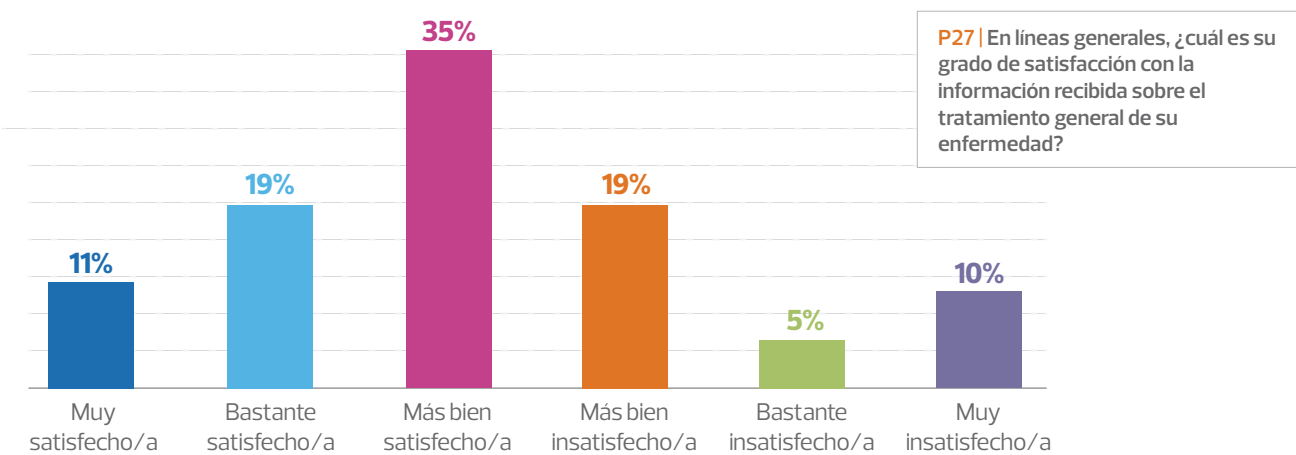
	UTILIZA	LA PRINCIPAL
El especialista de mi enfermedad	58	45
Mi médico de familia	46	15
Internet	45	13
Asociaciones de pacientes	34	13
Personal de enfermería	20	2
Prospectos de los medicamentos	20	2
Otro médico especialista	17	3
Farmacéuticos comunitarios	9	0
Conocidos y/o familiares	9	1
Otros medios de comunicación	6	0
Farmacéuticos hospitalarios	2	0
Otras fuentes de información	19	3
Ns/Nc	1	2

P26. ¿Qué fuentes de información utiliza o ha utilizado Ud. para informarse sobre las distintas opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad?

En cuanto a la satisfacción con la información recibida, el balance es netamente positivo. Un

30% está muy o bastante satisfecho y un 35% están más bien satisfecho.

Grado de satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento de la enfermedad (%)



N = 1133

4.5 ▶ Atención sanitaria y social

La mayoría de encuestados consideran necesario para la atención o manejo de su enfermedad los siguientes aspectos (en este orden): citas de seguimiento, pruebas

diagnósticas, medicación, atención psicológica y pautas de vida saludable. Luego mencionan otras, entre las que destacan la fisioterapia, la rehabilitación, logopedia y otras terapias.

TABLA 23. Aspectos para la atención o manejo de su enfermedad (% respuesta múltiple)

	NECESARIOS	RECIBIENDO
Citas de seguimiento	87	68
Pruebas diagnósticas para seguimiento	67	32
Medicación	59	57
Atención psicológica	57	15
Pautas de vida saludables	56	28
Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias	47	7
Acceso a productos y tecnología sanitaria	31	6
Ayuda de trabajadores sociales	22	4
Uso de prótesis o ayudas técnicas	12	3
Ayuda de tercera persona (asistente personal)	12	4
Ns/Nc	1	9

P29. En su opinión, ¿cuáles de los siguientes aspectos son necesarios para la atención o manejo de su enfermedad?

P29 - a. De estos mismos que resultan necesarios por favor señale cuáles está recibiendo o aplicando.

N = 1133

Resulta llamativa la diferencia que hay entre lo que se considera necesario y lo que se recibe, en prácticamente todos los aspectos examinados, exceptuando tan solo la medicación. Pero la diferencia es mayor en el caso de la fisioterapia, rehabilitación, logopedia y otras terapias. También es muy importante en, así como la atención psicológica. Se trata de los dos aspectos en los que existe una gran demanda no cubierta.

A la mayoría de entrevistados le parece fácil el acceso a la medicación, seguido de otros aspectos y servicios como son las pruebas diagnósticas para seguimiento, las citas de seguimiento, la ayuda de trabajadores sociales y las pautas de vida saludables. La mayor dificultad se encuentra en el acceso a asistente personal, uso de prótesis, fisioterapia, rehabilitación logopedia u otras terapias y atención psicológica.

TABLA 24. Facilidad de acceso a diversos aspectos para la atención o manejo de su enfermedad

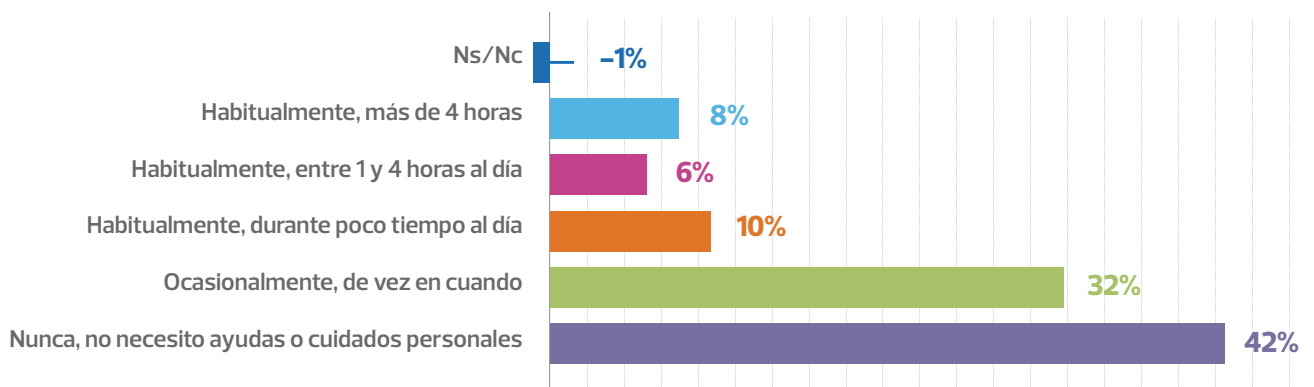
	n =	% les parece fácil
Medicación	648	58
Pruebas diagnósticas para seguimiento	365	48
Citas de seguimiento	769	40
Ayuda de trabajadores sociales	44	39
Pautas de vida saludables	321	30
Acceso a productos y tecnología sanitaria	63	29
Atención psicológica	168	20
Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias	76	14
Uso de prótesis o ayudas técnicas	39	13
Ayuda de tercera persona (asistente personal)	48	6

P29 - b. De los que recibe o aplica, díganos en qué medida le parece fácil o difícil acceder a estos

En cuanto a la necesidad de asistencia o cuidados personales, el 56% afirman necesitarla, en distinto grado. De forma diaria el

24% y de forma ocasional el 32%. Quienes lo necesitan más de una hora diaria son el 14% de las personas entrevistadas.

Frecuencia con la que necesita asistencia o cuidados

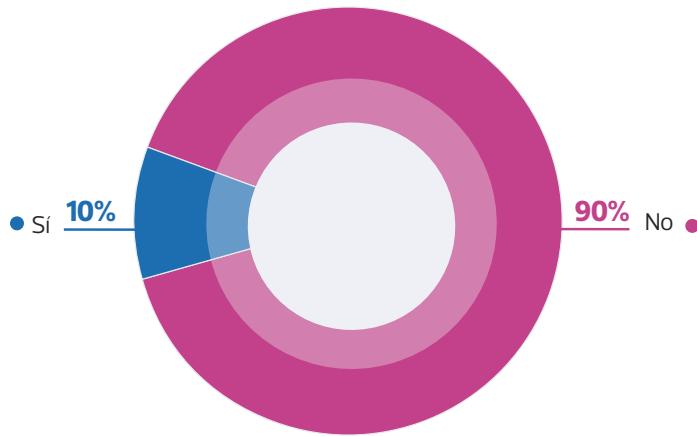


P30 | ¿Con qué frecuencia necesita la asistencia o cuidados de alguna persona para desenvolverse en su vida cotidiana?

Sin embargo, solo el 10% disponen de cuidador profesional.

Esto indica que los cuidados son mayoritariamente brindados por familiares.

Disponibilidad de cuidador profesional



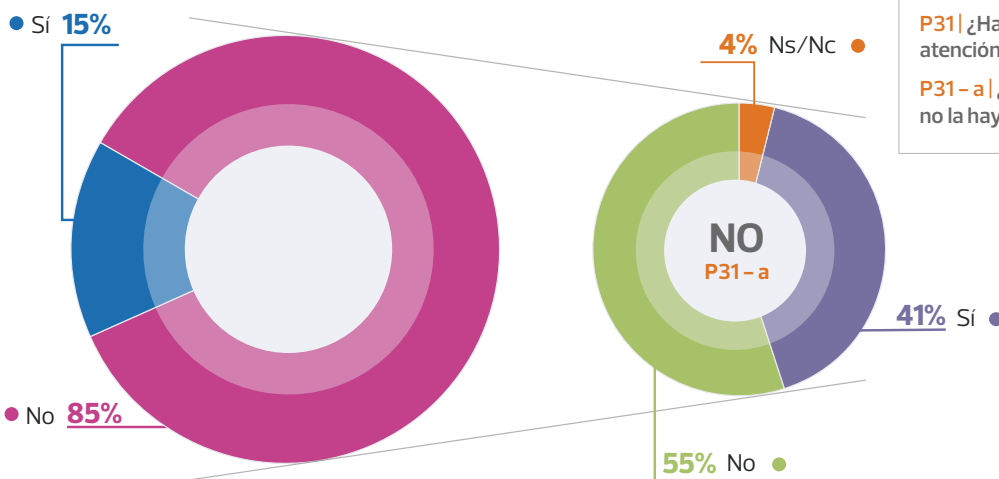
P30 - a | ¿Cuenta con algún cuidador profesional, es decir, alguien diferente a un familiar o persona allegada?

N = 1133

El 15% de las personas que han respondido al cuestionario han recibido en algún momento atención sanitaria a domicilio. Un 41% de los que no la han recibido indican que realmente la

necesitaban, lo cual constituye un porcentaje importante que pone de manifiesto las limitaciones y carencias de la sanidad pública.

Atención sanitaria domiciliaria y necesidad de la misma



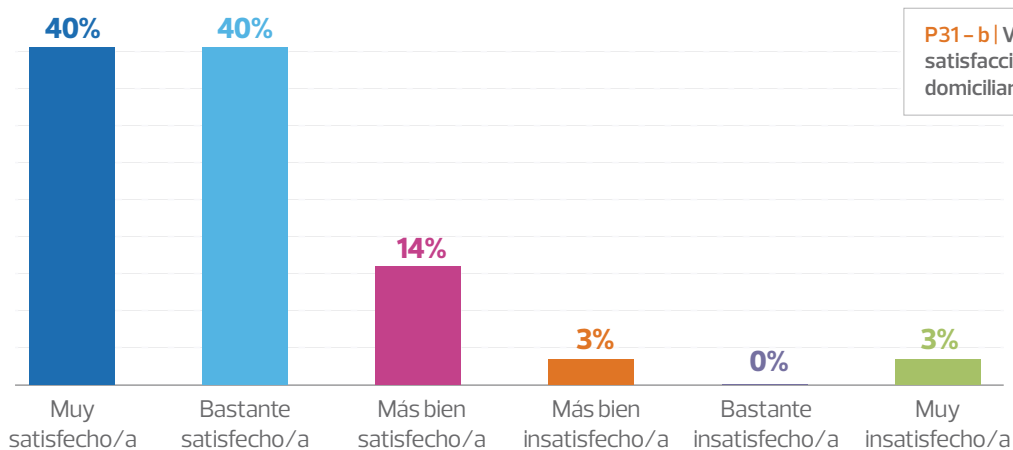
P31 | ¿Ha recibido en algún momento atención sanitaria domiciliaria?
 P31 - a | ¿La ha necesitado, aunque no la haya recibido?

N = 1133

Dentro del colectivo que sí ha recibido atención domiciliaria, se observa que una gran mayoría

se encuentra muy o bastante satisfecha con dicha atención.

Grado de satisfacción con la atención domiciliar recibida (%)



P31 – b | Valore a continuación su satisfacción con la atención sanitaria domiciliar recibida.

N = 171

5. Propuestas y recomendaciones

- 1. Establecer mecanismos que favorezcan un diagnóstico precoz y certero y agilicen el proceso para el desarrollo de pruebas diagnósticas.** El largo periodo de tiempo actual que transcurre desde el diagnóstico hasta el tratamiento es un factor decisivo que influye en todas las áreas de la vida del paciente y que afecta en el avance de la enfermedad. Por otro lado, se necesita fomentar la formación de profesionales sanitarios para reducir el número de diagnósticos erróneos.
- 2. Mejorar la información y la comunicación profesional sanitario-paciente para el fomento de la corresponsabilidad.** El estudio pone en evidencia la importancia de facilitar información completa al paciente sobre su patología y el tratamiento, en especial, en aspectos como los efectos secundarios, pautas de vida saludables y otras opciones farmacológicas. Esta información debiera reforzarse para garantizar la adherencia al tratamiento y la seguridad del paciente, ambos aspectos clave en la efectividad del tratamiento de las enfermedades crónicas
- 3. Mejorar la educación sanitaria general que ayude a la persona a identificar la sintomatología,** pero fundamentalmente a convivir con la enfermedad y corresponsabilizarse con su salud, así como relacionarse mejor con los servicios de salud.
- 4. Mejorar la coordinación entre profesionales sanitarios y niveles asistenciales para garantizar la continuidad asistencial.** La coordinación en personas con patologías crónicas cuyo seguimiento realizan más de un profesional sanitario y donde existen mejoras evidentes en la información sobre la patología y su tratamiento, debe ser un objetivo real del SNS y de los distintos profesionales implicados en la gestión y tratamiento.
- 5. Flexibilizar la atención a través de la definición de un modelo que contemple la atención presencial, telemática y domiciliar acorde con las necesidades específicas del paciente.** Deberán aprovecharse las nuevas tecnologías y avances en telemedicina para facilitar el acceso al sistema sanitario en los casos indicados.

6. Invertir y reforzar los servicios de fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias, así como la atención psicológica y la unidad del dolor. El tratamiento integral de las enfermedades crónicas debe ir más allá del tratamiento farmacológico e incluir otros servicios de garanticen la mejora de la calidad de vida de las personas, desde una perspectiva biopsicosocial.

7. Destinar mayores recursos a la atención domiciliaria y a los cuidados. El envejecimiento de la población y, en consonancia, el aumento de las personas con enfermedad crónica que necesitan cuidados especializados, unido al incremento de personas que viven solas y a las distancias a los centros sanitarios, especialmente, en zonas rurales, son situaciones que requieren una planificación y abordaje adecuados.

8. Desarrollar políticas que favorezcan la cohesión territorial y una mayor cooperación tanto dentro de la propia comunidad autónoma como entre comunidades. Se pone de relieve la incidencia que tiene el factor territorial en el tratamiento de la enfermedad, dado que los servicios de atención varían en función de cada comunidad autónoma.

9. Implementar las reformas necesarias para garantizar la dignidad del paciente y el respeto a la autonomía de su voluntad e intimidad, de tal forma que toda actuación sobre su salud se produzca tras asegurar la comprensión de una información sanitaria adecuada y accesible. Solo así las decisiones compartidas serán una realidad, respetándose los derechos del paciente.

10. Integrar la atención sanitaria y social. Establecer un sistema que integre la información sanitaria y social para garantizar la protección de las personas, la mejor coordinación y la gestión eficiente de los recursos tanto sanitarios como sociales.

EsCrônicos



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Colaboradores ●●●

abbvie

AMGEN®



Boehringer
Ingelheim

Janssen
Johann-Johann

MSD

NOVARTIS

novo nordisk®

Pfizer

sanofi