EsCrônicos

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Resultados

VIII Barómetro EsCrónicos 2026

Satisfacción y calidad de la atención sanitaria percibida por las personas con enfermedad crónica



Colabora:

Fundación ONCE

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Edita
Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Equipo de investigación:
Yolanda Rueda. Socia-Directora
Virtudes Gomariz. Investigadora senior
Daniela Díaz. Investigadora senior

Nephila

Noviembre 2026

Entidades miembro de la POP











































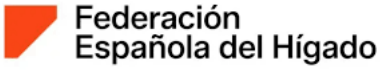






































Entidades adheridas

Índice

1. INTRODUCCIÓN 8
   1.1 La cronicidad, principal reto de los sistemas sanitarios 8
   1.2 Un sistema sanitario sometido a una presión creciente 8
   1.3 La experiencia del paciente y la atención centrada en la persona 9
   1.4 El Barómetro EsCrónicos 9

2. OBJETIVOS 10
   2.1 Objetivo principal 10
   2.2 Objetivos secundarios 10

3. METODOLOGÍA 11
   3.1 Universo 11
   3.2 Técnica de investigación 12
   3.3 Muestra 12
   3.4 Criterios de depuración y validez 12
   3.5 Logística de campo 13
   3.6 Fechas de realización del trabajo de campo 13
   3.7 Estimación del universo y ponderación 13
   3.8 Cuestionario 18

4. DESCRIPCIÓN DEL COLECTIVO DE PERSONAS QUE CONVIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS 18

5. RESULTADOS 24
   5.1 Enfermedad y estado de salud 24
   5.2 Satisfacción con la atención sanitaria y con el sistema sanitario 28
   5.3 Experiencia de atención 33
   5.4 Participación, salud digital, prevención y autocuidado 36
      5.4.1 Participación y salud digital 36
      5.4.2 Prevención y vacunación 40
      5.4.3 Educación y autocuidado 42
   5.5 Análisis por sexo 42

6. CONCLUSIONES 52
6.1 Enfermedad y estado de salud 52
6.2 Satisfacción con la atención sanitaria y con el sistema sanitario 52
6.3 Experiencia de atención 53
6.4 Participación, salud digital, prevención y autocuidado 53
6.5 Análisis por sexo 54

7. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES 55

8. BIBLIOGRAFÍA 60

9. ANEXOS 62
9.1 Anexo I. Cuestionario 62
9.2 Anexo II. Metodología de ponderación 72
9.2.1 Necesidad de la ponderación 72
9.2.2 Variables y parámetros de referencia 72
9.2.3 Estimación de la muestra teórica por enfermedad 72
9.2.4 Método de ponderación 74
9.2.5 Alternativas evaluadas 74
9.2.6 Calidad del ajuste 75
9.2.7 Análisis de sensibilidad 75
9.2.8 Precisión y limitaciones 76
9.3 Anexo III. Metodología del análisis de las diferencias entre mujeres y hombres 76
9.3.1 Patologías de sensibilización central 76
9.3.2 Indicadores 76
9.3.3 Pruebas de significación 77
9.3.4 Modelos de regresión 77
9.3.5 Análisis de sensibilidad 79
9.3.6 Limitaciones 79

Índice de tablas

Tabla 1. Ponderación de la muestra según enfermedad P.14
Tabla 2. Ponderación de la muestra según comunidad autónoma P.16
Tabla 3. Ponderación de la muestra según sexo, edad y nivel de estudios P.17
Tabla 4. Otras características sociodemográficas (% verticales) P.21
Tabla 5. Uso de sanidad pública y sanidad privada (% verticales) P.23
Tabla 6. Principal enfermedad crónica (% verticales) P.24
Tabla 7. Valoración del estado de salud personal en los últimos doce meses (%) P.27
Tabla 8. Valoración de la atención sanitaria recibida (% horizontales) P.31
Tabla 9. Acceso a la información clínica digital y disposición a compartir datos de salud (%) P.39
Tabla 10. Participación en actuaciones preventivas, conocimiento de campañas e información sobre prevención (%) P.40
Tabla 11. Estado de avance de la enfermedad (escala 1 a 10), según el sexo P.43
Tabla 12. Estado de salud en los últimos doce meses, según el sexo (%) P.43
Tabla 13. Satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (escala 0 a 10), según el sexo P.44
Tabla 14. Satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (escala 0 a 10), según el sexo P.44
Tabla 15. Valoración de las consultas de atención primaria en la sanidad pública, según el sexo (%) P.45
Tabla 16. Valoración de las consultas de atención hospitalaria en la sanidad pública, según el sexo (%) P.45
Tabla 17. Valoración del servicio de urgencias, según el sexo (%)P.46
Tabla 18. Indicadores de los nuevos bloques del cuestionario, según el sexo (%) P.47
Tabla 19. Valoración de la atención entre las mujeres, según tengan o no una patología de sensibilización central como enfermedad principal P.48
Tabla 20. Diferencia entre mujeres y hombres en la valoración de la atención, antes y después de tener en cuenta la enfermedad P.50

Tablas de los anexos

Tabla A.1. Ponderación de la muestra según enfermedad: muestra teórica según prevalencia, muestra teórica acotada, muestra real y muestra ponderada P.73
Tabla A.2. Composición de las categorías de enfermedad agrupadas P.74
Tabla A.3. Comparación de las alternativas de ponderación P.75
Tabla A.4. Análisis de sensibilidad de la ponderación P.76
Tabla A.5. Diferencia entre mujeres y hombres según el modelo (muestra ponderada) P.78

Índice de figuras

Figura 1. Características sociodemográficas del colectivo analizado (sexo, edad y nivel de estudios) P.19
Figura 2. Características sociodemográficas del colectivo analizado (estado civil, clase social y personas que conviven en el hogar) P.20
Figura 3. Situación económica del hogar (dificultad para llegar a fin de mes e ingresos netos mensuales) P.22
Figura 4. Número de enfermedades diagnosticadas además de la principal (%) P.26
Figura 5. Opinión sobre el estado de avance de la enfermedad crónica principal de la que ha sido diagnosticado/a (%) P.27
Figura 6. Evolución de la percepción del estado de salud en los últimos 12 meses (%) P.28
Figura 7. Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (escala 0 a 10) P.29
Figura 8. Evolución de las medias de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (2015-2026) P.29
Figura 9. Grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (escala 0 a 10) P.30
Figura 10. Evolución de las medias de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (2015-2026) P.30
Figura 11. Evolución de la valoración de la atención recibida por el médico/a de atención primaria en la sanidad pública (2015-2026) (%) P.32
Figura 12. Evolución de la valoración de la atención recibida en atención hospitalaria de la sanidad pública (2015-2026) (%) P.32
Figura 13. Evolución de la valoración de la atención recibida en urgencias (2015-2026) (%) P.33
Figura 14. Valoración de distintos aspectos de la atención sanitaria recibida (%)P.34
Figura 15. Importancia de cada profesional sanitario en la atención de su enfermedad (%) P.34
Figura 16. Valoración de los tiempos de espera (%) P.35
Figura 17. Principales dificultades encontradas en la atención sanitaria (% de personas) P.36
Figura 18. Participación en las decisiones sobre su salud, tratamiento y cuidados (%) P.36
Figura 19. Uso de herramientas digitales para la gestión de la salud y utilidad percibida (%) P.37
Figura 20. Principales barreras para el uso de herramientas digitales en la gestión de la salud (% de personas) P.38
Figura 21. Seguimiento de las recomendaciones de vacunación y motivos para no seguirlas (%)P.41
Figura 22. Participación en programas educativos sobre la enfermedad, según el canal (% de personas P.42

1/ Introducción

1.1 LA CRONICIDAD, PRINCIPAL RETO DE LOS SISTEMAS SANITARIOS

Las enfermedades crónicas son hoy la principal causa de enfermedad, discapacidad y muerte en el mundo. Incluyen, entre otras, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes, las enfermedades neurológicas y musculoesqueléticas y los trastornos de salud mental. Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades no transmisibles causaron al menos 43 millones de muertes en 2021, el 75% de las defunciones no relacionadas con la pandemia [1].

En España, la Encuesta de Salud de España (ESdE) 2025, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Sanidad, estima que el 66,2% de la población de 15 años o más declara alguna una enfermedad o problema de salud crónico, frente al 57,7% de 2023. La proporción es mayor en las mujeres (70,9%) que en los hombres (61,4%). Los problemas más frecuentes son el colesterol elevado (21,1%), la tensión arterial alta (20,0%), el dolor lumbar crónico (17,8%), la alergia crónica (17,7%) y la artrosis (16,5%). Las mujeres también valoran peor su estado de salud: el 63,1% lo considera bueno o muy bueno, frente al 73,6% de los hombres [2].

Los registros clínicos de atención primaria confirman este patrón. La hipertensión arterial y los trastornos lipídicos, entre los problemas crónicos más prevalentes, afectan al 18,4% y al 21,5% de la población atendida, respectivamente, y a más de la mitad de las personas mayores de 75 años [3]. La cronicidad rara vez se presenta de forma aislada. En el estudio PaRIS de la OCDE, realizado en España en 2023 con más de 19.000 pacientes de 45 años o más atendidos en atención primaria, el 78,1% refería al menos una enfermedad crónica y la mitad (50,8%), dos o más [4,5]. La multimorbilidad aumenta la complejidad de los cuidados y el número de profesionales implicados, y hace especialmente necesarias la coordinación y la continuidad asistencial.

El envejecimiento de la población intensificará estas necesidades. Las personas de 65 años o más representan ya el 21,1% de la población española y, según las proyecciones del INE, alcanzarían el 30,9% en 2076 [6]. Ya en 2012, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud señalaba que las enfermedades crónicas son la causa del 80% de las consultas de atención primaria [7].

1.2 UN SISTEMA SANITARIO SOMETIDO A UNA PRESIÓN CRECIENTE

El aumento de la demanda se refleja en la accesibilidad. A 31 de diciembre de 2025, 853.509 personas esperaban una intervención quirúrgica en el Sistema Nacional de Salud (SNS), con un tiempo medio de espera de 121 días; el 21,6% llevaba más de seis meses en lista. La espera media para una primera consulta en atención especializada era de 102 días [8].

La percepción de la ciudadanía acompaña esta tendencia. En la tercera oleada de 2025 del Barómetro Sanitario, la valoración global del sistema sanitario público fue de 5,89 sobre 10, frente al 6,13 del año anterior.

El 23,7% de la población declaró haber tenido dificultades para acceder a una consulta y, de ellas, más de la mitad (53,3%) terminó acudiendo a urgencias[9]. En la primera oleada de 2026, la valoración media fue de 6,16, y el 53,5% consideraba que el sistema funciona bien o bastante bien, aunque la mayoría de este grupo cree necesarios algunos cambios [10].

Estas encuestas recogen la opinión del conjunto de la población. Las personas con enfermedad crónica utilizan el sistema sanitario de forma más intensa y continuada, y su experiencia necesita medirse de forma específica.

1.3 LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE Y LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Las políticas sanitarias han situado a la persona en el centro del modelo de atención a la cronicidad. La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del SNS, puesta en marcha en 2012 y actualizada en 2021, se concreta en su Documento de Desarrollo 2025-2028 en siete líneas estratégicas. Entre ellas figuran la continuidad asistencial, con protocolos de seguimiento compartido, la figura de gestor/a de casos y la historia clínica interoperable; la atención integrada social y sanitaria; y la corresponsabilidad de la ciudadanía en salud, que incluye la toma de decisiones compartidas y el autocuidado [11]. El Plan de Acción de Atención Primaria y Comunitaria 2025-2027, aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS en diciembre de 2024, insiste en la continuidad con el mismo equipo profesional, la coordinación entre niveles asistenciales y la interoperabilidad de la historia de salud digital [12]. La Estrategia de Salud Digital del SNS [13] y el Reglamento europeo relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud [14] refuerzan, además, el acceso de las personas a su información clínica y el uso de los datos de salud para la investigación y la planificación.

En este marco, la experiencia referida por los propios pacientes se ha consolidado como un indicador de calidad asistencial. El estudio PaRIS ha medido por primera vez en España, con una metodología común a los países de la OCDE, los resultados y las experiencias de las personas atendidas en atención primaria [4,5]. Sus resultados muestran que la seguridad para gestionar la propia salud disminuye a medida que aumenta el número de enfermedades crónicas. Muestran también que los hombres obtienen mejores puntuaciones que las mujeres en casi todos los indicadores, incluidos la atención centrada en la persona y la coordinación [4].

Estas diferencias son coherentes con la evidencia sobre los sesgos de género en la atención sanitaria. Estos sesgos pueden traducirse en un menor esfuerzo diagnóstico y terapéutico y en retrasos diagnósticos en las mujeres, especialmente en enfermedades que se han definido a partir de un patrón masculino [15,16].

1.4 EL BARÓMETRO ESCRÓNICOS

Para conocer de primera mano cómo viven la atención sanitaria las personas con enfermedad crónica, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) puso en marcha en 2015 el Barómetro EsCrónicos. Desde entonces, cada edición ha recogido de forma sistemática la percepción del estado de salud, la satisfacción con la atención recibida y la valoración del sistema sanitario público. Esto ha permitido

construir una serie temporal que abarca el periodo previo a la pandemia, la crisis sanitaria y la recuperación posterior [17].

A diferencia de las encuestas a la población general, el Barómetro se dirige específicamente a las personas con enfermedad crónica y a sus cuidadores, y se difunde a través de las organizaciones de pacientes. Ofrece así una mirada complementaria a la de las estadísticas oficiales, centrada en la experiencia de quienes utilizan el sistema de forma más intensa y continuada.

Este informe presenta los resultados de la octava edición del Barómetro EsCrónicos. Además de dar continuidad a los indicadores de ediciones anteriores, esta edición amplía de forma significativa el cuestionario con nuevos bloques sobre la experiencia de atención: la coordinación y el seguimiento, el papel de los distintos profesionales sanitarios, los tiempos de espera, la participación del paciente en las decisiones sobre su salud, el uso de herramientas digitales, la prevención y la vacunación, y la educación para el autocuidado. Asimismo, mantiene el análisis de las diferencias entre mujeres y hombres incorporado en la edición anterior, y lo amplía con un análisis de la influencia de la enfermedad en estas diferencias.

Con ello, el VIII Barómetro EsCrónicos aspira a ofrecer una visión actualizada y más completa de la experiencia de las personas con enfermedad crónica, que sirva de base para orientar políticas y actuaciones dirigidas a un sistema sanitario más accesible, coordinado y equitativo.

2/ Objetivos

2.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Identificar y valorar la satisfacción y la calidad de la atención sanitaria percibida por las personas con enfermedad crónica en España.

2.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Conocer la percepción de las personas con enfermedad crónica sobre su estado de salud y el grado de avance de su enfermedad, así como la presencia de otras enfermedades asociadas.
- Identificar el grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año y con el funcionamiento del sistema sanitario público en España, y analizar su evolución respecto a ediciones anteriores.
- Conocer la valoración de distintos aspectos de la atención (coordinación, seguimiento, tiempo en consulta, información y comunicación), de los tiempos de espera y de las principales dificultades encontradas en la atención sanitaria.
- Explorar el grado de participación de los pacientes en las decisiones sobre su salud, el uso de herramientas digitales y la disposición a compartir datos de salud para la investigación.
- Conocer la participación en actuaciones preventivas, el seguimiento de las recomendaciones de vacunación y la participación en programas educativos y de autocuidado.

- Analizar las diferencias entre mujeres y hombres en la percepción de su salud y en la valoración de la atención sanitaria, y en qué medida se deben a la distinta composición por enfermedad.

3/ Metodología

Se aplicó una metodología cuantitativa, basada en una encuesta online dirigida a personas con enfermedad crónica y a sus cuidadores o familiares. Se detalla a continuación la ficha técnica de la encuesta.

3.1 UNIVERSO

La población objetivo es el colectivo de personas con necesidades crónicas de salud de 14 años o más, residentes en el territorio del Estado español. El ámbito del estudio se ha delimitado a un conjunto de enfermedades y trastornos especialmente representativos, que se mencionan a continuación:

- Afasia
- Alzheimer
- Artritis
- Artrosis
- Autismo
- Cáncer de mama
- Cáncer de ovario
- Cáncer de pulmón
- Cáncer (otros tipos)
- Celiaquía
- COVID persistente
- Crohn y/o Colitis Ulcerosa
- Daño cerebral
- Dermatitis atópica
- Diabetes
- Electrohipersensibilidad
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad neuromuscular
- Enfermedad de la visión
- Enfermedad respiratoria
- Epilepsia
- Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Esclerosis Múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Incontinencia anal
- Lesión medular
- Lupus
- Migraña u otras cefaleas
- Osteoporosis
- Parkinson
- Piel de mariposa
- Psoriasis
- Sensibilidad química múltiple
- Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica
- Trastorno bipolar
- Uveítis
- VIH
- Otras enfermedades reumatológicas
- Otras enfermedades

Respecto a la edición de 2024, se han incorporado COVID persistente, dermatitis atópica, electrohipersensibilidad, enfermedad neuromuscular, esclerosis lateral amiotrófica, incontinencia anal, sensibilidad química múltiple y trastorno bipolar. Dado que las enfermedades consideradas han ido variando en los distintos Barómetros, al comparar los datos de distintas ediciones debe tenerse en cuenta que las respuestas provienen de universos que pueden variar en cuanto a la enfermedad crónica principal de la persona afectada.

3.2 TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

Encuesta autocumplimentada, mediante cuestionario estructurado y cerrado distribuido online. De cumplimentación voluntaria y anónima, con una duración mediana de 11 minutos. Implementada mediante la plataforma SurveyMonkey.

3.3 MUESTRA

Se obtuvieron un total de 1.307 entrevistas válidas. En el 79% de los casos respondió la propia persona afectada; en el 20%, un cuidador o familiar; y en el 1%, otra persona.
El margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra es de ±2,8%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, p = q = 50% y un nivel de confianza de 2 sigma (95,5%). La ponderación reduce la precisión de las estimaciones, por lo que, tras aplicarla, el margen de error es de ±5,4% (véase el Anexo II).
Los tamaños muestrales por comunidad autónoma o por enfermedad no admiten segmentación. Ninguna de estas categorías tiene entidad suficiente para trabajar con datos desglosados, y su control se ha orientado a obtener una muestra representativa del colectivo en su conjunto.

3.4 CRITERIOS DE DEPURACIÓN Y VALIDEZ

Las entrevistas autocumplimentadas requirieron una depuración previa:

- Se anularon 17 cuestionarios: 13 de personas que indicaron no residir en España, que finalizaban el cuestionario en ese punto, y 4 que no habían cumplimentado al menos el 80% de la información requerida.
- Se efectuó un control de registros duplicados o idénticos, sin detectarse ninguno.
- Se sometió la información a controles de coherencia interna. Se revisaron las respuestas incompatibles en las preguntas de respuesta múltiple (por ejemplo, marcar “No puedo valorarlo” junto a otras opciones) y el número máximo de opciones permitidas, sin encontrarse incidencias. En la pregunta sobre el motivo de no vacunación (P25) se anularon 5 respuestas de personas a las que no correspondía la pregunta según su respuesta a P24, por un fallo del filtro del cuestionario online. En la pregunta sobre personas en el hogar se anuló un valor no plausible (28 personas).

Tras la depuración, de los 1.324 cuestionarios recibidos se obtuvieron 1.307 entrevistas válidas.

3.5 LOGÍSTICA DE CAMPO

Bajo la coordinación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, el cuestionario se distribuyó entre las organizaciones de pacientes que la conforman, que lo difundieron entre sus personas asociadas. El enlace se difundió también a través de los canales digitales de la POP, de forma que pudieran responder personas no vinculadas directamente a una asociación. Asimismo, se incluyó publicidad en Google y redes sociales de la POP.

3.6 FECHAS DE REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO

El trabajo de campo se desarrolló entre el 19 de junio y el 4 de octubre de 2026 (fechas de la primera y la última entrevista válida).

3.7 ESTIMACIÓN DEL UNIVERSO Y PONDERACIÓN

Para equilibrar la muestra y conseguir la representatividad distributiva del universo descrito, fue necesario estimar primero los parámetros del universo y reequilibrar después la muestra de acuerdo con dicha estimación.

a) Estimación del universo: Al no existir un censo o patrón descriptivo de la estructura del universo de personas que conviven con enfermedades crónicas en España, se estimó de acuerdo con los siguientes criterios.

En primer lugar, se determinaron las prevalencias de las enfermedades crónicas seleccionadas en el conjunto de la población española, a partir de fuentes bibliográficas especializadas. A continuación, se fijó para cada enfermedad un número teórico de entrevistas proporcional a su peso en el sumatorio de prevalencias. “Otras enfermedades” y “Otras enfermedades reumatológicas que no tienen prevalencia de referencia, partieron de su número real de entrevistas. Después recibieron la misma redistribución proporcional que el resto de categorías no acotadas. La parte correspondiente a las cinco enfermedades sin ningún caso en la muestra (afasia, hemofilia, hipertensión pulmonar, piel de mariposa y uveítis) se redistribuyó proporcionalmente entre las demás.

Las enfermedades con menos de 15 entrevistas se agruparon por área clínica, para evitar que un número muy reducido de personas tuviera un peso excesivo en los resultados. Se mantuvieron por separado las enfermedades con 15 o más entrevistas, lo que dio lugar a 24 categorías. Como en ediciones anteriores, las enfermedades poco prevalentes pero con un número significativo de cuestionarios se sobrerrepresentaron. En esta edición, el número teórico de entrevistas de cada enfermedad se acotó a un mínimo de 0,5 y un máximo de 2,5 veces su número real de entrevistas.

Para la comunidad autónoma, el sexo y la edad se tomó la distribución de la población residente de 14 años o más (INE, 2025). Para el nivel de estudios, la de la población de 15 años o más (INE, 2024). A diferencia de la edición de 2024, que tomó como referencia para sexo, edad y estudios el Barómetro

EsCrónicos 2022, en esta edición se han utilizado datos poblacionales oficiales.

b) Equilibraje y ponderación: La muestra obtenida se equilibró en proporción a los parámetros teóricos de enfermedad principal, comunidad autónoma, sexo, edad y nivel de estudios, con el mismo método de ponderación que en la edición de 2024 (ponderación de cuotas directas mediante iteración por pasos).

Como novedad, se limitó el peso que puede recibir cada entrevista, para evitar que un número reducido de personas condicione los resultados. El procedimiento completo se detalla en el Anexo II.El resultado es una muestra razonablemente bien ajustada a los parámetros del universo. Las desviaciones residuales son inferiores a 2 puntos porcentuales en sexo, edad, nivel de estudios y comunidad autónoma.

A continuación se presenta la matriz de entrevistas, con sus cuotas reales (las obtenidas durante el trabajo de campo), las teóricas (los pesos poblacionales) y las resultantes tras la ponderación.

TABLA 1 | Ponderación de la muestra según enfermedad

ENFERMEDADES	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
COVID persistente	55	40	54
Cardiorrespiratorias, renales, digestivas y metabólicas (agrupadas)	42	17	38
Celiaquía	148	296	155
Crohn y/o Colitis Ulcerosa	18	36	20
Cáncer (agrupadas)	21	10	19
Cáncer (otros tipos)	42	17	40
Diabetes	50	20	49
Electrohipersensibilidad	45	18	40
Enfermedad cardíaca	48	19	48

TABLA 1 | Ponderación de la muestra según enfermedad (CONTINUACIÓN)

ENFERMEDADES	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
Enfermedad rara	80	55	83
Enfermedad renal	37	35	38
Epilepsia	18	37	22
Esclerosis Múltiple	96	193	109
Fibromialgia	76	152	82
Fibrosis quística	10	19	9
Migraña u otras cefaleas	125	50	117
Neurológicas (agrupadas)	44	28	43
Otras enfermedades	153	102	152
Otras enfermedades reumatológicas	28	19	28
Piel, salud mental y otras (agrupadas)	25	10	23
Reumatológicas y musculoesqueléticas (agrupadas)	98	39	87
Sensibilidad química múltiple	14	27	14
Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica	26	52	26
VIH	8	16	9
TOTAL	**1.307**	**1.307**	**1.307**

TABLA 2 | Ponderación de la muestra según comunidad autónoma

CCAA	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
Andalucía	229	112	221
Aragón	36	51	37
Asturias	28	18	27
Canarias	61	18	50
Cantabria	16	45	18
Castilla - La Mancha	56	27	56
Castilla y León	65	167	72
Cataluña	216	109	199
Ceuta	2	2	2
Comunidad de Madrid	189	184	186
Comunidad Valenciana	144	204	160
Extremadura	28	102	36
Galicia	74	54	76
Islas Baleares	33	49	35
La Rioja	9	11	10
Navarra	18	59	21
País Vasco	60	78	62
Región de Murcia	41	17	38
TOTAL	**1.307**	**1.307**	**1.307**

Nota: Melilla no registró entrevista

TABLA 3 | Ponderación de la muestra según sexo, edad y nivel de estudios

SEXO	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
Mujer	670	1038	694
Hombre	637	269	613
TOTAL	**1.307**	**1.307**	**1.307**

EDAD	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
Hasta 29	260	124	245
30-39	179	168	173
40-49	230	316	239
50-59	230	394	244
60 y +	408	305	407
TOTAL	**1.307**	**1.307**	**1.307**

NIVEL ESTUDIOS	Muestra teórica	Muestra real	Muestra ponderada
Primarios	193	128	192
Secundarios	796	487	787
Universitarios	317	692	328
TOTAL	**1.307**	**1.307**	**1.307**

3.8 CUESTIONARIO

El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo I. Consta de 27 preguntas, organizadas en los siguientes bloques:

- Perfil de la persona que responde y enfermedad (P1-P4).
- Percepción del estado de salud y del sistema sanitario (P5-P9), común a las ediciones anteriores.
- Experiencia de atención: aspectos de la atención, importancia de los profesionales, tiempos de espera y dificultades (P10-P13).
- Participación y salud digital (P14-P20).
- Prevención y vacunación (P21-P25).
- Educación y autocuidado (P26-P27).
- Datos de clasificación sociodemográfica.

Los bloques de experiencia de atención, participación y salud digital, prevención y vacunación, y educación y autocuidado se incorporan por primera vez en esta edición.

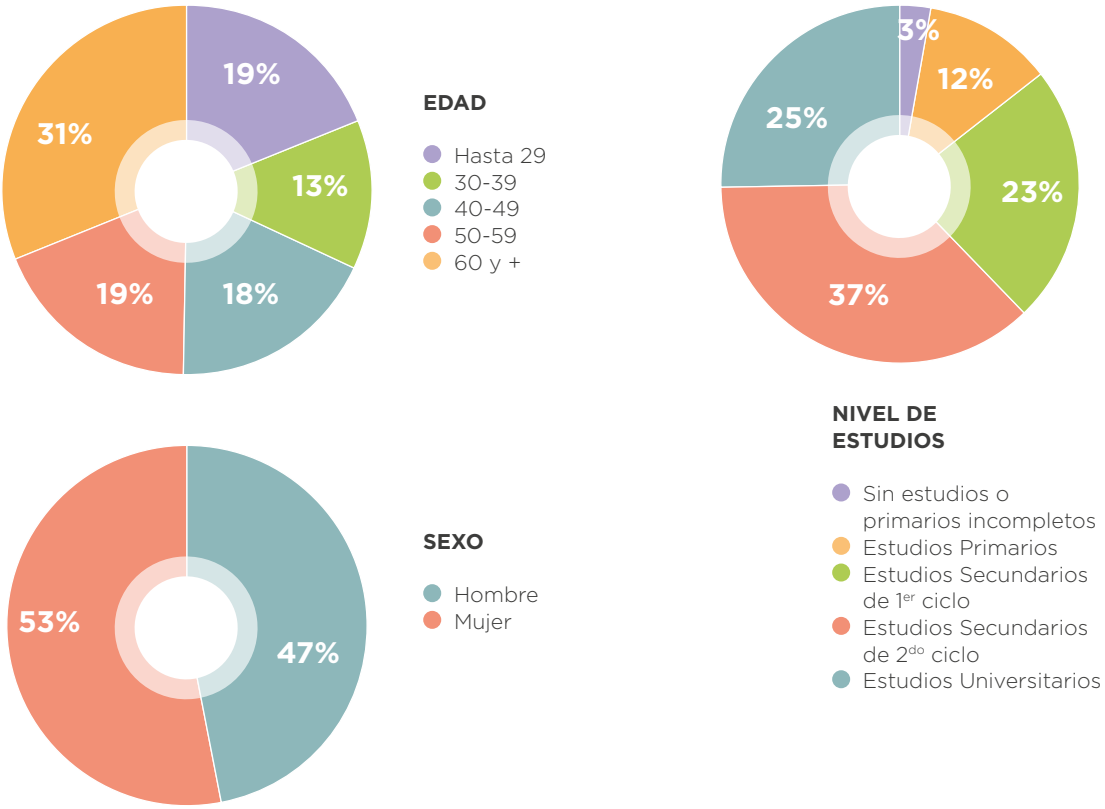
4/ Descripción del colectivo de personas que conviven con enfermedades crónicas

Comenzaremos con una descripción de las principales características sociodemográficas del colectivo que convive con necesidades crónicas de salud. Los datos que se presentan están ponderados. En el caso del sexo, la edad y el nivel de estudios, al ser variables de ponderación, su distribución se ajusta a la de la población residente de 14 años o más (véase el apartado 3.7).

En el 79% de los casos, el cuestionario fue respondido por la propia persona afectada. En el 20% lo respondió su cuidador/a o un familiar, y en el 1% otra persona.

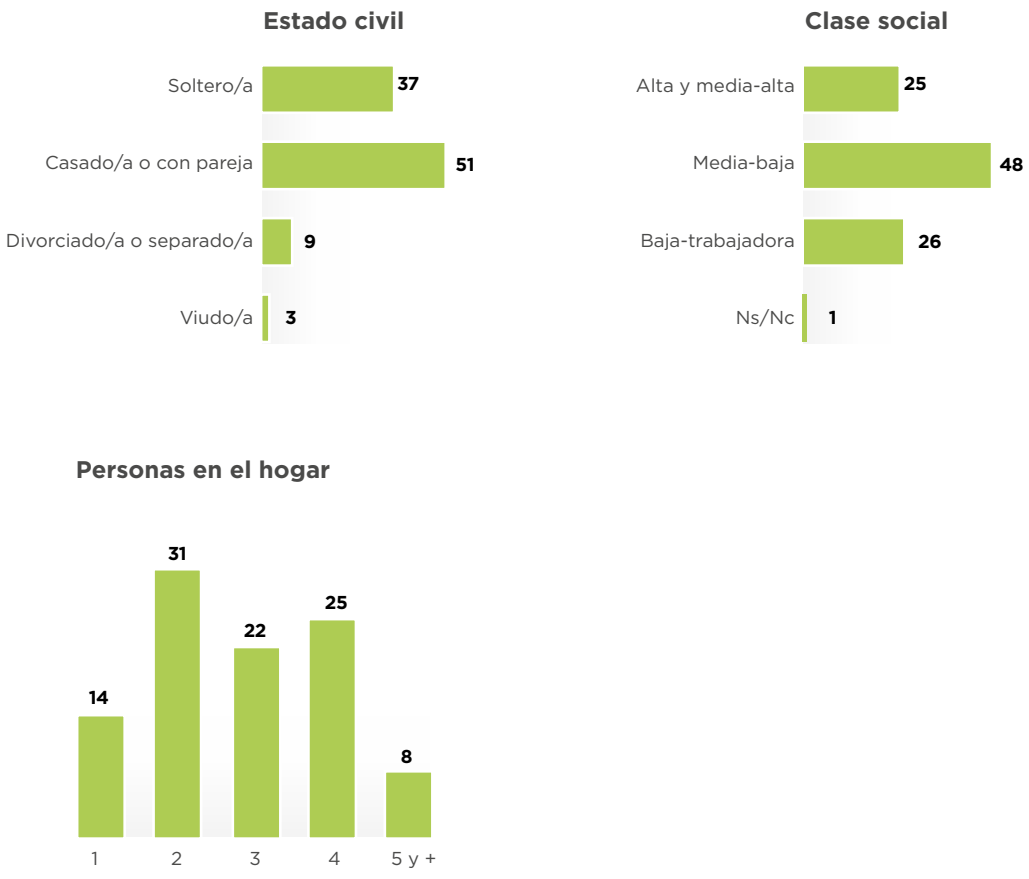
La composición de la muestra incluye un 53% de mujeres y un 47% de hombres. La edad media de las personas encuestadas es de 47,8 años, con una desviación típica de 17,6. El grupo más numeroso es el de 60 años o más, que representa el 31% del total. Los demás tramos de edad tienen un peso similar, en torno al 18-19%, salvo el de 30 a 39 años (13%). En cuanto al nivel educativo, predominan los estudios secundarios (60%), seguidos de los universitarios (25%) y los primarios o inferiores (15%).

Figura 1 | Características sociodemográficas del colectivo analizado (sexo, edad y nivel de estudios)



Como se observa en la Figura 2, algo más de la mitad de las personas encuestadas está casada o vive en pareja (51%), y el 37% está soltera. En cuanto a la clase social, la mayoría se sitúa en la clase media-baja (48%), seguida de la clase baja-trabajadora (26%) y de la clase alta y media-alta (25%). Predominan los hogares de 2 personas (31%), seguidos de los de 4 (25%) y 3 personas (22%). El 14% vive solo/a. La media es de 2,8 personas por hogar.

Figura 2 | Características sociodemográficas del colectivo analizado (estado civil, clase social y personas que conviven en el hogar)



En esta edición se han incorporado nuevas variables de clasificación que permiten conocer mejor la situación social y económica del colectivo (Tabla 4). En cuanto a la situación laboral, el 32% trabaja, ya sea por cuenta ajena (27%) o por cuenta propia (6%). El 25% está jubilado/a, el 13% es estudiante y el 12% está en desempleo. Un 19% se encuentra en otra situación.

El 98% tiene nacionalidad española y el 54% tiene hijos/as. Destaca el alto grado de vinculación con el movimiento asociativo: el 70% de las personas encuestadas es miembro o socia de alguna asociación de pacientes. Este dato es coherente con la difusión del cuestionario a través de las organizaciones de pacientes.

TABLA 4 | Otras características sociodemográficas (% verticales)

SITUACIÓN LABORAL	Muestra	Ponderado	%
Trabajador/a por cuenta ajena	552	347	27
Empleado/a por cuenta propia	62	72	6
Desempleado/a	260	153	12
Jubilado/a	272	325	25
Estudiante	76	166	13
Otra situación	202	244	19
TOTAL	**1.304**		

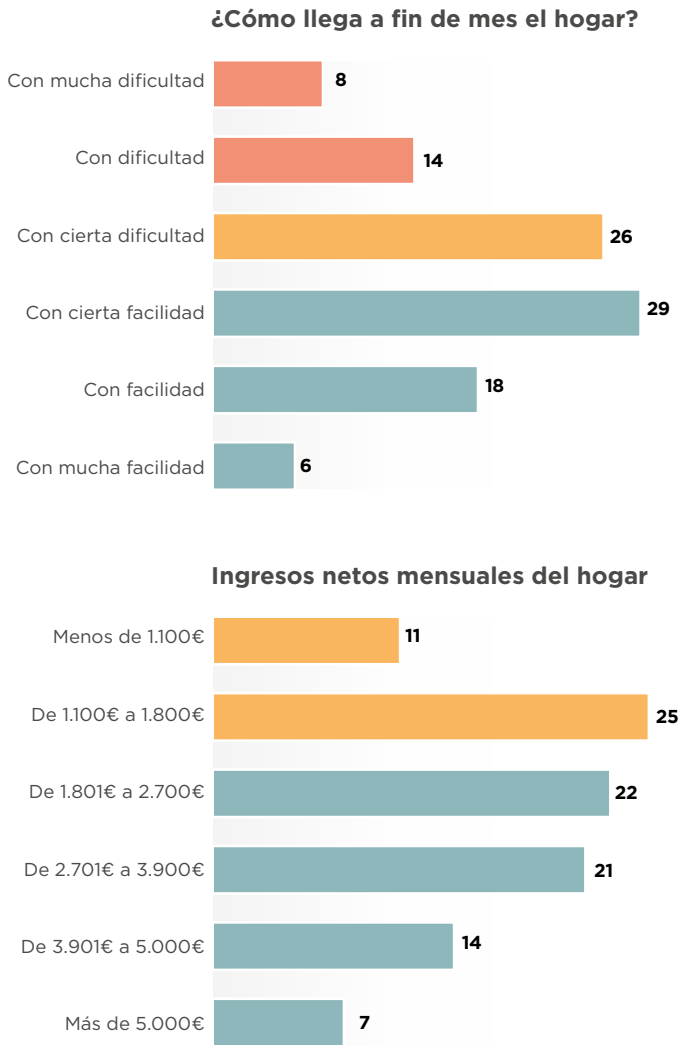
NACIONALIDAD	Muestra	Ponderado	%
Española	1.278	1.277	98
Otra nacionalidad	21	28	2
TOTAL	**1.299**		

HIJOS/AS	Muestra	Ponderado	%
Sí	724	699	54
No	579	607	46
TOTAL	**1.303**		

MIEMBROS DE UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES	Muestra	Ponderado	%
Sí	1.012	915	70
No	284	386	30
TOTAL	**1.296**		

En lo que respecta a la situación económica, casi la mitad del colectivo (48%) llega a fin de mes con algún grado de dificultad: con mucha dificultad (8%), con dificultad (14%) o con cierta dificultad (26%). En cuanto a los ingresos netos mensuales del hogar, el 35% dispone de menos de 1.800€, mientras que el 21% supera los 3.900€.

Figura 3 | Situación económica del hogar (dificultad para llegar a fin de mes e ingresos netos mensuales)



Nota: fin de mes N = 1.284; ingresos N = 1.244.

En cuanto al uso de la sanidad pública y privada (Tabla 5), la mayoría de las personas encuestadas utiliza la sanidad pública. El 57% la usa en exclusiva y el 26% usa ambas, aunque más la pública. En total, el 83% recurre principalmente al sistema público. El 7% usa ambas por igual, el 9% usa ambas, pero más la privada, y solo un 2% usa exclusivamente la sanidad privada. En general, el colectivo muestra una clara utilización de la sanidad pública, aunque algo menor que en 2024, cuando el 66% la usaba en exclusiva y el 91% principalmente.

TABLA 5 | Uso de sanidad pública y sanidad privada (% verticales)

Solo uso la sanidad pública	57
Uso ambas, pero más la pública	26
Uso ambas por igual	7
Uso ambas, pero más la privada	9
Solo uso la sanidad privada	2

D7. ¿En qué medida usa la sanidad pública y la sanidad privada?N = 1.304.

5/ Resultados

5.1 ENFERMEDAD Y ESTADO DE SALUD

La Tabla 6 presenta la distribución de las personas encuestadas según su enfermedad crónica principal. Las más frecuentes son la celiaquía (12%), otras enfermedades no incluidas en el listado (12%), la migraña u otras cefaleas (9%), la esclerosis múltiple (8%), las enfermedades raras (6%) y la fibromialgia (6%). Les siguen el COVID persistente (4%), la diabetes (4%) y la enfermedad cardíaca (4%).

Esta distribución refleja la ponderación aplicada (apartado 3.7). Las enfermedades con una participación muy elevada en la encuesta, como la celiaquía o la esclerosis múltiple, se mantienen sobrerrepresentadas respecto a su prevalencia en la población, mientras que otras más prevalentes, como la artrosis, quedan infrarrepresentadas.

TABLA 6 | Principal enfermedad crónica (% verticales)

	Frecuencia	Porcentajes
Celiaquía	155	12
Otras enfermedades	152	12
Migraña u otras cefaleas	117	9
Esclerosis Múltiple	109	8
Enfermedad rara	83	6
Fibromialgia	82	6
COVID persistente	54	4
Diabetes	49	4
Enfermedad cardíaca	48	4
Electrohipersensibilidad	40	3
Cáncer (otros tipos)	48	3
Enfermedad renal	38	3
Otras enfermedades reumatológicas	28	2
Artritis	28	2
Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica	26	2
Artrosis	26	2

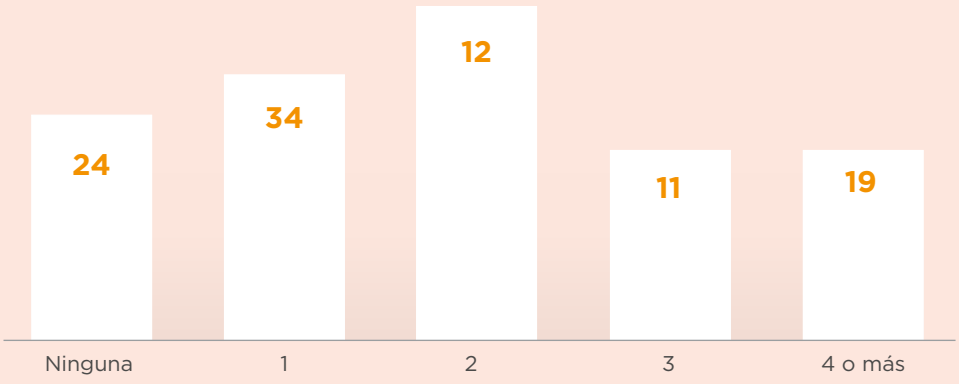
TABLA 6 | Principal enfermedad crónica (% verticales)

	Frecuencia	Porcentajes
Epilepsia	22	2
Crohn y/o Colitis Ulcerosa	20	2
Enfermedad respiratoria	19	1
Lupus	18	1
Sensibilidad química múltiple	14	1
Enfermedad neuromuscular	14	1
Enfermedad hepática	14	1
Cáncer de mama	14	1
Espondiloartritis	11	1
Lesión medular	10	1
Fibrosis quística	9	1
VIH	9	1
Parkinson	9	1
Psoriasis	7	1
Trastorno bipolar	6	0
Ictus	5	0
Incontinencia anal	5	0
Autismo	5	0
Cáncer de pulmón	5	0
Daño cerebral	5	0
Dermatitis atópica	5	0
Osteoporosis	4	0
Esclerosis Lateral Amiotrófica	0	0
Alzheimer	0	0
Cáncer de ovario	0	0
Enfermedad de la visión	0	0
Hidrosadenitis	0	0
Afasia	0	0
Hemofilia	0	0
Hipertensión pulmonar	0	0
Piel de mariposa	0	0
Uveítis	0	0

Se preguntó también por otras enfermedades diagnosticadas además de la principal (Figura 4). La mayoría de las personas con enfermedad crónica presenta comorbilidad: el 76% ha sido diagnosticado de al menos otra enfermedad. Un 34% tiene una enfermedad adicional, un 23% tiene dos o tres, y un 19% cuatro o más. La media es de 2,1 enfermedades adicionales por persona (desviación típica: 2,5).

Entre las enfermedades secundarias más frecuentes destacan la fibromialgia (19%), la migraña u otras cefaleas (17%), la artrosis (14%) y el síndrome de fatiga crónica o encefalomielitis miálgica (14%). Un 29% señala además otras enfermedades no incluidas en el listado.

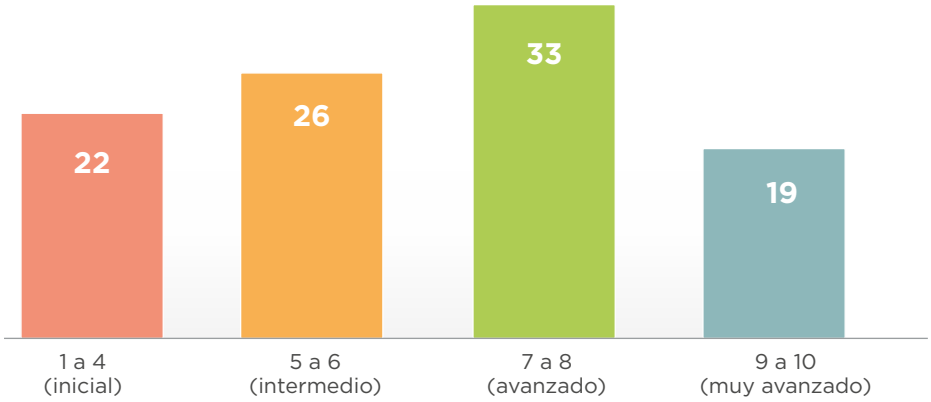
Figura 4 | Número de enfermedades diagnosticadas además de la principal (%)



Media: 2,1. Desviación típica: 2,5. P4.
¿Y de qué otras, de las siguientes enfermedades, ha sido también diagnosticado/a? N = 1.226.

Antes de analizar la opinión de las personas encuestadas sobre su estado general de salud, resulta importante saber cómo perciben la progresión de su enfermedad crónica (Figura 5).

Figura 5 | Opinión sobre el estado de avance de la enfermedad crónica principal de la que ha sido diagnosticado/a (%)



Media: 6,3. Desviación típica: 2,4.
P5. En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra la enfermedad principal de la que ha sido diagnosticado/a? En una escala de 1 a 10, donde 1 sería un estado muy inicial y 10 un estado muy avanzado, ¿dónde situaría su caso? N = 1.278.

Los datos de la Figura 5 muestran que el 52% de las personas encuestadas considera que su enfermedad se encuentra en un estado avanzado (33%) o muy avanzado (19%). Un 26% la sitúa en un estado intermedio y un 22% en un estado inicial. La media es de 6,3, con una desviación típica de 2,4. La percepción promedio se sitúa por encima del punto medio de la escala, y es más alta que la registrada en 2024 (5,7).

El 30% de las personas encuestadas considera que su estado de salud en los últimos doce meses ha sido bueno o muy bueno. El 32% lo califica como regular y el 38% como malo o muy malo (Tabla 7).

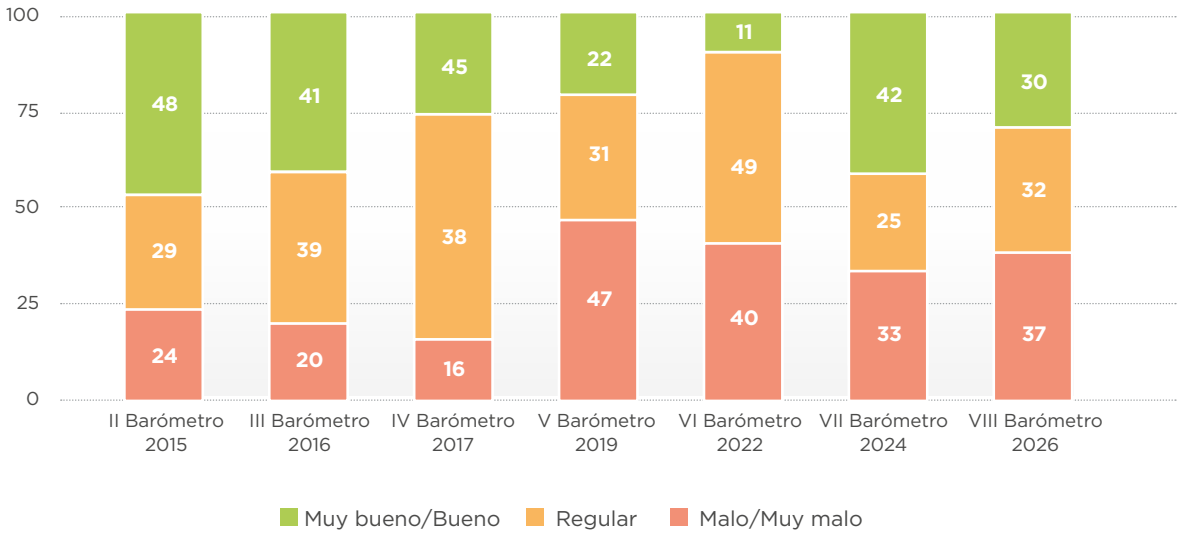
TABLA 7 | Valoración del estado de salud personal en los últimos doce meses (%)

Muy bueno	7
Bueno	23
Regular	32
Malo	26
Muy malo	12

P6. En los últimos doce meses, ¿cómo diría que ha sido su estado de salud? N = 1.305.

En la comparativa con la serie de Barómetros (Figura 6), el porcentaje de personas que perciben su estado de salud como bueno o muy bueno desciende del 42% de 2024 al 30%. Los valores de 2026 se sitúan entre los de 2019 (22%) y 2024. Paralelamente, el porcentaje de quienes perciben su salud como mala o muy mala, que había experimentado una tendencia a la baja en las tres mediciones anteriores, vuelve a aumentar hasta el 38%.

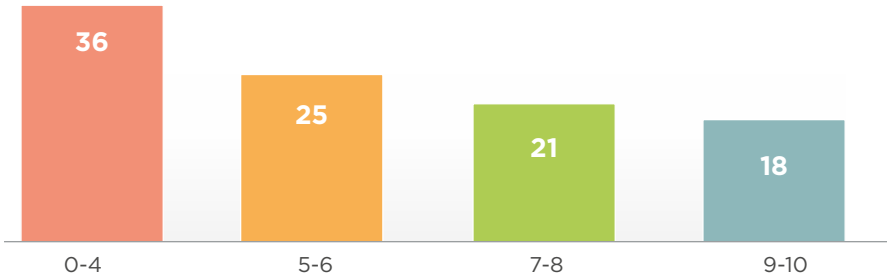
Figura 6 | Evolución de la percepción del estado de salud en los últimos 12 meses (%)



5.2 SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA Y CON EL SISTEMA SANITARIO

En cuanto al grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (Figura 7), un 40% de las personas encuestadas está bastante o muy satisfecha (puntuaciones de 7 a 10). Un 25% está satisfecha (5 a 6) y un 36% poco o nada (0 a 4). La media es de 5,4, con una desviación típica de 3,0.

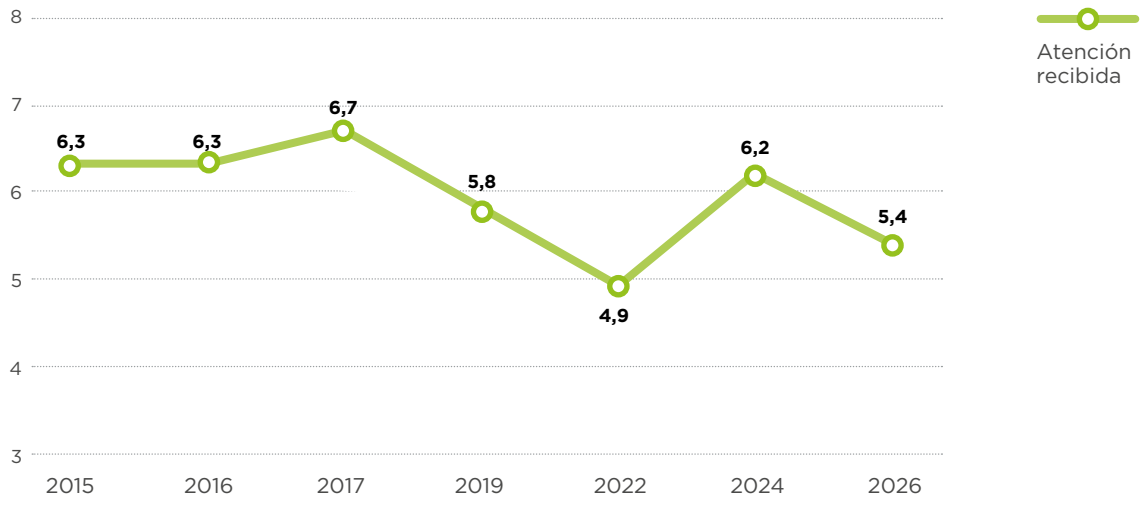
Figura 7 | Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (escala 0 a 10)



P7. Por favor indíquenos su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho/a y 10 Muy satisfecho/a)
N = 1.296; media: 5,4; desviación típica: 3,0.

La comparación de las medias a lo largo de la serie (Figura 8) indica que la satisfacción con **la atención recibida desciende de 6,2 en 2024 a 5,4 en 2026.** Se sitúa así por debajo de los niveles previos a la pandemia (entre 6,3 y 6,7 en 2015-2017) y de la medición de 2019 (5,8), aunque por encima del mínimo de 2022 (4,9).

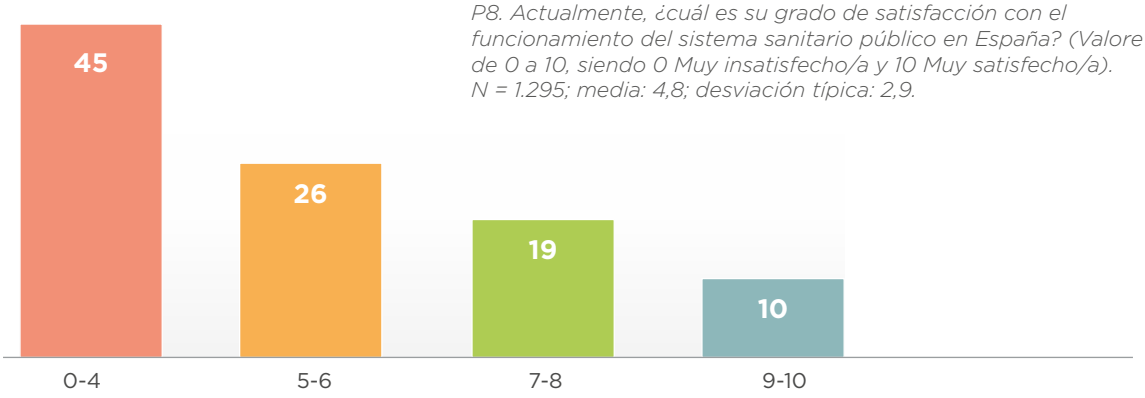
Figura 8 | Evolución de las medias de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (2015-2026)



La valoración del funcionamiento del sistema sanitario público en España no alcanza el aprobado en esta edición. La media pasa de 5,2 en 2024 a 4,8 en 2026 (Figura 9). Algo más de la mitad de las personas encuestadas (55%) aprueba el sistema sanitario: un 29% con puntuaciones altas (7 a 10) y un 26% con puntuaciones de 5 a 6. El 45% lo suspende.

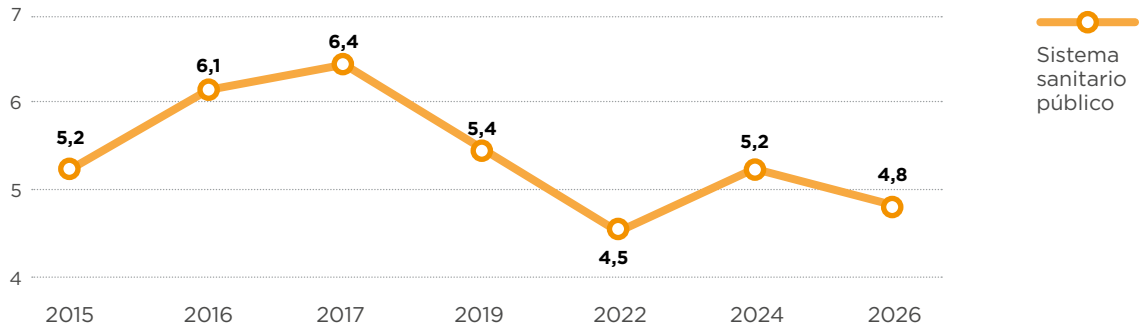
Figura 9 | Grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (escala 0 a 10)

P8. Actualmente, ¿cuál es su grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España? (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho/a y 10 Muy satisfecho/a). N = 1.295; media: 4,8; desviación típica: 2,9.



En la serie de Barómetros (Figura 10), la valoración del sistema sanitario de 2026 (4,8) interrumpe la recuperación observada en 2024 (5,2). Se sitúa por debajo de todas las mediciones anteriores, salvo la de 2022 (4,5).

Figura 10 | Evolución de las medias de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (2015-2026)



A continuación, se presentan las valoraciones de tres de los principales servicios de atención sanitaria recibida por las personas con enfermedad crónica: las consultas de atención primaria, las de atención hospitalaria y las urgencias de la sanidad pública (Tabla 8).

TABLA 8 | Valoración de la atención sanitaria recibida (% horizontales)

	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	MUY MALA	NO HE ACUDIDO	NO USO LA SANIDAD PÚBLICA	TASA DE POSITIVIDAD
Las consultas de atención primaria	15	39	26	11	6	3	1	0,53
Las consultas de atención hospitalaria	15	34	26	6	10	7	2	0,49
En urgencias	7	23	27	12	9	20	3	0,29

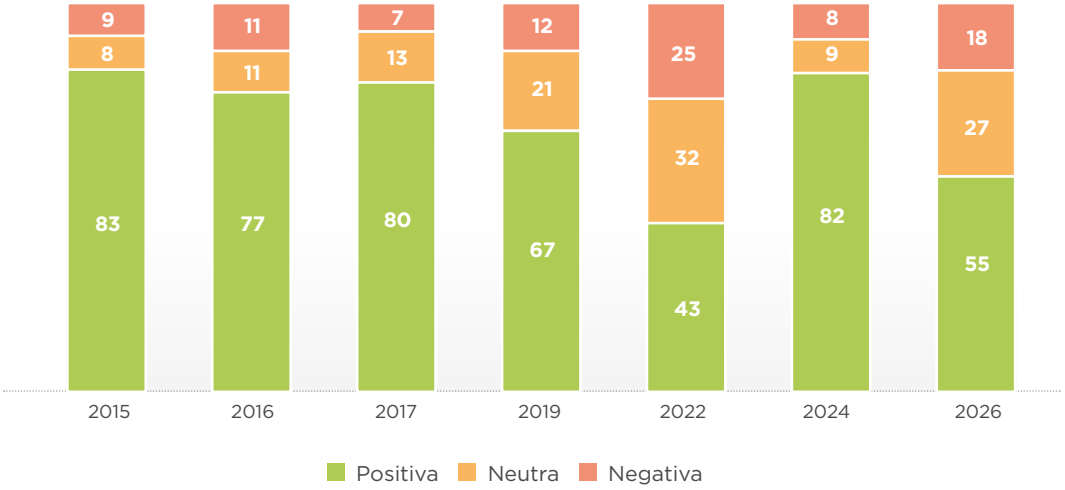
P9. Nos interesa mucho conocer su percepción de la atención que ha recibido en los diferentes servicios sanitarios de la sanidad pública en los últimos doce meses. N = entre 1.283 y 1.306

La tasa de positividad (proporción de valoraciones buenas y muy buenas sobre el total de respuestas) alcanza un 53% en las consultas de atención primaria y un 49% en las de atención hospitalaria. La atención en urgencias es la peor valorada, con una tasa del 29%. Hay que tener en cuenta que casi un 80% de las personas encuestadas ha acudido a urgencias en el último año.

En las figuras siguientes, los porcentajes se calculan sobre las personas que efectivamente han utilizado cada servicio. Se excluyen quienes no lo han utilizado en los últimos doce meses o no usan la sanidad pública.

La valoración positiva de las consultas de atención primaria desciende de forma notable: del 82% registrado en 2024 al 55% en 2026 (Figura 11). Las valoraciones neutras aumentan del 9% al 27% y las negativas del 8% al 18%.

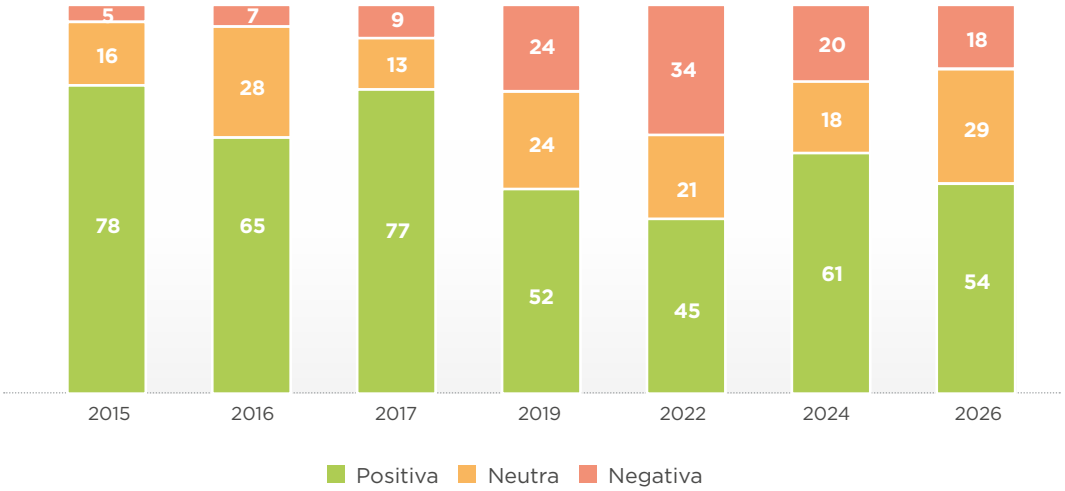
Figura 11 | Evolución de la valoración de la atención recibida por el médico/a de atención primaria en la sanidad pública (2015-2026) (%)



Porcentajes recalculados excluyendo la no respuesta. N 2026 = 1.255.

En las consultas de atención hospitalaria, las valoraciones positivas descienden del 61% al 54%. Las neutras aumentan (del 18% al 29%) y las negativas se mantienen estables (del 20% al 18%) (Figura 12).

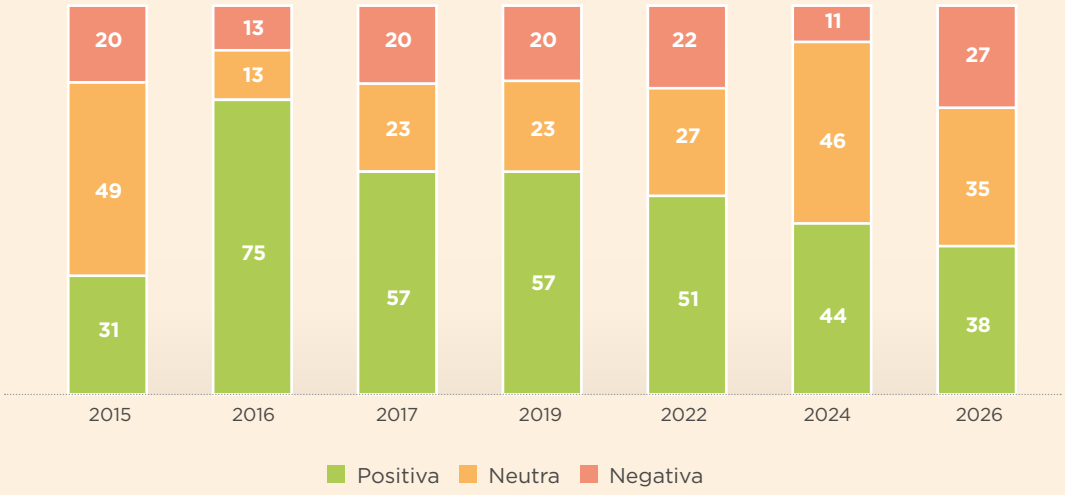
Figura 12 | Evolución de la valoración de la atención recibida en atención hospitalaria de la sanidad pública (2015-2026) (%)



N 2026 = 1.157.

En el caso de las urgencias, las valoraciones positivas pasan del 44% al 38% y las neutras del 46% al 35%. Las negativas aumentan del 11% al 27%, lo que supone una nueva polarización de las opiniones (Figura 13).

Figura 13 | Evolución de la valoración de la atención recibida en urgencias (2015-2026) (%)



N 2026 = 902.

En conjunto, los indicadores de 2026 muestran un empeoramiento respecto a 2024 en la percepción del estado de salud, la satisfacción con la atención recibida y la valoración del sistema sanitario. Este descenso no se debe a la ponderación: los resultados sin ponderar muestran valores similares (satisfacción con la atención: 5,4; con el sistema: 4,8; salud buena o muy buena: 33%). No obstante, en la comparación con ediciones anteriores debe tenerse en cuenta que la composición de la muestra por enfermedad ha variado sustancialmente entre ediciones, y que los valores de referencia para la ponderación también han cambiado (apartado 3.7).

5.3 EXPERIENCIA DE ATENCIÓN

En esta edición se ha incorporado un bloque de preguntas que profundiza en la experiencia de atención de las personas con enfermedad crónica.

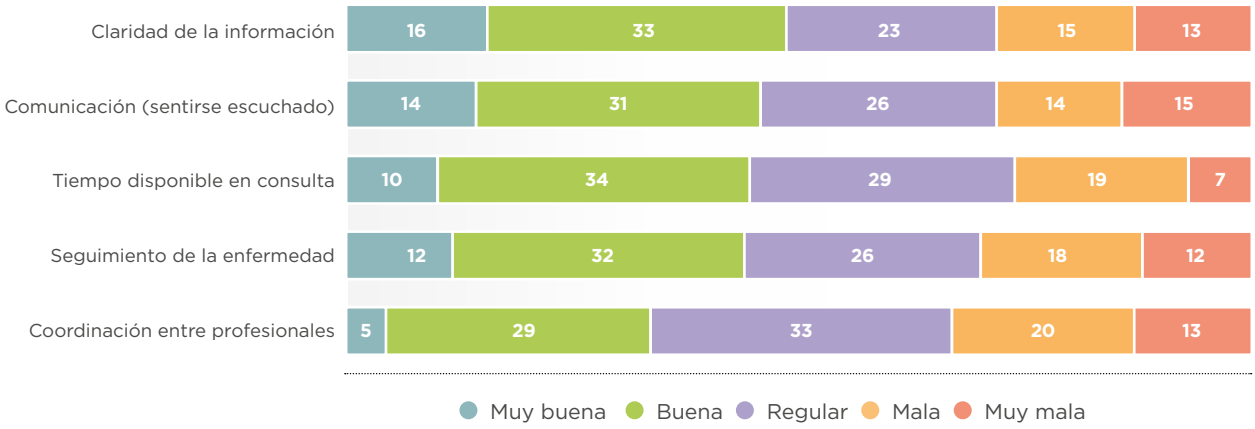
Este bloque recoge cuatro aspectos: la valoración de distintos aspectos de la atención recibida, la importancia que se otorga a cada profesional sanitario, la adecuación de los tiempos de espera y las principales dificultades encontradas.

Aspectos de la atención

Ninguno de los aspectos de la atención evaluados alcanza la mitad de las valoraciones positivas (Figura 14). El mejor valorado es la claridad de la información recibida sobre la enfermedad, el tratamiento y el autocuidado: un 49% la califica como buena o muy buena. Le siguen la comunicación con los profesionales sanitarios (46%), el tiempo disponible en consulta (45%) y el seguimiento de la enfermedad (44%).

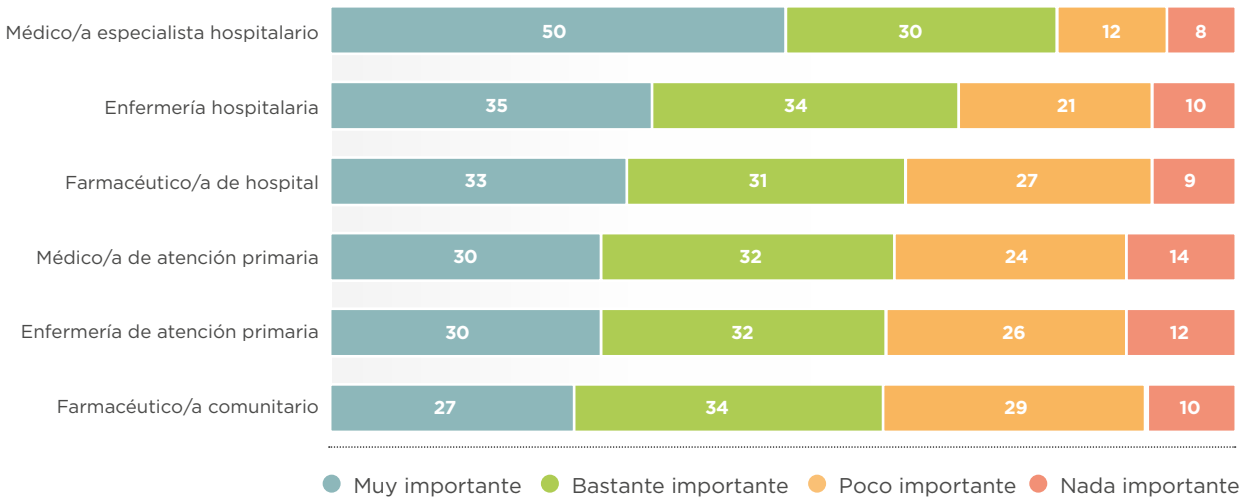
La coordinación entre profesionales sanitarios es el aspecto peor valorado: solo un 34% la considera buena o muy buena, frente a un 33% que la califica como mala o muy mala.

Figura 14 | Valoración de distintos aspectos de la atención sanitaria recibida (%)



P10. En los últimos 12 meses, ¿cómo valoraría los siguientes aspectos de la atención sanitaria recibida? N entre 1.296 y 1.302.

Figura 15 | Importancia de cada profesional sanitario en la atención de su enfermedad (%)



Nota: Porcentajes calculados sobre quienes tienen relación con cada profesional. No tienen relación: Farmacéutico/a de hospital: 40%, Enfermería hospitalaria: 26%, Farmacéutico/a comunitario: 22%, Enfermería de atención primaria: 19%, Especialista hospitalario: 7% y Médico/a de atención primaria: 5%. P11. ¿En qué medida cada uno de los siguientes profesionales sanitarios es un apoyo importante para usted en el manejo de su enfermedad?; N entre 780 y 1.247.

Importancia de los profesionales sanitarios

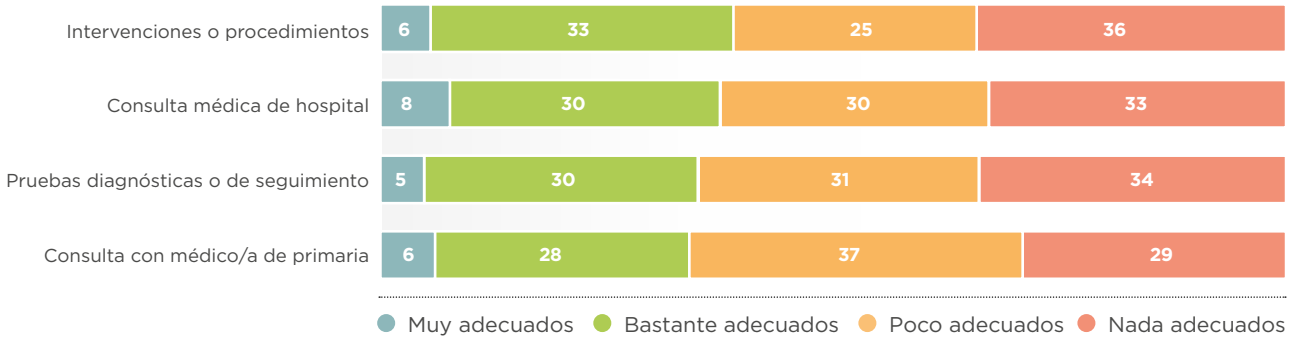
Entre quienes tienen relación con cada profesional, el médico/a especialista hospitalario es el considerado más importante para la atención de su enfermedad. Un 80% lo considera muy o bastante importante, y la mitad (50%) lo considera muy importante (Figura 15). Le siguen la enfermería hospitalaria (70%) y el farmacéutico/a de hospital (64%). El médico/a de atención primaria (63%), la enfermería de atención primaria (62%) y el farmacéutico/a comunitario (61%) reciben valoraciones similares entre sí.

Destaca que una parte importante del colectivo no tiene relación con algunos de estos profesionales, especialmente con el farmacéutico/a de hospital (40%) y con la enfermería hospitalaria (26%).

Tiempos de espera

Los tiempos de espera son uno de los aspectos más críticos para el colectivo. En todos los casos evaluados, la mayoría considera los tiempos de espera poco o nada adecuados (Figura 16). Solo un 34% considera adecuados los tiempos para obtener consulta con el médico/a de atención primaria, un 35% los de las pruebas diagnósticas o de seguimiento, un 37% los de la consulta con el médico/a de hospital y un 39% los de intervenciones o procedimientos. En estos dos últimos casos, en torno a un tercio de las personas los considera nada adecuados (33% y 36%).

Figura 16 | Valoración de los tiempos de espera (%)

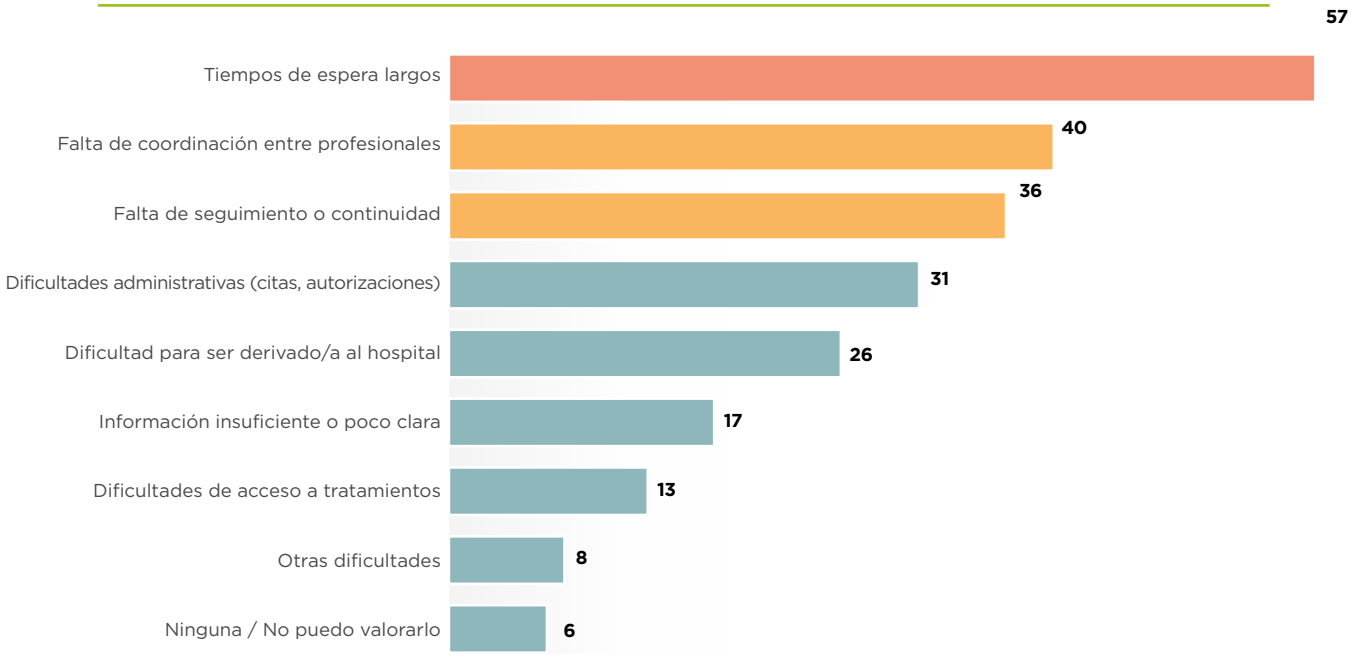


P12. Según su experiencia asistencial del último año, ¿cómo valora los tiempos de espera en los siguientes aspectos de la atención sanitaria? Porcentajes calculados sobre quienes han necesitado cada servicio; N entre 968 y 1.260.

Principales dificultades

Coherentemente con lo anterior, los tiempos de espera largos son la principal dificultad señalada en la atención sanitaria, por un 57% de las personas encuestadas (Figura 17). A bastante distancia le siguen la falta de coordinación entre profesionales (40%), la falta de seguimiento o continuidad (36%), las dificultades administrativas en citas y autorizaciones (31%) y la dificultad para ser derivado a médicos del hospital (26%). Solo un 6% no señala ninguna dificultad o no puede valorarlo.

Figura 17 | Principales dificultades encontradas en la atención sanitaria (% de personas)



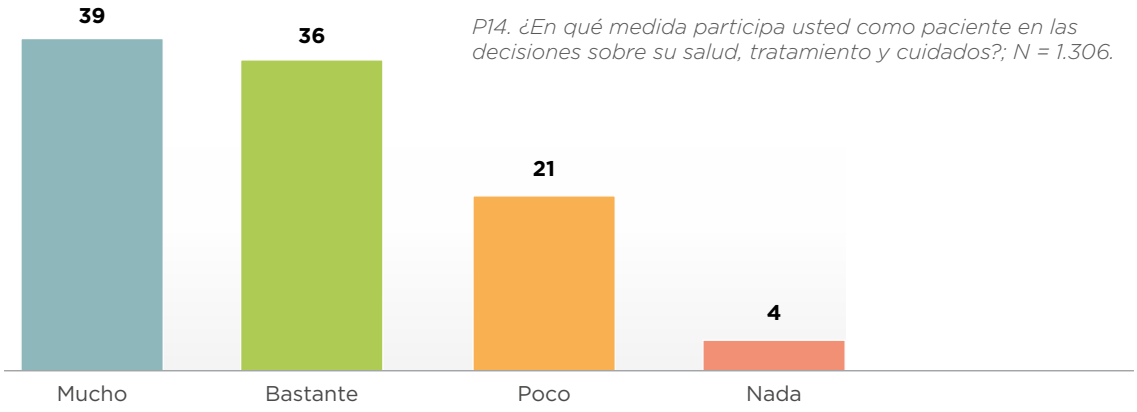
P13. ¿Cuáles han sido las principales dificultades que ha encontrado en la atención sanitaria? (máximo 3 respuestas). Respuesta múltiple: los porcentajes suman más de 100; N = 1.307

5.4 PARTICIPACIÓN, SALUD DIGITAL, PREVENCIÓN Y AUTOCUIDADO

5.4.1. Participación y salud digital

Tres de cada cuatro personas con enfermedad crónica (76%) afirman participar mucho (39%) o bastante (36%) en las decisiones sobre su salud, tratamiento y cuidados. Un 25% participa poco o nada (Figura 18).

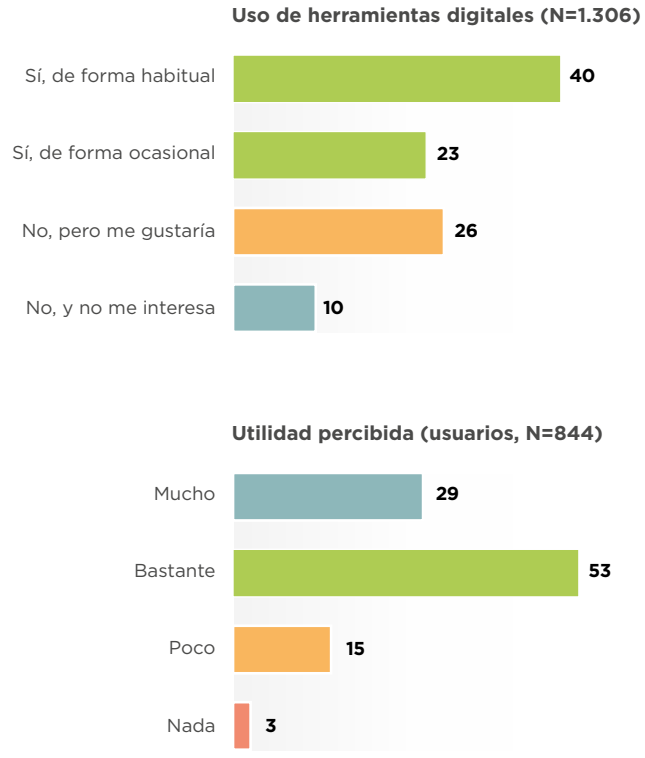
Figura 18 | Participación en las decisiones sobre su salud, tratamiento y cuidados (%)



P14. ¿En qué medida participa usted como paciente en las decisiones sobre su salud, tratamiento y cuidados?; N = 1.306.

En cuanto a la salud digital, el 63% utiliza alguna herramienta digital para gestionar su salud o enfermedad (aplicaciones, portal del paciente, dispositivos, etc.): un 40% de forma habitual y un 23% de forma ocasional (Figura 19). Entre quienes no las utilizan, la mayoría muestra interés: un 26% no las usa pero le gustaría, frente a un 10% que no tiene interés. Las valoraciones de quienes las usan son mayoritariamente positivas: el 82% considera que le han resultado muy o bastante útiles.

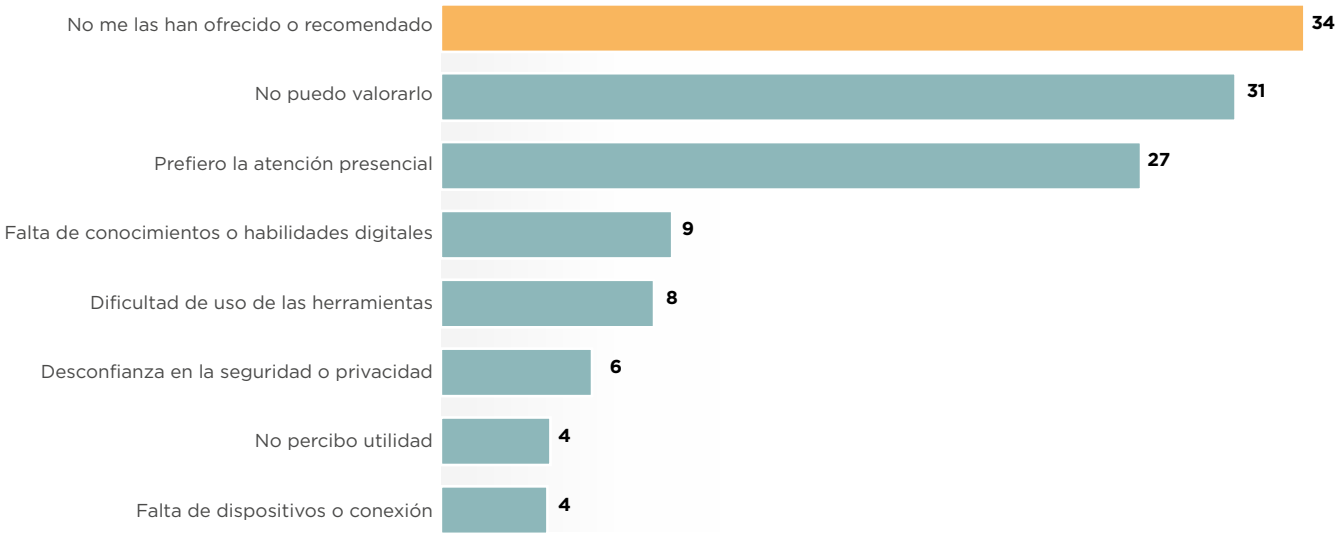
Figura 19 | Uso de herramientas digitales para la gestión de la salud y utilidad percibida (%)



P15. ¿Utiliza alguna herramienta digital para gestionar su salud o enfermedad? (N = 1.306). P16. ¿En qué medida estas herramientas que ha usado le han parecido útiles? (Personas que utilizan herramientas digitales; N = 844).

La principal barrera para no utilizar herramientas digitales no tiene que ver con las capacidades de las personas, sino con la oferta del sistema sanitario. Un 34% señala que no se las han ofrecido ni recomendado los profesionales sanitarios, y un 27% prefiere la atención presencial (Figura 20). Las barreras relacionadas con las competencias digitales o con el acceso son minoritarias: falta de conocimientos (9%), dificultad de uso (8%), desconfianza en la privacidad de los datos (6%) y falta de dispositivos o conexión (4%). Un 31% no puede valorarlo.

Figura 20 | Principales barreras para el uso de herramientas digitales en la gestión de la salud (% de personas)



P17. ¿Cuáles son las principales barreras que encuentra para no utilizar herramientas digitales en la gestión de su salud? (máximo 2 respuestas). Respuesta múltiple. N = 1.307.

El 72% ha accedido alguna vez a su información clínica (informes, pruebas o tratamientos) a través de plataformas digitales o aplicaciones del sistema sanitario, y un 7% lo intentó sin conseguirlo (Tabla 9). Entre quienes accedieron, la mitad (51%) lo hizo con facilidad, mientras que un 43% encontró algunas dificultades y un 5% lo consideró muy difícil.

El colectivo muestra una alta disposición a compartir sus datos de salud de forma anónima para contribuir a la investigación, la planificación sanitaria o el desarrollo de nuevos tratamientos. Un 84% está muy o bastante dispuesto, frente a un 7% poco o nada dispuesto y un 8% con dudas.

TABLA 9 | Acceso a la información clínica digital y disposición a compartir datos de salud (%)

P18. ¿Ha accedido alguna vez a su información clínica a través de plataformas digitales o apps del sistema sanitario?	Muestra	Ponderado	%
Sí	978	938	72
No	228	258	20
No, aunque lo intenté	84	97	7
No lo recuerdo	13	13	1
TOTAL	**1.303**		

P19. ¿Cómo fue su experiencia de acceso?	Muestra	Ponderado	%
Fácil	515	482	51
Con algunas dificultades	425	408	43
Muy difícil	37	48	5
TOTAL	**977**		

P20. ¿Hasta qué punto estaría dispuesto/a a compartir sus datos de salud de forma anónima?	Muestra	Ponderado	%
Muy dispuesto/a	599	629	48
Bastante dispuesto/a	493	477	36
Poco dispuesto/a	79	54	4
Nada dispuesto/a	47	37	3
No lo sé / Tengo dudas	89	110	8
TOTAL	**1.307**		

5.4.2. Prevención y vacunación

Más de la mitad del colectivo (54%) no ha participado nunca en una actuación preventiva o de detección precoz relacionada con su salud, como programas de cribado, revisiones o controles específicos. Un 26% lo ha hecho en alguna ocasión y un 19% siempre o casi siempre (Tabla 10). Un 43% ha tenido conocimiento de alguna de estas campañas, aunque no haya participado, mientras que un 41% no las conoce.

La información sobre cómo prevenir complicaciones relacionadas con la enfermedad es otro aspecto mejorable. Un 37% la considera generalmente insuficiente y un 25% afirma no recibir información sobre este tema. Solo un 14% la considera suficiente siempre, y un 24% en algunas ocasione

TABLA 10 | Participación en actuaciones preventivas, conocimiento de campañas e información sobre prevención (%)

P21. ¿Ha participado en alguna actuación preventiva o de detección precoz relacionada con su salud?	Muestra	Ponderado	%
Sí, siempre o casi siempre	307	251	19
Sí, en alguna ocasión	389	345	26
No, nunca	607	711	54
TOTAL	**1.303**		

P22. ¿Ha tenido conocimiento de algunas de estas campañas, aunque no haya participado?	Muestra	Ponderado	%
Sí	625	562	43
No	471	539	41
No lo recuerdo	206	205	16
TOTAL	**1.302**		

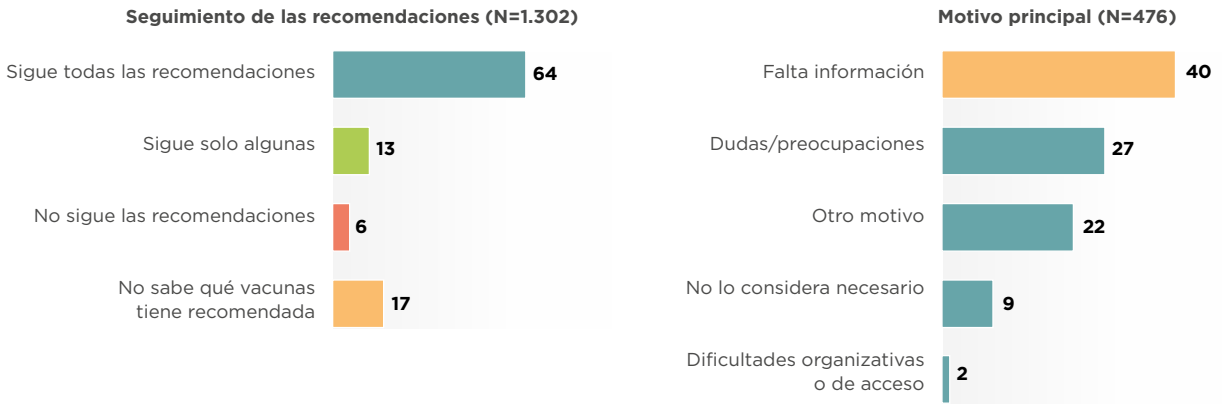
TABLA 10 | Participación en actuaciones preventivas, conocimiento de campañas e información sobre prevención (%)

P23. ¿Considera que la información que recibe sobre cómo prevenir complicaciones relacionadas con su enfermedad es suficiente?	Muestra	Ponderado	%
Sí, siempre	149	179	14
Sí, en algunas ocasiones	339	314	24
No, generalmente es insuficiente	479	482	37
No recibo información sobre este tema	338	327	25
TOTAL	**1.305**		

En cuanto a la vacunación, el 64% sigue todas las recomendaciones indicadas por los profesionales sanitarios y un 13% solo algunas. Un 6% no las sigue. Destaca que un 17% no sabe qué vacunas están recomendadas en su caso (Figura 21).

Entre quienes no siguen todas las recomendaciones o no las conocen, el principal motivo es la falta de información (40%), seguida de las dudas o preocupaciones sobre las vacunas (27%). Solo un 9% no lo considera necesario, y las dificultades organizativas o de acceso son muy minoritarias (2%). Estos datos apuntan a que la información es la principal palanca para mejorar la cobertura de vacunación en este colectivo.

Figura 21 | Seguimiento de las recomendaciones de vacunación y motivos para no seguirlas (%)

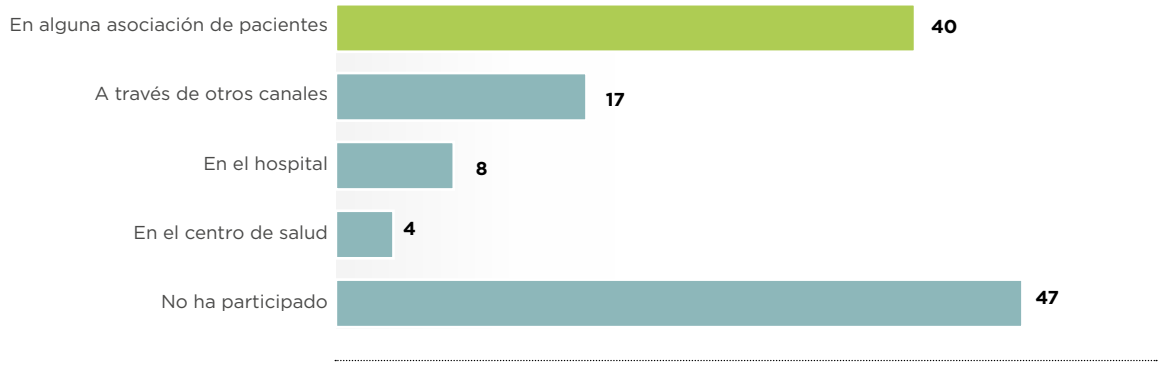


P24. ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor su vacunación en relación con las recomendaciones recibidas por profesionales sanitarios? (N = 1.302). P25. ¿Cuál es el principal motivo...? (base: quienes no siguen todas las recomendaciones o no saben cuáles le corresponden; N = 476).

5.4.3 Educación y autocuidado

Algo más de la mitad del colectivo (54%) ha participado en algún programa educativo (talleres, reuniones grupales o individuales, presenciales u online) para mejorar el conocimiento de su enfermedad (Figura 22). Las asociaciones de pacientes son, con diferencia, el principal canal: el 40% ha participado en un programa organizado por una asociación, frente al 8% en el hospital y el 4% en el centro de salud. Un 17% lo ha hecho a través de otros canales.

Figura 22 | Participación en programas educativos sobre la enfermedad, según el canal (% de personas)



P26. ¿Ha participado en un programa educativo (talleres, reuniones grupales o individuales, etc.) presencial u online para mejorar el conocimiento de su enfermedad? Respuesta múltiple. N = 1.306.

Por último, la implicación en el autocuidado y la prevención es muy alta: un 97% afirma implicarse mucho (65%) o bastante (32%), y solo un 4% se implica poco o nada.

5.5 Análisis por sexo

Se presentan a continuación las principales diferencias observadas entre mujeres y hombres. En la valoración de la atención, del sistema sanitario y de los tiempos de espera, las diferencias que se comentan son estadísticamente significativas salvo que se indique lo contrario. En el resto de indicadores se comentan principalmente las diferencias de mayor magnitud. Debe tenerse en cuenta, además, que el número de hombres en la muestra es reducido (269 entrevistas), lo que aumenta la incertidumbre de sus estimaciones.

Estado de salud

Como en la edición de 2024, las mujeres presentan una peor salud que los hombres. El estado de avance de la enfermedad que declaran es algo más elevado (6,55 frente a 6,10 de media; Tabla 11). Las diferencias son mayores en la percepción del estado de salud: un 22% de las mujeres considera que su salud en el último año ha sido buena o muy buena, frente al 40% de los hombres. Por el contrario, un 45% de las mujeres la califica como mala o muy mala, frente al 29% de los hombres (Tabla 12).

TABLA 11 | Estado de avance de la enfermedad (escala 1 a 10), según el sexo

	Mujer	Hombre
Media	6,55	6,10
Desviación típica	2,32	2,53
Nº	1.018	260

TABLA 12 | Estado de salud en los últimos doce meses, según el sexo (%)

Categoría	Mujer (%)	Hombre (%)
Muy bueno	4	10
Bueno	18	30
Regular	33	32
Malo	30	21
Muy malo	15	8
Nº	1.036	260

Valoración de la atención y del sistema sanitario

A diferencia de lo observado en 2024, cuando las mujeres valoraban mejor el sistema sanitario público, en esta edición son ellas quienes muestran una valoración más baja en prácticamente todos los indicadores. La satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año es de 4,9 entre las mujeres y de 6,0 entre los hombres (Tabla 13). La satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público es de 4,2 frente a 5,4, y las mujeres le otorgan una puntuación media que no alcanza el aprobado (Tabla 14).

TABLA 13 | Satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (escala 0 a 10), según el sexo

	Mujer	Hombre
Media	4,93	5,95
Desviación típica	2,86	3,16
Nº	1.030	266

TABLA 14 | Satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (escala 0 a 10), según el sexo

	Mujer	Hombre
Media	4,21	5,37
Desviación típica	2,72	2,87
Nº	1.029	266

En la valoración de los servicios se observa el mismo patrón (Tablas 15 a 17):

- Atención primaria: un 49% de las mujeres la valora como buena o muy buena, frente a un 58% de los hombres. Es el único de los tres servicios en el que la diferencia no resulta estadísticamente significativa.
- Atención hospitalaria: 43% frente a 56%. La diferencia se concentra en la valoración "muy buena" (10% frente a 20%).
- Urgencias: es el servicio peor valorado por ambos sexos, aunque la diferencia es notable: 22% de valoraciones positivas entre las mujeres frente a 37% entre los hombres.

TABLA 15 | Valoración de las consultas de atención primaria en la sanidad pública, según el sexo (%)

	Mujer	Hombre
Muy buena	15	14
Buena	34	44
Regular	28	24
Mala	13	8
Muy mala	7	5
No he acudido	3	3
No uso la sanidad pública	1	2
N=	1.037	269

TABLA 16 | Valoración de las consultas de atención hospitalaria en la sanidad pública, según el sexo (%)

	Mujer	Hombre
Muy buena	10	20
Buena	33	36
Regular	31	21
Mala	6	7
Muy mala	11	7
No he acudido	9	5
No uso la sanidad pública	1	4
N=	1.027	267

TABLA 17 | Valoración del servicio de urgencias en la sanidad pública, según el sexo (%)

	Mujer	Hombre
Muy buena	4	10
Buena	18	27
Regular	30	23
Mala	15	9
Muy mala	11	6
No he acudido	21	20
No uso la sanidad pública	2	4
N=	1.017	266

Experiencia de atención

Las diferencias son especialmente marcadas en los aspectos concretos de la atención (Tabla 18). Las mujeres valoran peor todos los aspectos evaluados. Las mayores diferencias se dan en la comunicación con los profesionales (37% de valoraciones positivas frente a 56%), el seguimiento de la enfermedad (36% frente a 53%) y la claridad de la información (41% frente a 58%). En coherencia con ello, las mujeres señalan con más frecuencia la falta de seguimiento o continuidad como dificultad (42% frente a 30%).

También perciben peor los tiempos de espera en la atención hospitalaria. La mayor diferencia se da en las intervenciones o procedimientos: un 28% de las mujeres los considera adecuados, frente al 51% de los hombres. En los tiempos de espera de atención primaria, en cambio, no hay diferencias (33% frente a 35%).

Participación, prevención y autocuidado

En otros ámbitos, las mujeres muestran un perfil más activo en la gestión de su enfermedad: han participado en mayor medida en programas educativos (60% frente a 48%). También declaran implicarse mucho en su autocuidado con algo más de frecuencia (69% frente a 60%), aunque la diferencia es menor. En cambio, se muestran menos dispuestas a compartir sus datos de salud con fines de investigación: un 42% está muy dispuesta, frente al 55% de los hombres, y es más frecuente que tengan dudas (12% frente a 5%). También es menos frecuente que consideren siempre suficiente la información sobre prevención de complicaciones (7% frente a 21%).

TABLA 18 | Indicadores de los nuevos bloques del cuestionario, según el sexo (%)

Valoración buena o muy buena de los aspectos de la atención (P10)	Total	Mujer	Hombre	Diferencia
Coordinación entre profesionales sanitarios	34	27	41	-14
Seguimiento de su enfermedad	44	36	53	-17
Tiempo disponible en consulta	45	39	51	-12
Claridad de la información recibida	49	41	58	-17
Comunicación con sus profesionales sanitarios	46	37	56	-19
Tiempos de espera muy o bastante adecuados (P12)				
Consulta con el médico/a de primaria	34	33	35	-2
Consulta con el médico/a de hospital	37	30	45	-15
Pruebas diagnósticas o de seguimiento	35	29	42	-13
Intervenciones o procedimientos	39	28	51	-23
Dificultades en la atención sanitaria (P13)				
Falta de seguimiento o continuidad	35	42	30	+12
Disposición a compartir datos de salud (P20)				
Muy dispuesto/a	48	42	55	-13
No lo sabe / tiene dudas	8	12	5	+7
Información sobre prevención de complicaciones (P23)				
Siempre suficiente	14	7	21	-14
Educación y autocuidado (P26-P27)				
Ha participado en algún programa educativo	54	60	48	+12
Se implica mucho en su autocuidado	65	69	60	+9

Nota: Diferencia = Mujer − Hombre, en puntos porcentuales. Los valores negativos indican un porcentaje menor entre las mujeres. Base: personas que responden cada pregunta (N mujeres entre 1.027 y 1.038; N hombres entre 267 y 269). En P12, la base son las personas que han necesitado cada servicio (N mujeres entre 766 y 1.002; N hombres entre 202 y 258).

¿Dónde se concentran las diferencias?

Mujeres y hombres no conviven con las mismas enfermedades, y esto ayuda a entender las diferencias anteriores. Un grupo de patologías destaca por dos rasgos a la vez: afecta de forma muy mayoritaria a mujeres y sus pacientes señalan de forma reiterada carencias en la atención. Son la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica o encefalomielitis miálgica (SFC/EM), la sensibilidad química múltiple y la electrohipersensibilidad, que en este informe se agrupan como patologías de sensibilización central (Anexo III).

Estas patologías son la enfermedad principal del 17% de las mujeres, frente al 7% de los hombres. Si se incluyen quienes las tienen como enfermedad adicional, afectan al 39% de las mujeres y al 9% de los hombres.

Las mujeres que las padecen tienen una experiencia de atención mucho peor que el resto de mujeres (Tabla 19):

- Su satisfacción con la atención recibida es de 3,1, frente a 5,3.
- Solo un 13% valora positivamente la comunicación con sus profesionales, frente al 42%.
- Solo un 14% valora positivamente el seguimiento de su enfermedad, frente al 40%.
- En urgencias, las valoraciones positivas se reducen al 7%, frente al 33%.

Los tiempos de espera, en cambio, no los valoran peor. La brecha está, sobre todo, en la relación asistencial y en el modelo de atención que reciben.

TABLA 19 | Valoración de la atención entre las mujeres, según tengan o no una patología de sensibilización central como enfermedad principal

	Con patología de sensibilización central	Resto de mujeres	Diferencia
Satisfacción (escala 0 a 10)			
Con la atención sanitaria recibida	3,1	5,3	–-2,3 *
Con el sistema sanitario público	2,5	4,6	–-2,0 *
Valoración buena o muy buena de los servicios (P9)			
Atención primaria	32	54	–-22 *
Atención hospitalaria	21	52	–-31 *
Urgencias	7	33	–-26 *

TABLA 19 | Valoración de la atención entre las mujeres, según tengan o no una patología de sensibilización central como enfermedad principal

	Con patología de sensibilización central	Resto de mujeres	Diferencia
Valoración buena o muy buena de los aspectos de la atención (P10)			
Comunicación con sus profesionales sanitarios	13	42	–-29 *
Claridad de la información recibida	24	44	–-20 *
Tiempo disponible en consulta	27	41	-14
Seguimiento de su enfermedad	14	40	–-26 *
Coordinación entre profesionales sanitarios	19	29	-10
Tiempos de espera muy o bastante adecuados (P12)			
Consulta con el médico/a de primaria	39	32	+7
Consulta con el médico/a de hospital	28	31	-3
Pruebas diagnósticas o de seguimiento	27	29	-2
Intervenciones o procedimientos	24	29	-6
Satisfacción (escala 0 a 10)			
Coordinación entre profesionales sanitarios	44	65	–-20 *
Seguimiento de su enfermedad	52	40	+11

*Nota: Patologías de sensibilización central: fibromialgia, SFC/EM, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad. Diferencia = mujeres con patología de sensibilización central – resto de mujeres, en puntos (escalas de 0 a 10) o en puntos porcentuales. Los porcentajes se calculan sobre las personas que han utilizado cada servicio o lo han necesitado, por lo que pueden diferir de las Tablas 15 a 17. * Diferencia estadísticamente significativa (p < 0,05, corregida por comparaciones múltiples). N con patología de sensibilización central: entre 166 y 234; N resto de mujeres: entre 539 y 804.*

Al comparar a mujeres y hombres con un perfil similar de enfermedad, edad, avance de la enfermedad y comorbilidad, las diferencias se reducen de forma importante (Tabla 20):

- La diferencia en la satisfacción con la atención y con el sistema sanitario se reduce aproximadamente a la mitad.
- En la comunicación con los profesionales, pasa de 19 a 8 puntos; en el seguimiento de la enfermedad, de 18 a 7; y en urgencias, de 21 a 4.
- Las diferencias que persisten tras el ajuste son menores y, con la precisión que permite la muestra, dejan de ser concluyentes. Esto no significa que no existan, sino que no pueden confirmarse con los datos disponibles.

La excepción son los tiempos de espera hospitalarios. En las intervenciones o procedimientos, la diferencia solo baja de 23 a 15 puntos. Además, las mujeres señalan los tiempos de espera largos como dificultad con más frecuencia que los hombres, y esta diferencia no disminuye al tener en cuenta la enfermedad. La peor experiencia de las mujeres con las esperas hospitalarias no se explica, por tanto, por la patología que padecen.

TABLA 20 | Diferencia entre mujeres y hombres en la valoración de la atención, antes y después de tener en cuenta la enfermedad

	Diferencia observada	Diferencia ajustada	% de la diferencia explicado
Satisfacción (escala 0 a 10)			
Con la atención sanitaria recibida	–-1,0 *	–-0,4	59%
Con el sistema sanitario público	–-1,2 *	–-0,6	48%
Valoración buena o muy buena de los servicios (P9)			
Atención hospitalaria	–-14 *	–-2	85%
Urgencias	–-21 *	–-4	80%
Valoración buena o muy buena de los aspectos de la atención (P10)			
Comunicación con sus profesionales sanitarios	–-19 *	–-8	57%
Claridad de la información recibida	–-16 *	–-8	50%
Tiempo disponible en consulta	–-13 *	–-9	31%
Seguimiento de su enfermedad	–-18 *	–-7	62%
Coordinación entre profesionales sanitarios	–-14 *	–-5	62%

TABLA 20 | Diferencia entre mujeres y hombres en la valoración de la atención, antes y después de tener en cuenta la enfermedad

	Diferencia observada	Diferencia ajustada	% de la diferencia explicado
Tiempos de espera muy o bastante adecuados (P12)			
Consulta con el médico/a de hospital	−-16 *	−-10	39%
Pruebas diagnósticas o de seguimiento	−-14 *	−-5	60%
Intervenciones o procedimientos	−-23 *	−-15	35%
Dificultades en la atención sanitaria (P13)			
Tiempos de espera largos	+10	+13	--
Falta de seguimiento o continuidad	+12 *	+2	83%

*Nota: Diferencia = Mujer − Hombre, en puntos (escalas de 0 a 10) o en puntos porcentuales. Los valores negativos indican una valoración más baja de las mujeres; en las dificultades, los valores positivos indican que las mujeres las señalan con más frecuencia. Diferencia ajustada: estimada teniendo en cuenta la enfermedad principal, la edad, el avance de la enfermedad y la comorbilidad. * Diferencia estadísticamente significativa (p < 0,05, corregida por comparaciones múltiples); ninguna diferencia ajustada lo es. Las diferencias observadas pueden variar en un punto respecto a la Tabla 18, porque se calculan sobre las personas con información completa en todas las variables. No se incluyen la atención primaria ni los tiempos de espera en primaria, que no presentan diferencias significativas. N entre 892 y 1.278.*

Estos resultados no deben leerse como que la brecha entre mujeres y hombres "se debe a la enfermedad y no al sexo". Al contrario, muestran dónde se concentra: en patologías con una presencia mayoritariamente femenina cuyo modelo de atención es el peor valorado del barómetro. Que las enfermedades que afectan sobre todo a mujeres reciban una atención peor es, en sí mismo, una expresión de las desigualdades de género en salud que señala la literatura [15, 16]. A ello se suma una diferencia en los tiempos de espera hospitalarios que la enfermedad no explica.

Debe tenerse en cuenta que el reducido número de hombres con estas patologías (15) no permite comparar directamente a mujeres y hombres dentro de este grupo. Además, al tratarse de una encuesta transversal, los resultados reflejan asociaciones y no relaciones causales.

6/ Conclusiones

En este apartado se sintetizan las principales conclusiones del VIII Barómetro EsCrónicos. Los resultados de 2026 señalan dificultades para ofrecer una atención continuada y adaptada a las necesidades de las personas con enfermedad crónica. Al comparar con ediciones anteriores, debe tenerse en cuenta que la composición de la muestra por enfermedad ha variado entre ediciones y que los parámetros de referencia de la ponderación se han actualizado (apartado 3.7). Por ello, las comparaciones temporales deben interpretarse como tendencias orientativas.

6.1 ENFERMEDAD Y ESTADO DE SALUD

La percepción del estado de salud empeora. El 30% de las personas encuestadas considera que su salud en el último año ha sido buena o muy buena, frente al 42% de 2024. El porcentaje de quienes la califican como mala o muy mala sube del 33% al 38%, lo que interrumpe la tendencia descendente de las tres mediciones anteriores (2019, 2022, 2024). Paralelamente, la percepción del avance de la enfermedad aumenta de 5,7 a 6,3 de media, y más de la mitad del colectivo (52%) considera que su enfermedad se encuentra en un estado avanzado o muy avanzado. Estos resultados describen un colectivo con necesidades de seguimiento sostenidas.

La comorbilidad es la norma: tres de cada cuatro personas (76%) tienen al menos otra enfermedad diagnosticada además de la principal, y casi una de cada cinco (19%) tiene cuatro o más. Este dato subraya la complejidad de las necesidades de atención del colectivo y la importancia de un abordaje integral, más allá de cada enfermedad por separado.

6.2 SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA Y CON EL SISTEMA SANITARIO

La satisfacción con la atención recibida sigue por debajo del nivel anterior a la pandemia. El mínimo de 2022 y la recuperación parcial de 2024 deben situarse en ese contexto: en 2026 no se ha recuperado la valoración de 2019. Este balance refuerza la necesidad de cambios en la organización de la atención a la cronicidad.

La satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año desciende de una media de 6,2 en 2024 a 5,4 en 2026. Se sitúa por debajo de los niveles previos a la pandemia (entre 6,3 y 6,7 en 2015-2017 y 5,8 en 2019), aunque todavía por encima del mínimo de 2022 [4,9]. La valoración del funcionamiento del sistema sanitario público baja de 5,2 a 4,8 y deja de alcanzar el aprobado: el 45% de las personas encuestadas lo suspende. Es la valoración más baja de la serie, con la única excepción de 2022 [4,5].

El descenso afecta a los tres servicios analizados. Entre las personas que los han utilizado en el último año:

- **Atención primaria:** las valoraciones positivas bajan del 82% en 2024 al 55% en 2026. En 2024 había recuperado niveles similares a los anteriores a la pandemia. Este deterioro preocupa especialmente por el papel de atención primaria en el seguimiento de la cronicidad y la coordinación de los cuidados.
- **Atención hospitalaria:** las valoraciones positivas pasan del 61% al 54%.

- **Urgencias:** siguen siendo el servicio peor valorado, con un 38% de valoraciones positivas, y las negativas aumentan del 11% al 27%.

Este descenso no es consecuencia de la ponderación, ya que los resultados sin ponderar muestran valores similares. Refleja, por tanto, la experiencia del colectivo que ha participado en esta edición.

Estos resultados se producen en un contexto de presión creciente sobre el sistema. A finales de 2025, el tiempo medio de espera para una intervención quirúrgica en el SNS era de 121 días, y el de una primera consulta en atención especializada, de 102 días [8]. La valoración del sistema por parte de las personas con enfermedad crónica [4,8] es, además, inferior a la de la población general recogida en el Barómetro Sanitario de 2026 (6,16) [10]. Este deterioro preocupa especialmente por el papel de atención primaria en el seguimiento de la cronicidad y la coordinación de los cuidados.

6.3 EXPERIENCIA DE ATENCIÓN

El nuevo bloque sobre experiencia de atención permite identificar dónde se concentran las dificultades:

- Los tiempos de espera son el principal problema. Son la dificultad más señalada (57%), y en todos los servicios evaluados la mayoría los considera poco o nada adecuados. Solo entre un 34% y un 39% los considera adecuados. En las intervenciones o procedimientos, más de un tercio (36%) los considera nada adecuados.
- La coordinación y la continuidad asistencial son el segundo gran punto débil. La coordinación entre profesionales es el aspecto de la atención peor valorado (34% de valoraciones positivas), y la falta de coordinación (40%) y de seguimiento o continuidad (36%) figuran entre las principales dificultades señaladas.
- Ningún aspecto de la atención alcanza la mitad de valoraciones positivas. Los mejor valorados son la claridad de la información (49%) y la comunicación con los profesionales (46%).
- El médico/a especialista hospitalario es el profesional considerado de mayor apoyo: Un 80% de quienes tienen relación con él lo considera muy o bastante importante para el manejo de su enfermedad, lo que refleja el peso de la atención especializada en el colectivo.

6.4 PARTICIPACIÓN, SALUD DIGITAL, PREVENCIÓN Y AUTOCUIDADO

Los resultados dibujan un colectivo implicado en su salud y abierto a la salud digital, pero con carencias importantes en prevención.

Participación y salud digital

- El 76% participa mucho o bastante en las decisiones sobre su salud y su tratamiento.
- El 63% utiliza herramientas digitales para gestionar su salud, y el 82% de quienes las usan las considera útiles. La principal barrera para no usarlas no son las competencias digitales, sino que los profesionales no se las han ofrecido ni recomendado (34%).
- El 72% ha accedido alguna vez a su información clínica por vía digital, aunque casi la mitad de quienes lo hicieron encontró dificultades (43% con algunas dificultades y 5% muy difícil).
- El 84% está muy o bastante dispuesto a compartir sus datos de salud de forma anónima para la investigación.

Prevención y vacunación
Más de la mitad del colectivo (54%) no ha participado nunca en una actuación preventiva o de detección precoz. El 62% considera insuficiente la información que recibe sobre cómo prevenir complicaciones, o afirma no recibirla. En vacunación, un 17% no sabe qué vacunas tiene recomendadas. Entre quienes no siguen todas las recomendaciones o no las conocen, la falta de información es el principal motivo (40%), por delante de las dudas sobre las vacunas (27%). Las dificultades de acceso son residuales (2%). El déficit está en la información, no en el acceso.

Educación y autocuidado
La implicación en el autocuidado es muy alta: el 97% se implica mucho o bastante. El 54% ha participado en algún programa educativo sobre su enfermedad, y las asociaciones de pacientes son el principal canal: el 40% ha participado en un programa organizado por una asociación, frente al 8% en el hospital y el 4% en el centro de salud.

6.5 ANÁLISIS POR SEXO

Como en la edición anterior, las mujeres presentan una peor salud que los hombres: solo un 22% considera que su salud ha sido buena o muy buena, frente al 40% de los hombres. A diferencia de 2024, en esta edición las mujeres valoran peor la atención sanitaria y el sistema sanitario público. Su satisfacción media con la atención recibida es de 4,9 (6,0 en los hombres), y con el sistema sanitario, de 4,2 (5,4 en los hombres). Las mayores diferencias están en la comunicación con los profesionales, el seguimiento de la enfermedad, las urgencias y los tiempos de espera hospitalarios.

Estas diferencias se concentran en gran medida en las patologías de sensibilización central: fibromialgia, SFC/EM, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad. Afectan al 39% de las mujeres como enfermedad principal o adicional, frente al 9% de los hombres, y sus pacientes son las que peor valoran la atención del conjunto del barómetro: una satisfacción de 3,1 frente a 5,3 en el resto de mujeres. Al comparar a mujeres y hombres con un perfil similar de enfermedad, edad, avance y comorbilidad, las diferencias en la satisfacción y en la relación asistencial se reducen a la mitad o menos y dejan de ser concluyentes.

Este resultado no significa que la brecha no sea una cuestión de género. Muestra dónde se concentra: en patologías mayoritariamente femeninas cuyo modelo de atención es el peor valorado. Que las enfermedades que afectan sobre todo a mujeres reciban una atención peor es, en sí mismo, una expresión de las desigualdades de género en salud.

Los tiempos de espera hospitalarios son la excepción. En las intervenciones o procedimientos, la diferencia solo baja de 23 a 15 puntos tras tener en cuenta la enfermedad, y las mujeres siguen señalando con más frecuencia los tiempos de espera largos como dificultad. Esta peor experiencia de las mujeres con las esperas no se explica por su patología y merece un análisis específico en próximas ediciones.
El cambio respecto a 2024, cuando las mujeres valoraban mejor el sistema sanitario, debe interpretarse con cautela. La composición por enfermedad varía entre ediciones, y este análisis muestra que la enfermedad influye de forma importante en las diferencias por sexo.

7/ Propuestas y recomendaciones

El VIII Barómetro EsCrónicos muestra que en 2026 la atención ha empeorado precisamente para quienes más utilizan el sistema sanitario. La satisfacción con la atención recibida se sitúa en 5,4 sobre 10, por debajo del 5,8 de 2019, antes de la pandemia. Las personas participantes también valoran peor la atención recibida, el sistema sanitario público y su propia salud que en 2024. Las esperas y las carencias de coordinación y seguimiento señalan la necesidad de adaptar los procesos asistenciales a la complejidad de la cronicidad.

Al mismo tiempo, el Barómetro describe a un paciente activo:

- participa en las decisiones sobre su tratamiento;
- se implica en su autocuidado;
- quiere usar herramientas digitales;
- está dispuesto a compartir sus datos para la investigación;
- encuentra en las asociaciones de pacientes su principal espacio de formación.

Es un capital que el sistema sanitario todavía no aprovecha. Esta implicación debe contar con apoyos profesionales y recursos accesibles que faciliten el autocuidado y la participación en las decisiones. Desde la perspectiva de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, estas propuestas buscan un sistema más accesible, menos fragmentado, con mayor continuidad asistencial y más equitativo, que cuente con los pacientes y sus organizaciones.

EJE 1.
Acceso y tiempos de atención

1. Garantizar tiempos de espera adecuados para las personas con enfermedad crónica

Por qué. Los tiempos de espera son la principal dificultad (57%). Solo entre un 34% y un 39% considera adecuadas las esperas en los servicios evaluados, y el 36% considera nada adecuadas las de las intervenciones o procedimientos. Las mujeres las valoran peor que los hombres, y esta diferencia no se explica por la enfermedad.

Qué proponemos:

- Fijar tiempos máximos de referencia para las revisiones, pruebas y procedimientos de seguimiento de la enfermedad crónica, distintos de la lista de espera general.
- Crear circuitos preferentes cuando haya un empeoramiento.
- Publicar indicadores de espera específicos para este colectivo, desagregados por sexo.
- Estratificar a las personas con enfermedad crónica compleja, y adecuar los tiempos de espera y los seguimientos clínicos a esa estratificación.

2. Recuperar una Atención Primaria accesible y con continuidad

Por qué. La valoración positiva de la atención primaria cae 27 puntos, del 82% al 55%. Es el dato más alarmante, el mayor descenso de esta edición. Además, un 26% señala dificultades para que lo deriven al hospital y un 31% encuentra dificultades administrativas.

Qué proponemos:

- Garantizar la continuidad con el mismo equipo de medicina y enfermería de familia.
- Organizar agendas con tiempo suficiente para el seguimiento de la cronicidad.
- Simplificar los trámites administrativos.
- Establecer circuitos de derivación ágiles con la atención hospitalaria, tal como prevé el Plan de Acción de Atención Primaria y Comunitaria 2025-2027 [11].

3. Adaptar las urgencias a las personas con enfermedad crónica

Por qué. Las urgencias son el servicio peor valorado (38% de valoraciones positivas), y las valoraciones negativas han pasado del 11% al 27%.

Qué proponemos:

- Establecer protocolos de atención a las descompensaciones de las enfermedades crónicas, con un triaje que tenga en cuenta la enfermedad de base.
- Garantizar que los profesionales de urgencias accedan a la historia clínica y al plan de atención de la persona.
- Ofrecer alternativas que eviten desplazamientos innecesarios, como la consulta rápida con el equipo de referencia, el hospital de día o la atención no presencial.
- Disponer en urgencias de areas específicas para crónicos complejos con mayor fragilidad.

EJE 2.
Atención integrada y relación asistencial

4. Coordinar la atención alrededor de la persona, no de cada enfermedad

Por qué. La coordinación entre profesionales es el aspecto peor valorado (34% de valoraciones positivas, frente a un 33% de negativas). La falta de coordinación (40%) y de seguimiento (36%) están entre las principales dificultades, y tres de cada cuatro personas (76%) tienen más de una enfermedad.

Qué proponemos:

- Asignar un profesional de referencia (gestora de casos) a las personas con varias enfermedades o necesidades complejas.
- Elaborar un plan de atención compartido entre atención primaria y hospitalaria.
- Revisar la medicación de forma conjunta.
- Disponer de una historia clínica interoperable en todo el SNS.

5. Comunicar mejor: tiempo, escucha e información clara

Por qué. Ningún aspecto de la relación asistencial alcanza la mitad de valoraciones positivas: la claridad de la información llega al 49%, la comunicación al 46% y el tiempo en consulta al 45%.

Qué proponemos:

- Formar a los profesionales en comunicación y en toma de decisiones compartidas.
- Garantizar tiempos de consulta suficientes.
- Entregar información por escrito, en lenguaje claro, sobre la enfermedad, el tratamiento y la prevención de complicaciones, elaborada junto con las asociaciones de pacientes.
- Disponer de un plan específico de atención primaria para el paciente crónico complejo.

EJE 3.
Paciente activo, prevención y datos

6. Hacer que la prevención llegue a cada paciente

Por qué. El 54% nunca ha participado en una actuación preventiva o de detección precoz, y el 62% recibe información insuficiente, o ninguna, sobre cómo prevenir complicaciones. El 17% no sabe qué vacunas tiene recomendadas. Entre quienes no siguen las recomendaciones, el principal motivo es la falta de información (40%), muy por delante de las dificultades de acceso (2%). El problema no es el acceso, sino la información.

Qué proponemos:

- Establecer un plan preventivo personalizado para cada persona con enfermedad crónica, con las vacunas y los controles que le corresponden, revisado en consulta y registrado en la historia clínica.
- Enviar recordatorios activos por los canales digitales del sistema.
- Colaborar con las asociaciones para la difusión de las campañas.

7. Una salud digital que el sistema ofrezca activamente

Por qué. El 63% usa herramientas digitales y el 82% de quienes las usan las considera útiles. Un 26% no las usa pero querría hacerlo. La principal barrera no es la competencia digital, sino que nadie se las ha ofrecido (34%). Además, el 48% de quienes han accedido a su información clínica digital encontró dificultades.

Qué proponemos:

- Que los profesionales recomienden activamente herramientas digitales validadas.
- Mejorar la usabilidad de los portales del paciente, probándolos con pacientes antes de implantarlos.
- Mantener siempre la alternativa presencial.

8. Reconocer a las asociaciones de pacientes como agentes de salud

Por qué. Las asociaciones son el principal espacio de formación sobre la enfermedad. Entre las personas encuestadas el 40% ha participado en un programa organizado por una asociación, frente al 8% en el hospital y el 4% en el centro de salud. Además, las

asociaciones son el principal canal de formación identificado en esta muestra, en la que el 70% está vinculado a alguna de ellas.

Qué proponemos:

- Formalizar mediante convenios su colaboración con los servicios de salud en educación terapéutica y autocuidado, con financiación estable y evaluación conjunta.
- Incorporarlas como recurso al que los profesionales puedan derivar a los pacientes.
- Incorporar a las organizaciones de pacientes desde el inicio al diseño y la evaluación de los servicios, con cauces estables de participación y devolución sobre sus aportaciones.

9. Medir la experiencia del paciente y gobernar los datos con los pacientes

Por qué. El 84% está dispuesto a compartir sus datos de salud de forma anónima para la investigación. Además, este Barómetro demuestra que la experiencia de los pacientes aporta información que las estadísticas generales no recogen.

Qué proponemos:

- Incorporar de forma sistemática a la evaluación de los servicios indicadores de experiencia y de resultados referidos por los pacientes (PREMs y PROMs), desagregados por sexo y enfermedad.
- Garantizar la participación de las organizaciones de pacientes en la gobernanza del uso de los datos de salud, en el marco del Espacio Europeo de Datos de Salud [14].

EJE 4.
Eje transversal. Equidad

10. Incorporar la perspectiva de género y atender a las patologías con mayores carencias asistenciales

Por qué.
Las mujeres tienen peor salud y valoran peor la atención. La brecha se concentra en patologías mayoritariamente femeninas, como la fibromialgia, el SFC/EM, la sensibilidad química múltiple y la electrohipersensibilidad. Afectan al 39% de las mujeres y al 9% de los hombres, y sus pacientes son quienes peor valoran la atención: solo un 13% valora bien la comunicación, y su satisfacción es de 3,1 frente a 5,3 en el resto de mujeres. Que las enfermedades que afectan sobre todo a mujeres reciban peor atención es, en sí mismo, una expresión de las desigualdades de género en salud [15, 16]. Además, las mujeres valoran peor las esperas hospitalarias por razones que la enfermedad no explica.

Qué proponemos:

- Crear rutas asistenciales con equipos multidisciplinares y profesionales de referencia para estas patologías.
- Formar a los profesionales en su reconocimiento y abordaje, para reducir el retraso diagnóstico.
- Desagregar por sexo todos los indicadores de calidad y de espera.
- Adaptar la información, las citas y los apoyos a la situación socioeconómica y de cuidados de cada persona. Casi la mitad de la muestra (48%) llega a fin de mes con algún grado de dificultad.

Diez propuestas en tres ejes de actuación y un eje transversal

Propuestas de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes para un sistema más accesible, menos fragmentado, con mayor continuidad asistencial y más equitativo.

EJE 1. Acceso y tiempos de atención



1/ Tiempos de espera adecuados para la cronicidad
Tiempos máximos de seguimiento según la estratificación del paciente crónico complejo e indicadores públicos por sexo.

2/ Atención Primaria accesible y con continuidad
Plan específico para el paciente crónico complejo, mismo equipo, agendas con tiempo y derivación ágil.

3/ Urgencias adaptadas a la enfermedad crónica
Protocolos, áreas específicas para crónicos complejos, acceso a la historia clínica y alternativas.

EJE 2. Atención integrada y relación asistencial



4/ Coordinar la atención alrededor de la persona
Profesional de referencia (gestora de casos), plan compartido e historia interoperable.

5/ Comunicar mejor: tiempo, escucha e información clara
Convenios de educación terapéutica y autocuidado, y participación desde el inicio en el diseño y la evaluación de los servicios.

EJE 3. Paciente activo, prevención y datos



6/ Que la prevención llegue a cada paciente
Plan preventivo personalizado y recordatorios.

7/ Salud digital ofrecida activamente
Recomendación de herramientas y portales usables.

8/ Asociaciones de pacientes como agentes de salud
Convenios de educación terapéutica y autocuidado.

9/ Medir la experiencia y gobernar los datos con los pacientes
PREMs y PROMs, y organizaciones en la gobernanza.

EJE TRANSVERSAL. Equidad

10/ Perspectiva de género y atención a las patologías con mayores carencias asistenciales
Rutas asistenciales específicas, formación profesional, indicadores desagregados por sexo y apoyos adaptados a la situación socioeconómica y de cuidados.

8/ Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. Nota descriptiva [Internet]. Ginebra: OMS [consultado el 30 de octubre de 2026]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases

2.Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Sanidad. Encuesta de Salud de España (ESdE) 2025. Nota de prensa [Internet]. Madrid: INE; 20 de octubre de 2026. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/Prensa/ESdE2025.htm

3. Ministerio de Sanidad. Caracterización de los problemas de salud no transmisibles a partir de los registros clínicos de atención primaria (BDCAP). BDCAP-Series 5 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2023. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Caracterizacion_problemas_salud_no_transmisibles.pdf

4. Ministerio de Sanidad. Indicadores de resultados y experiencias referidos por los pacientes atendidos en atención primaria. Proyecto PaRIS. Informe nacional [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2025. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/PaRIS/docs/InformeNacionalPaRIS.pdf

5. OCDE. Does Healthcare Deliver? Results from the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS): Spain [Internet]. París: OECD Publishing; 2025. Disponible en: https://www.oecd.org/en/publications/does-healthcare-deliver-results-from-the-patient-reported-indicator-surveys-paris_748c8b9a-en/spain_8aab9ab2-en.html

6. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de Población 2026-2076. Nota de prensa [Internet]. Madrid: INE; 17 de junio de 2026. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/Prensa/PROP20262076.htm

7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.

8. Ministerio de Sanidad. Sistema de Información sobre Listas de Espera en el Sistema Nacional de Salud (SISLE-SNS). Situación a 31 de diciembre de 2025. Nota resumen [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2026. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Nota_Resumen_SISLE__dic25.pdf

9. Ministerio de Sanidad. Barómetro Sanitario 2025, tercera oleada. Nota de prensa [Internet]. Madrid; 17 de diciembre de 2025. Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2025/171225-barometro-sanitario.aspx

10. Ministerio de Sanidad. Barómetro Sanitario 2026, primera oleada (datos provisionales). Nota de prensa [Internet]. Madrid; 13 de julio de 2026. Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Paginas/2026/130726-barometro-sanitario.aspx

11. Ministerio de Sanidad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud. Documento de Desarrollo 2025-2028 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2025. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/EAC_2026_DocumentoDesarrollo.pdf

12. Ministerio de Sanidad. Plan de Acción de Atención Primaria y Comunitaria 2025-2027. Aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 16 de diciembre de 2024 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2024. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6591

13. Ministerio de Sanidad. Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud. Aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS el 2 de diciembre de 2021 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=5589

14. Reglamento (UE) 2025/327 del Parlamento Europeo y del Consejo relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud. Diario Oficial de la Unión Europea, serie L, 2025. Disponible en: https://www.boe.es/doue/2025/327/L00001-00096.pdf

15. Ruiz-Cantero MT, Verdú-Delgado M. Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico. Gac Sanit. 2004;18(Supl 1):118-25.

16. Ruiz-Cantero MT, Blasco-Blasco M. Perspectiva de género en epidemiología clínica. Aprendiendo con el caso de las espondiloartritis. Gac Sanit. 2020;34(1):83-6.

17. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. VII Barómetro EsCrónicos 2024. Satisfacción y calidad de la atención sanitaria percibida por las personas con enfermedad crónica. Informe de resultados. Madrid: POP; 2024.

9/ Anexos

9.1 ANEXO I. CUESTIONARIO

Estimado/a paciente, familiar o cuidador/a,

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes está realizando el VIII Barómetro EsCrónicos, un estudio sobre la experiencia y la calidad de la atención sanitaria percibida por los pacientes crónicos españoles con el objeto de proponer mejoras en dicha atención.

La confidencialidad de la información que nos proporcione está garantizada por Ley. Los resultados de este estudio se presentarán a través de datos estadísticos y siempre anónimos.

Su opinión es muy importante y cumplimentar la encuesta no le llevará más de 15 minutos. Si tiene dificultades para cumplimentarla, puede pedir ayuda a otra persona para que marque sus respuestas. Muchas gracias por su colaboración.

1. Antes de comenzar, por favor señale quién contesta este cuestionario:

- ○ La propia persona afectada
- ○ El/ la cuidador/a familiar
- ○ Otra persona

*D2. ¿Cuál es su edad? _____

D3. ¿Vive actualmente en España?

- ○ Sí
- ○ No (Fin del cuestionario)

2. Por favor indique la enfermedad principal o trastorno del que ha sido diagnosticado/a:

- ○ Afasia
- ○ Alzheimer
- ○ Artritis
- ○ Artrosis
- ○ Autismo
- ○ Cáncer de mama
- ○ Cáncer de ovario
- ○ Cáncer de pulmón
- ○ Cáncer (otros tipos)
- ○ Celiaquía
- ○ COVID persistente
- ○ Crohn y/o Colitis Ulcerosa
- ○ Daño Cerebral
- ○ Dermatitis atópica
- ○ Diabetes
- ○ Electrohipersensibilidad
- ○ Enfermedad rara
- ○ Enfermedad renal
- ○ Enfermedad cardíaca
- ○ Enfermedad hepática
- ○ Enfermedad neuromuscular
- ○ Enfermedad de la visión
- ○ Enfermedad respiratoria
- ○ Epilepsia
- ○ Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ○ Esclerosis Múltiple
- ○ Espondiloartritis
- ○ Fibromialgia
- ○ Fibrosis quística
- ○ Hemofilia
- ○ Hidrosadenitis
- ○ Hipertensión pulmonar
- ○ Ictus
- ○ Incontinencia anal
- ○ Lesión Medular
- ○ Lupus
- ○ Migraña u otras cefaleas
- ○ Osteoporosis
- ○ Parkinson
- ○ Piel de mariposa
- ○ Psoriasis
- ○ Sensibilidad química múltiple
- ○ Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica
- ○ Trastorno bipolar
- ○ Uveítis
- ○ VIH
- ○ Otras enfermedades reumatológicas
- ○ Otra

3. ¿Podría indicarnos a qué edad le diagnosticaron la enfermedad principal por la que responde a este cuestionario? _____ (Indicar la edad en número, aunque sea aproximada).

4. ¿Y de qué otras, de las siguientes enfermedades, ha sido también diagnosticado/a? (Marque todas las que correspondan).

- ○ Afasia
- ○ Alzheimer
- ○ Artritis
- ○ Artrosis
- ○ Autismo
- ○ Cáncer de mama
- ○ Cáncer de ovario
- ○ Cáncer de pulmón
- ○ Cáncer (otros tipos)
- ○ Celiaquía
- ○ COVID persistente
- ○ Crohn y/o Colitis Ulcerosa
- ○ Daño Cerebral
- ○ Diabetes
- ○ Electrohipersensibilidad
- ○ Enfermedad rara
- ○ Enfermedad renal
- ○ Enfermedad cardíaca
- ○ Enfermedad hepática
- ○ Enfermedad neuromuscular
- ○ Enfermedad de la visión
- ○ Enfermedad respiratoria
- ○ Epilepsia
- ○ Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ○ Esclerosis Múltiple
- ○ Espondiloartritis
- ○ Fibromialgia
- ○ Fibrosis quística
- ○ Hemofilia
- ○ Hidrosadenitis
- ○ Hipertensión pulmonar
- ○ Ictus
- ○ Incontinencia anal
- ○ Lesión Medular
- ○ Lupus
- ○ Migraña u otras cefaleas
- ○ Osteoporosis
- ○ Parkinson
- ○ Piel de mariposa
- ○ Psoriasis
- ○ Sensibilidad química múltiple
- ○ Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica
- ○ Trastorno bipolar
- ○ Uveítis
- ○ VIH
- ○ Otras enfermedades reumatológicas
- ○ Otra/s
- ○ No me han diagnosticado otra/s enfermedad/es

PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD Y DEL SISTEMA SANITARIO

5. En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra la enfermedad principal de la que ha sido diagnosticado/a? En una escala de 1 a 10, donde 1 sería un estado muy inicial y 10 un estado muy avanzado, ¿dónde situaría su caso?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. En los últimos doce meses, ¿cómo diría que ha sido su estado de salud?

- ○ Muy bueno
- ○ Bueno
- ○ Regular
- ○ Malo
- ○ Muy malo

7. Por favor indíquenos su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho y 10 Muy satisfecho):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Actualmente, ¿cuál es su grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España? (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho y 10 Muy satisfecho)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Nos interesa mucho conocer su percepción de la atención que ha recibido en los diferentes servicios sanitarios de la sanidad pública en los últimos doce meses. Valore por favor la atención recibida en...

	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	MUY MALA	NO HE ACUDIDO	NO USO LA SANIDAD PÚBLICA
Las consultas de atención primaria							
Las consultas de atención hospitalaria							
En urgencias							

10. En los últimos 12 meses, ¿cómo valoraría los siguientes aspectos de la atención sanitaria recibida?

	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	MUY MALA
La coordinación entre sus profesionales sanitarios (médico de atención primaria, de hospital, enfermería, farmacia, etc.) para atender sus problemas de salud					
El seguimiento de su enfermedad					

	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	MUY MALA
El tiempo disponible en consulta para atenderle adecuadamente					
La claridad de la información recibida (sobre su enfermedad, tratamiento, como cuidarse, etc.)					
La comunicación con sus profesionales sanitarios (si se siente escuchado)					

11. ¿En qué medida cada uno de los siguientes profesionales sanitarios es un apoyo importante para usted en el manejo de su enfermedad?

	MUY IMPORTANTE	BASTANTE IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO TENGO RELACIÓN CON ESTE PROFESIONAL
Médico/a de atención primaria y comunitaria					
Médico/a especialista hospitalario					
Enfermería de atención primaria y comunitaria					
Enfermería hospitalaria					
Farmacéutico/a comunitario					
Farmacéutico/a de hospital					

12. Según su experiencia asistencial del último año, ¿cómo valora los tiempos de espera en los siguientes aspectos de la atención sanitaria?

	MUY ADECUADOS	BASTANTE ADECUADOS	POCO ADECUADOS	NADA ADECUADOS	NO APLICA
Consulta con su médico de primaria					
Consulta con su médico de hospital					
Pruebas diagnósticas o de seguimiento					
Intervenciones o procedimientos					

***P13. Cuáles han sido las principales dificultades que ha encontrado en la atención sanitaria** (marque como máximo 3 respuestas) (respuesta múltiple)

- ○ Ninguna dificultad / No puedo valorarlo
- ○ Dificultad para que le deriven a médicos del hospital
- ○ Falta de coordinación entre profesionales
- ○ Información insuficiente o poco clara por parte de médicos, enfermeras o farmacéuticos
- ○ Falta de seguimiento o continuidad
- ○ Dificultades administrativas (citas, autorizaciones, etc.)
- ○ Dificultades de acceso a tratamientos
- ○ Tiempos de espera largos
- ○ Otras dificultades

P14. ¿En qué medida participa usted como paciente en las decisiones sobre su salud, tratamiento y cuidados?

- ○ Mucho
- ○ Bastante
- ○ Poco
- ○ Nada

SALUD DIGITAL

P15. ¿Utiliza alguna herramienta digital para gestionar su salud o enfermedad? (App, portal del paciente, wearable, etc.)

- ○ Sí, de forma habitual (filtro P16)
- ○ Sí, de forma ocasional (filtro P16)
- ○ No, pero me gustaría (filtro P17)
- ○ No, y no me interesa (filtro P17)

P16. ¿En qué medida estas herramientas que ha usado le han parecido útiles?

- ○ Mucho
- ○ Bastante
- ○ Poco
- ○ Nada

***P17. ¿Cuáles son las principales barreras que encuentra para no utilizar herramientas digitales en la gestión de su salud? Indique las dos principales. (respuesta múltiple)**

- ○ Falta de conocimientos o habilidades digitales
- ○ Dificultad de uso de las herramientas (no son intuitivas)
- ○ Falta de acceso a dispositivos o conexión a internet
- ○ Falta de confianza en la seguridad o privacidad de los datos
- ○ No me las han ofrecido o recomendado profesionales sanitarios
- ○ No percibo utilidad en su uso
- ○ Prefiero la atención presencial
- ○ No puedo valorarlo

P18. ¿Ha accedido alguna vez a su información clínica (informes, pruebas o tratamientos) a través de plataformas digitales o apps del sistema sanitario?

- ○ Sí
- ○ No (pasar a P.20)
- ○ No, aunque lo intenté (pasar a P20)
- ○ No lo recuerdo (pasar a P.20)

P19. ¿Cómo fue su experiencia de acceso?

- ○ Fácil
- ○ Con algunas dificultades
- ○ Muy difícil

P20. ¿Hasta qué punto estaría dispuesto/a a compartir sus datos de salud de forma anónima para contribuir a la investigación, la planificación sanitaria o el desarrollo de nuevos tratamientos?

- ○ Muy dispuesto/a
- ○ Bastante dispuesto/a
- ○ Poco dispuesto/a
- ○ Nada dispuesto/a
- ○ No lo sé / Tengo dudas

SALUD PÚBLICA

P21. ¿Ha participado en alguna actuación preventiva o de detección precoz relacionada con su salud? (por ejemplo: programas de cribado, revisiones, controles específicos según su enfermedad, etc.)

- ○ Sí, siempre o casi siempre
- ○ Sí, en alguna ocasión
- ○ No, nunca

P22. ¿Ha tenido conocimiento de algunas de estas campañas, aunque no haya participado?

- ○ Sí
- ○ No
- ○ No lo recuerdo

P23. ¿Considera que la información que recibe sobre cómo prevenir complicaciones relacionadas con su enfermedad es suficiente?

- ○ Sí, siempre
- ○ Sí, en algunas ocasiones
- ○ No, generalmente es insuficiente
- ○ No recibo información sobre este tema

P24. ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor su vacunación en relación con las recomendaciones recibidas por profesionales sanitarios?

- ○ Sigo todas las recomendaciones de vacunación indicadas por profesionales sanitarios (pasar P26)
- ○ Sigo solo algunas recomendaciones de vacunación
- ○ No sigo las recomendaciones de vacunación
- ○ No sé qué vacunas están recomendadas en mi caso

P25. ¿Cuál es el principal motivo por el que no sigue todas las recomendaciones de vacunación o no sabe qué vacunas están recomendadas en su caso?

- ○ No lo considero necesario
- ○ Dudas o preocupaciones sobre las vacunas
- ○ Falta de información
- ○ Dificultades organizativas o de acceso
- ○ Otro motivo

P26. ¿Ha participado en un programa educativo (talleres, reuniones grupales o individuales, etc.) presencial u online para mejorar el conocimiento de su enfermedad? (respuesta múltiple)

- ○ Sí, en el centro de salud
- ○ Sí, en el hospital
- ○ Sí, en una asociación de pacientes
- ○ Si, a través de otros canales
- ○ No

P27 ¿En qué medida se implica en su autocuidado y la prevención de su salud?

○ Mucho
○ Bastante
○ Poco
○ Nada

DATOS DE CLASIFICACIÓN

Pregunta obligatoria: *
***D1. Sexo:** ○ Hombre ○ Mujer

***D3. Nivel de estudios terminados:**
○ Sin estudios o primarios incompletos
○ Estudios Primarios (EPO, EGB, similar)
○ Estudios Secundarios de primer ciclo (ESO, FP1, grado medio)
○ Estudios Secundarios de segundo ciclo (BUP, bachiller, FP2, grado superior)
○ Estudios Universitarios

D4. Situación laboral:
○ Trabajador/a por cuenta ajena
○ Empleado/a por cuenta propia
○ Desempleado/a
○ Jubilado/a
○ Estudiante
○ Otra situación

*** D5. ¿En qué comunidad autónoma tiene su residencia habitual?**
○ Andalucía
○ Aragón
○ Asturias
○ Canarias
○ Cantabria
○ Castilla - La Mancha
○ Castilla y León
○ Cataluña
○ Ceuta
○ Comunidad de Madrid
○ Comunidad Valenciana
○ Extremadura
○ Galicia
○ Islas Baleares
○ La Rioja
○ Melilla
○ Navarra
○ País Vasco
○ Región de Murcia

D6. Por favor indíquenos su nacionalidad:

○ Española
○ Otra nacionalidad

D7. ¿En qué medida usa la sanidad pública y la sanidad privada?

○ Solo uso la sanidad pública
○ Uso ambas, pero más la pública
○ Uso ambas por igual
○ Uso ambas, pero más la privada
○ Solo uso la sanidad privada

D8. Estado civil:

○ Soltero/a
○ Casado/a o vive en pareja
○ Divorciado/a o separado/a
○ Viudo/a

D9. ¿Tiene hijos? ○ Sí / ○ No

D10. ¿A qué clase social diría que pertenece?

○ Clase alta
○ Clase media-alta
○ Clase media-baja
○ Clase baja - trabajadora

D11. En relación con el total de ingresos netos mensuales de su hogar, ¿cómo suelen llegar a fin de mes?

○ Con mucha dificultad
○ Con dificultad
○ Con cierta dificultad
○ Con cierta facilidad
○ Con facilidad
○ Con mucha facilidad

D12. Pensando en los ingresos netos que por todos los conceptos entran en su hogar cada mes, incluyendo los suyos, ¿en cuál de los siguientes tramos estarían en su hogar?

○ Menos de 1.100
○ De 1.100 a 1.800
○ De 1.801 a 2.700
○ De 2.701 a 3.900
○ De 3901 a 5000
○ Más de 5.000

D13. ¿Cuántas personas viven en su hogar incluyéndose a usted? _____
Si vive solo/a, escriba 1.

D14. ¿Es miembro o socio/a de alguna asociación de pacientes?

○ Sí
○ No

D15. ¿Es usted afiliado a la Organización Nacional de Ciegos de España (O.N.C.E.)?

○ Sí
○ No
○ Si quiere participar en eventos o estudios, déjenos su correo electrónico:
_____

9.2 ANEXO II. METODOLOGÍA DE PONDERACIÓN

9.2.1 Necesidad de la ponderación

La encuesta se difundió principalmente a través de organizaciones de pacientes y de los canales digitales de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Este procedimiento favorece la participación de algunos perfiles frente a otros, por lo que la muestra obtenida no reproduce la composición del colectivo de personas con enfermedad crónica en España.

Tras la depuración, la muestra presentaba un 79% de mujeres (frente al 51% en la población de referencia) y un 53% de personas con estudios universitarios (frente al 24%). También tenía una presencia reducida de menores de 30 años y una elevada concentración en pocas enfermedades: la celiaquía y la esclerosis múltiple sumaban más de un tercio de las entrevistas, aunque su prevalencia en la población es inferior al 0,5%.

Para corregir estos desequilibrios se aplicó una ponderación, que asigna a cada entrevista un peso en función de su grado de representación en la muestra.

9.2.2 Variables y parámetros de referencia

Se ponderó por las mismas cinco variables que en la edición de 2024:

- **Enfermedad principal:** prevalencias de cada enfermedad en la población española, obtenidas de fuentes bibliográficas especializadas (Tabla 1).
- **Comunidad autónoma, sexo y edad:** población residente de 14 años o más (INE, 2025).
- **Nivel de estudios**: población de 15 años o más (INE, 2024). Las cinco categorías del cuestionario se agruparon en tres: Primarios (incluye sin estudios), Secundarios (primer y segundo ciclo) y Universitarios.

9.2.3 Estimación de la muestra teórica por enfermedad

Siguiendo el criterio de ediciones anteriores, a cada enfermedad se le asignó un número teórico de entrevistas proporcional a su peso en el sumatorio de prevalencias. Se aplicaron los siguientes ajustes:

- **Categorías sin prevalencia.** “Otras enfermedades” y “Otras enfermedades reumatológicas que no tienen prevalencia de referencia, partieron de su número real de entrevistas. Después recibieron la misma redistribución proporcional que el resto de categorías no acotadas.
- **Enfermedades sin entrevistas.** La parte correspondiente a las enfermedades sin ningún caso en la muestra (afasia, hemofilia, hipertensión pulmonar, piel de mariposa y uveítis) se redistribuyó proporcionalmente entre las demás.
- **Agrupación.** Las enfermedades con menos de 15 entrevistas se agruparon por área clínica (Tabla A.1), para evitar que un número muy reducido de personas tuviera un peso excesivo en los resultados. El resultado fueron 24 categorías.
- **Acotación.** El número teórico de entrevistas de cada categoría se acotó a un mínimo de 0,5 y un máximo de 2,5 veces su número real de entrevistas, y el excedente se redistribuyó entre las categorías no acotadas, de forma proporcional a su prevalencia. Con ello, las enfermedades muy poco prevalentes, pero con una participación elevada quedan sobrerrepresentadas, como en la edición de 2024, y las de mayor prevalencia y pocas entrevistas no reciben pesos extremos.

El resultado se recoge en la Tabla A.1. Nueve categorías quedaron limitadas por el mínimo, entre ellas la celiaquía, la esclerosis múltiple y la fibromialgia. Ocho quedaron limitadas por el máximo, entre ellas las enfermedades reumatológicas y musculoesqueléticas agrupadas, la migraña y la diabetes. Cinco mantienen una muestra teórica proporcional a su prevalencia y dos carecen de prevalencia de referencia.

Tabla A.1. Ponderación de la muestra según enfermedad: muestra teórica según prevalencia, muestra teórica acotada, muestra real y muestra ponderada

	MUESTRA TEÓRICA SEGÚN PREVALENCIA	MUESTRA TEÓRICA ACOTADA	MUESTRA REAL	AJUSTE	MUESTRA PONDERADA
COVID persistente	36	55	40	Proporcional	54
Cardiorrespiratorias, renales, digestivas y metabólicas (agrupadas)	129	42	17	Límite superior	38
Celiaquía	4	148	296	Límite inferior	155
Crohn y/o Colitis Ulcerosa	5	18	36	Límite inferior	20
Cáncer (agrupadas)	14	21	10	Proporcional	19
Cáncer (otros tipos)	70	42	17	Límite superior	40
Diabetes	63	50	20	Límite superior	49
Electrohipersensibilidad	44	45	18	Límite superior	40
Enfermedad cardíaca	51	48	19	Límite superior	48
Enfermedad rara	53	80	55	Proporcional	83
Enfermedad renal	25	37	35	Proporcional	38
Epilepsia	9	18	37	Límite inferior	22
Esclerosis Múltiple	1	96	193	Límite inferior	109
Fibromialgia	18	76	152	Límite inferior	82
Fibrosis quística	0	10	19	Límite inferior	9
Migraña u otras cefaleas	117	125	50	Límite superior	117
Neurológicas (agrupadas)	29	44	28	Proporcional	43
Otras enfermedades	102*	153	102	Proporcional	152
Otras enfermedades reumatológicas	19*	28	19	Proporcional	28
Piel, salud mental y otras (agrupadas)	150	25	10	Límite superior	23
Reumatológicas y musculoesqueléticas (agrupadas)	355	98	39	Límite superior	87
Sensibilidad química múltiple	0	14	27	Límite inferior	14
Síndrome de fatiga crónica o Encefalomielitis miálgica	6	26	52	Límite inferior	26
VIH	2	8	16	Límite inferior	9
Total	**1.307**	**1.307**	**1.307**		**1.307**

*Notas: * Sin prevalencia de referencia: se toma su número real de entrevistas. Los totales pueden no coincidir con la suma de las filas por redondeo*

Tabla A.2. Composición de las categorías de enfermedad agrupadas

ÁREA	ENFERMEDADES
Reumatológicas y musculoesqueléticas	Artritis, artrosis, espondiloartritis, lupus y osteoporosis.
Neurológicas	Afasia, Alzheimer, daño cerebral, esclerosis lateral amiotrófica, ictus, lesión medular, Parkinson y enfermedad neuromuscular
Cáncer	Cáncer de mama, de ovario y de pulmón.
Cardiorrespiratorias, renales, digestivas y metabólicas	Enfermedad respiratoria, hipertensión pulmonar, enfermedad hepática e incontinencia anal.
Piel, salud mental y otras	Dermatitis atópica, psoriasis, hidrosadenitis, piel de mariposa, enfermedad de la visión, uveítis, hemofilia, autismo y trastorno bipolar.

Nota: Solo se agruparon las enfermedades con menos de 15 entrevistas. Afasia, hipertensión pulmonar, piel de mariposa, uveítis y hemofilia no tuvieron entrevistas. Se listan porque pertenecen al área, pero no contribuyen a la muestra.

9.2.4 Método de ponderación

Se aplicó el método de ponderación de cuotas directas mediante iteración por pasos (raking), el mismo que en la edición de 2024. Este método ajusta los pesos de forma sucesiva a la distribución teórica de cada variable (enfermedad, comunidad autónoma, sexo, edad y nivel de estudios) y repite el ciclo hasta que todas las variables se ajustan a la vez.

Como novedad, en cada iteración los pesos se limitaron a un rango entre 0,2 y 5. Ninguna entrevista cuenta menos de una quinta parte ni más de cinco veces una entrevista media. Las variables sociodemográficas se ajustaron en último lugar en cada ciclo, para priorizar su representatividad. Finalmente, los pesos se reescalaron para que su suma coincida con el número de entrevistas válidas (1.307). El procesamiento se realizó con el software R.

9.2.5 Alternativas evaluadas

Para seleccionar el procedimiento se compararon cuatro alternativas (Tabla A.3):

A. Enfermedades sin agrupar y sin límites de peso, que es la aplicación directa de las prevalencias.
B. Enfermedades agrupadas y sin límites de peso.
C. Enfermedades agrupadas, con recorte de los pesos tras la ponderación.
D. Enfermedades agrupadas, con muestra teórica acotada y límites de peso durante la ponderación.

Las alternativas A y B producían pesos extremos: una sola entrevista llegaba a valer como 91 o 55 entrevistas medias. Esto reducía la muestra efectiva a 35 y 85 entrevistas, respectivamente, con márgenes de error superiores a ±10%. La alternativa

C resolvía ese problema, pero el recorte posterior deshacía el ajuste sociodemográfico: el porcentaje de mujeres volvía al 60%. La alternativa D es la única que combina pesos moderados, una precisión aceptable y un ajuste adecuado a los parámetros del universo, por lo que fue la seleccionada.

Tabla A.3. Comparación de las alternativas de ponderación

ALTERNATIVA	PESO MÍNIMO	PESO MÁXIMO	EFECTO DE DISEÑO	MUESTRA EFECTIVA	MARGEN DE ERROR	SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN (MEDIA)	SATISFACCIÓN CON EL SISTEMA (MEDIA)	SALUD BUENA O MUY BUENA (%)	MUJERES (%)
Sin ponderar	1	1	1,00	1.307	±2,8%	5,36	4,81	33,3	79,4
A	0,00	91,3	37,3	35	±16,9%	4,99	4,27	22,5	50,9
B	0,00	55,2	15,4	85	±10,9%	5,16	4,50	23,5	51,3
C	0,2	5	3,04	430	±4,8%	5,49	4,90	27,3	60,3
D	0,2	5	3,85	340	±5,4%	5,40	4,75	30,3	53,1

9.2.6 Calidad del ajuste

Con la alternativa seleccionada, la muestra ponderada se ajusta a los parámetros del universo con desviaciones inferiores a 2 puntos porcentuales en todas las variables sociodemográficas.

- **Sexo:** la muestra ponderada tiene un 53,1% de mujeres, frente al 51,3% teórico.
- **Edad y nivel de estudios:** ninguna categoría se desvía más de 1,3 puntos.
- **Comunidad autónoma:** las desviaciones son inferiores a 1,5 puntos.
- **Enfermedad principal:** ninguna categoría se desvía más de un punto porcentual de su peso teórico. Las mayores diferencias corresponden a la esclerosis múltiple (+1,0) y a las enfermedades reumatológicas y musculoesqueléticas agrupadas (−0,8). Se deben a los límites de peso, que impiden un ajuste exacto en las categorías con pesos más extremos.

Las Tablas 1 a 3 del apartado 3.7 recogen, para cada categoría, la muestra teórica, la real y la ponderada.

9.2.7 Análisis de sensibilidad

Para comprobar que los resultados no dependen de los límites elegidos para la muestra teórica por enfermedad, la ponderación se repitió con tres combinaciones de límites (Tabla A.4). Las medias de satisfacción varían como máximo 0,06 puntos entre combinaciones, y el porcentaje de personas con salud buena o muy buena varía 1,4 puntos, muy por debajo del margen de error. Los resultados son, por tanto, robustos a esta decisión. Se seleccionó la combinación intermedia (0,5-2,5).

Tabla A.4. Análisis de sensibilidad de la ponderación

LÍMITES DE LA MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA EFECTIVA	MARGEN DE ERROR	SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN	SATISFACCIÓN CON EL SISTEMA	AVANCE DE LA ENFERMEDAD	SALUD BUENA O MUY BUENA (%)	MUJERES (%)
0,4-3	344	±5,4%	5,41	4,76	6,37	30,5	53,5
0,5-2,5	340	±5,4%	5,40	4,75	6,34	30,3	53,1
0,6-2	342	±5,4%	5,37	4,70	6,40	31,7	52,4

9.2.8 Precisión y limitaciones

La ponderación reduce la precisión de las estimaciones. El efecto de diseño es de 3,85, lo que equivale a una muestra efectiva de 340 entrevistas y a un margen de error de ±5,4% para el conjunto de la muestra (p = q = 50%, nivel de confianza de 2 sigma, 95,5%).

Deben tenerse en cuenta tres limitaciones:

- La muestra no es probabilística, ya que la participación fue voluntaria y se canalizó a través de asociaciones de pacientes. El margen de error debe entenderse como una referencia teórica, como en ediciones anteriores.
- Las enfermedades poco prevalentes con alta participación están sobrerrepresentadas, por lo que los resultados generales reflejan su experiencia en mayor medida de lo que correspondería por su prevalencia.
- Los parámetros de referencia para sexo, edad y nivel de estudios proceden en esta edición de datos poblacionales del INE, mientras que en 2024 se tomaron del Barómetro EsCrónicos 2022. Parte de las diferencias con ediciones anteriores puede deberse a este cambio.

9.3 Anexo III. Metodología del análisis de las diferencias entre mujeres y hombres

9.3.1 Patologías de sensibilización central

Se agrupan como patologías de sensibilización central la fibromialgia, el SFC/EM, la sensibilidad química múltiple y la electrohipersensibilidad. Tienen en común varios rasgos. Afectan de forma muy mayoritaria a mujeres. Su diagnóstico se basa en criterios clínicos, sin marcadores biológicos específicos, y suele retrasarse. Además, sus pacientes y organizaciones señalan de forma reiterada carencias en la atención. Por separado, cada una de ellas tiene en la muestra un número de casos insuficiente para el análisis, por lo que se han agrupado. Se han utilizado dos definiciones:

- Como enfermedad principal (P2).
- En sentido amplio, como enfermedad principal o como enfermedad adicional (P2 o P4).

9.3.2 Indicadores

Se analizaron 16 indicadores:

- La satisfacción con la atención y con el sistema sanitario (P7 y P8), como medias en la escala de 0 a 10.
- La valoración de los tres servicios (P9) y de los cinco aspectos de la atención (P10), como porcentaje de valoraciones buenas o muy buenas.

- Los tiempos de espera en cuatro servicios (P12), como porcentaje de valoraciones muy o bastante adecuadas.
- Dos dificultades de la atención (P13): los tiempos de espera largos y la falta de seguimiento o continuidad.

En P9 y P12, la base son las personas que han utilizado o necesitado cada servicio. En P13, la base son las personas que responden a la pregunta. Por eso algunos porcentajes difieren de los de las Tablas 15 a 17, que se calculan sobre el total de respuestas.

9.3.3 Pruebas de significación

La diferencia entre mujeres y hombres se estimó mediante regresión lineal con la muestra ponderada, teniendo en cuenta el diseño muestral. Se usó el paquete survey de R. La estimación equivale a la diferencia entre las medias o los porcentajes ponderados de ambos grupos. Con el mismo procedimiento se comparó, dentro de las mujeres, a quienes tienen una patología de sensibilización central como enfermedad principal con el resto (Tabla 19).

Para controlar el número de comparaciones, los valores p se corrigieron con el método de Benjamini-Hochberg sobre los 16 indicadores de cada comparación. Se consideran significativas las diferencias con p corregida < 0,05. Dentro del grupo con estas patologías no se realizaron pruebas, porque solo incluye 15 hombres.

9.3.4 Modelos de regresión

Para cada indicador se estimó la diferencia entre mujeres y hombres en seis modelos con ajustes progresivos:

1. Sin ajustar.
2. Ajustado por patología de sensibilización central como enfermedad principal.
3. Ajustado por patología de sensibilización central en sentido amplio.
4. Ajustado por la enfermedad principal (24 categorías, Tabla 1).
5. Ajustado por enfermedad principal, edad y avance de la enfermedad.
6. Ajustado además por comorbilidad: patología de sensibilización central como enfermedad adicional y número de otras enfermedades diagnosticadas.

Los modelos son de regresión lineal, de modo que el coeficiente del sexo se interpreta directamente en puntos o en puntos porcentuales. Todos se estimaron sobre la misma muestra, formada por las personas con información completa (N entre 892 y 1.278). Así, los cambios entre modelos se deben al ajuste y no a cambios en los casos incluidos.

El porcentaje de la diferencia explicado se calcula como 1 − (diferencia ajustada / diferencia observada), y solo se interpreta cuando la diferencia observada es significativa. La Tabla A.5 recoge los resultados de todos los modelos. La Tabla 20 del apartado 5.5 resume el primero y el último.

La Tabla A.5 muestra que el ajuste por las patologías de sensibilización central en sentido amplio (modelo 3) basta para que ninguna diferencia siga siendo significativa. Los ajustes posteriores reducen las diferencias de forma más moderada.

La comorbilidad y el avance de la enfermedad pueden actuar en parte como mediadores, y no solo como factores de confusión. Por ello, el porcentaje explicado debe entenderse como la parte de la diferencia asociada a la composición de la muestra, y no como una estimación causal del efecto del sexo.

Tabla A.5. Diferencia entre mujeres y hombres según el modelo (muestra ponderada)

INDICADOR	SIN AJUSTAR	SENS. CENTRAL PRINCIPAL	SENS. CENTRAL AMPLIA	ENFERMEDAD	ENFERMEDAD, EDAD Y AVANCE	COMPLETO
Satisfacción con la atención (0-10)	−1,01 *	−0,78 *	−0,40	−0,56	−0,49	−0,41
Satisfacción con el sistema (0-10)	−1,19 *	−1,01 *	−0,80	−0,77	−0,71	−0,62
Atención primaria	−10,6	−8,9	−7,8	−4,2	−4,1	−5,0
Atención hospitalaria	−14,0 *	−11,5	−5,9	−4,8	−4,1	−2,2
Urgencias	−21,2 *	−17,8 *	−12,9	−9,4	−7,0	−4,3
Comunicación	−18,9 *	−16,1 *	−11,5	−11,9	−10,2	−8,1
Claridad de la información	−16,5 *	−13,4 *	−8,5	−10,8	−9,6	−8,3
Tiempo disponible en consulta	−12,7 *	−10,7	−7,0	−7,3	−8,6	−8,7
Seguimiento de la enfermedad	−17,7 *	−14,4 *	−9,2	−8,7	−8,3	−6,7
Coordinación entre profesionales	−13,8 *	−12,9 *	−9,5	−7,1	−6,9	−5,3
Espera: médico/a de primaria	−1,9	−2,6	−1,3	+3,8	+3,8	+4,1
Espera: médico/a de hospital	−16,1 *	−15,1 *	−11,4	−10,4	−10,3	−9,7
Espera: pruebas diagnósticas	−13,5 *	−12,5 *	−8,1	−6,9	−7,7	−5,4
Espera: intervenciones	−23,1 *	−21,9 *	−16,4	−14,4	−14,6	−14,9
Dificultad: tiempos de espera largos	+10,5	+11,6	+10,2	+11,1	+12,0	+13,1
Dificultad: falta de seguimiento	+11,7 *	+9,8	+6,5	+6,5	+5,2	+2,0

*Nota: Diferencia = Mujer − Hombre, en puntos (escalas de 0 a 10) o en puntos porcentuales. * p < 0,05, corregido por comparaciones múltiples (Benjamini-Hochberg). N entre 892 y 1.278*

9.3.5 Análisis de sensibilidad

Los modelos se repitieron de dos formas: sin ponderar y con regresión logística para los indicadores expresados en porcentaje. Ambos análisis llevan a las mismas conclusiones. Sin ponderar, la reducción de las diferencias es similar: entre el 45% y el 70% en la satisfacción y en los aspectos de la atención. Con regresión logística, las únicas diferencias ajustadas significativas antes de la corrección son las de los tiempos de espera de intervenciones o procedimientos (OR = 0,44) y la dificultad por tiempos de espera largos (OR = 1,83). Tras la corrección por comparaciones múltiples, ninguna diferencia ajustada es significativa en ninguno de los análisis.

9.3.6 Limitaciones

Pocos hombres con estas patologías. El reducido número de hombres con patologías de sensibilización central (15) impide comparar a mujeres y hombres dentro de este grupo.

Asociaciones, no efectos causales. Los resultados proceden de una encuesta transversal y no permiten establecer relaciones causales. La diferencia que persiste tras el ajuste no debe atribuirse directamente al sexo: puede reflejar factores no incluidos en los modelos, como el dolor crónico, el retraso diagnóstico o las trayectorias asistenciales.

Menor precisión con la ponderación. La ponderación reduce la precisión de las estimaciones (efecto de diseño de 3,85; apartado 9.2.8), por lo que diferencias moderadas pueden no alcanzar la significación estadística.

EsCrônicos

EsCrônicos

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Colabora:

Fundación ONCE