



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

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

INFORME DE RESULTADOS DE LA 2ª FASE

abbvie

AMGEN

Fundación
AstraZeneca

Boehringer
Ingelheim

Gebro Pharma

GILEAD

janssen
johnson-johnson

MSD

NOVARTIS

Pfizer

Roche

VIFOR
PHARMA

Índice

Índice de tablas	PÁG. 3
Índice de figuras	PÁG. 4
1. INTRODUCCIÓN	PÁG. 6
2. OBJETIVOS	PÁG. 7
2.1 Objetivo principal	PÁG. 7
2.2 Objetivos secundarios	PÁG. 7
3. METODOLOGÍA	PÁG. 8
3.1 Diseño	PÁG. 8
3.2 Cuestionario	PÁG. 10
3.3 Tamaño muestral	PÁG. 10
3.4 Métodos estadísticos	PÁG. 10
4. RESULTADOS	PÁG. 12
4.1 Perfil Sociodemográfico de los participantes	PÁG. 12
4.2 Atención Sanitaria Recibida	PÁG. 18
4.3 Impacto laboral y económico	PÁG. 34
4.4 Impacto social y emocional	PÁG. 43
5. CONCLUSIONES	PÁG. 48
6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS	PÁG. 52
7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	PÁG. 55
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	PÁG. 56

Índice de tablas

TABLA 1. Enfermedades crónicas o síntomas cronificados representativos en el estudio. Pág. 9
TABLA 2. Distribución de la muestra por tipo de enfermedad o síntoma cronificado principal diagnosticado. Pág. 12
TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la edad del paciente en años. Pág. 14
TABLA 4. Estadísticos descriptivos de la preocupación de no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por COVID-19. Pág. 41
TABLA 5. Ponderación de la muestra según las enfermedades o síntomas crónicos diagnosticados. Pág. 72
TABLA 6. Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia. Pág. 73
TABLA 7. Ponderación de la muestra según el sexo. Pág. 73

Índice de figuras

FIGURA 1. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia. **Pág. 13**

FIGURA 2. Distribución de la muestra por sexo. **Pág. 15**

FIGURA 3. Distribución de la muestra según la composición del hogar. **Pág. 15**

FIGURA 4. Necesidad de un cuidador/a informal para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria. **Pág. 16**

FIGURA 5. Reconocimiento del grado discapacidad. **Pág. 17**

FIGURA 6. Distribución de los síntomas relacionados con la COVID-19 tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 18**

FIGURA 7. Distribución del comportamiento tras la presencia de sintomatología relacionada con la COVID-19. **Pág. 18**

FIGURA 8. Atención sanitaria por los síntomas presentados tras el fin del primer estado de alarma por COVID-19. **Pág. 19**

FIGURA 9. Distribución de la muestra según el lugar de recogida de su tratamiento administrado previo al primer estado de alarma. **Pág. 20**

FIGURA 10. Obtención del tratamiento farmacológico durante y después del primer estado de alarma. **Pág. 20**

FIGURA 11. Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento farmacológico comunitario. **Pág. 21**

FIGURA 12. Adherencia al tratamiento farmacológico comunitario. **Pág. 22**

FIGURA 13. Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario desde la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 23**

FIGURA 14. Gestión de las consultas programadas tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 24**

FIGURA 15. Gestión de las pruebas o intervenciones programadas tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 24**

FIGURA 16. Comportamiento del paciente ante la presencia de síntomas debido a su enfermedad o síntoma crónico tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 25**

FIGURA 18. Percepción de la salud en general antes y después del primer estado de alarma. **Pág. 26**

FIGURA 19. Desplazamiento fuera de la provincia tras el fin del primer estado de alarma o periodo vacacional. **Pág. 27**

FIGURA 20. Necesidad de atención sanitaria debido a la enfermedad crónica u otra sintomatología durante el desplazamiento fuera de la provincia tras el fin del primer estado de alarma o periodo vacacional. **Pág. 28**

FIGURA 21. Recepción de información específica sobre medidas preventivas según la enfermedad o síntoma crónico por la COVID-19. **Pág. 28**

FIGURA 22. Medios de información sobre medidas preventivas específicas de la enfermedad o síntoma crónico. **Pág. 29**

FIGURA 23. Seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de determinados agentes durante. **Pág. 30**

FIGURA 25. Participación en una organización de pacientes. **Pág. 31**

FIGURA 26. Distribución de la muestra según la realización de terapias o servicios de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico. **Pág. 32**

FIGURA 27. Lugar de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico. **Pág. 32**

FIGURA 28. Continuación de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico. **Pág. 33**

FIGURA 29. Distribución de la muestra según el nivel de ingresos del hogar. **Pág. 34**

FIGURA 30. Principal situación profesional. **Pág. 35**

FIGURA 31. Modificación de las condiciones laborales tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 36**

FIGURA 33. Situación profesional como factor de riesgo de infección por coronavirus. **Pág. 37**

FIGURA 34. Distribución del número de personas que convivían con el paciente. **Pág. 38**

FIGURA 35. Trabajo presencial por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente. **Pág. 39**

FIGURA 36. Factor de riesgo de infección por coronavirus por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente. **Pág. 39**

FIGURA 37. Síntomas en relación con la COVID-19 por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente. **Pág. 40**

FIGURA 38. Enfermedad del cuidador informal por COVID-19. **Pág. 41**

FIGURA 39. Solicitud de ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia del COVID-19. **Pág. 42**

FIGURA 40. Percepción de las relaciones sociales tras la finalización del primer estado de alarma. **Pág. 43**

FIGURA 41. Impacto emocional durante el primer estado de alarma por COVID-19. **Pág. 44**

FIGURA 42. Impacto emocional después del primer estado de alarma por COVID-19. **Pág. 44**

FIGURA 43. Percepción de cara al futuro. **Pág. 45**

FIGURA 45. Distribución de la percepción de soledad de manera previa y posterior al primer estado de alarma por COVID-19. **Pág. 46**

FIGURA 46. Necesidad de acompañamiento psicológico debido la situación de emergencia de COVID-19. **Pág. 47**

1. INTRODUCCIÓN

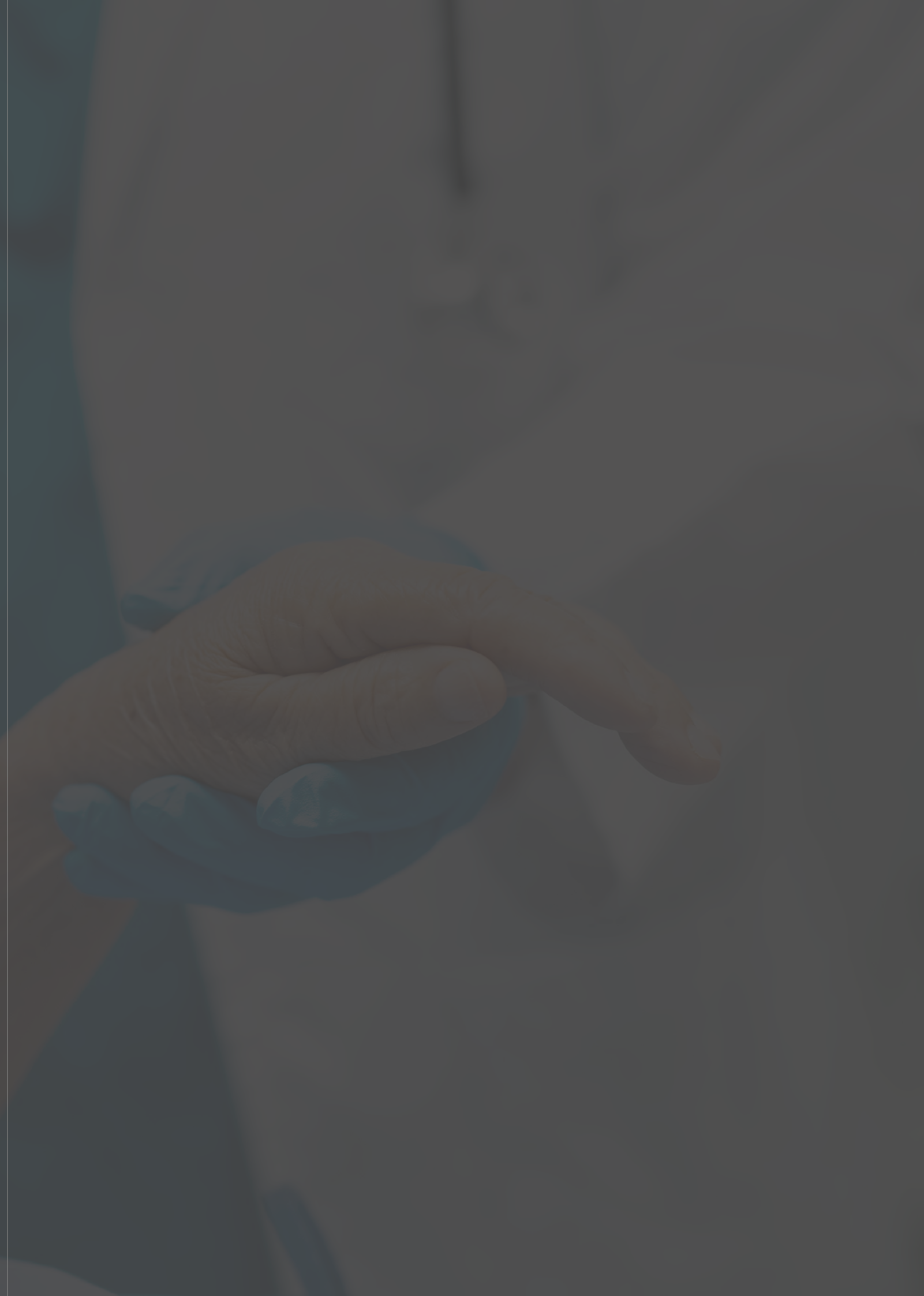
La respuesta sanitaria frente a la pandemia de la COVID-19 nos ha dejado grandes lecciones de vida, pero también ha puesto de manifiesto realidades que merecen una especial atención.

Muchas personas que viven con una enfermedad crónica han visto limitado su acceso al sistema sanitario porque los recursos debían destinarse a atajar una crisis sanitaria sin precedentes. La primera ola de la pandemia impactó mucho más allá de la salud, también lo hizo en lo social, familiar, laboral y económico. Así se recogía en el informe del “Estudio del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica1” que la Plataforma de Organizaciones de pacientes (POP) publicó en junio de 2020.

Una vez superada la primera fase de emergencia sanitaria, muy marcada por la situación de confinamiento domiciliario, para la POP es fundamental y necesario seguir contribuyendo al

conocimiento de la situación desde la perspectiva de los propios pacientes y, para ello, se presenta este informe de resultados de la segunda ola del **“Estudio del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica”** que pretende recoger la evolución del impacto que la pandemia ha producido en estas personas.

Los resultados de este estudio pretenden poner de relevancia la situación de los pacientes crónicos, principales usuarios del sistema sanitario, para que puedan ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones de todos los agentes. El modelo de planificación y gestión de la cronicidad debe adaptarse a un nuevo contexto que nos acompañará como mínimo durante el 2021. Los pacientes crónicos no pueden esperar y desde la POP queremos tender puentes de colaboración para poder atajar esta situación, con una tercera ola de la pandemia ya en curso.



2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL

Comprender cómo la pandemia de la COVID-19 ha impactado en las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados, tanto durante el confinamiento como tras el fin del primer estado de alarma (21 de junio de 2020), para concretar propuestas de mejora de la atención sanitaria pública.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir el perfil sociodemográfico y clínico de estas personas.
- Conocer el uso de los recursos sanitarios.
- Captar las dificultades en la obtención de tratamiento y la adherencia al mismo.

- Conocer el papel de las organizaciones de pacientes en el apoyo y seguimiento de su colectivo.
- Conocer la percepción del paciente sobre el cambio en su estado de salud y la gestión de su enfermedad.
- Describir qué información ha tenido el paciente para proteger su salud y recibir atención sanitaria.
- Conocer el impacto social.
- Conocer el impacto laboral y económico de la situación.
- Profundizar sobre el impacto emocional que la pandemia ha provocado.

3. METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO

Se ha llevado a cabo la segunda ola del estudio epidemiológico observacional transversal en personas con al menos un diagnóstico de enfermedad o síntoma crónico residentes en España, durante el período de estudio entre el 03 de septiembre y el 22 de diciembre de 2020. La primera ola fue realizada entre el 29 de abril y el 21 de junio 2020.

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

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

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

Siempre y cuando ha sido posible, se han presentado los resultados de la primera y segunda ola para poder contemplar la evolución de la situación analizada. Durante el informe se hablará indistintamente de ola o fase.

3.2. CUESTIONARIO

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

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

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

La participación fue totalmente voluntaria y anónima a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), cumpliendo con la política de privacidad y las normativas vigentes de Protección de datos y garantía de derechos digitales. El cuestionario tenía una duración de complementación de aproximadamente 15 minutos.

3.3. TAMAÑO MUESTRAL

Utilizando una metodología idéntica a la de la primera ola, el tamaño muestral se calculó en función del objetivo principal del estudio, para obtener información sobre el impacto que la segunda ola de COVID-19 ha generado en el colectivo. Teniendo en cuenta el porcentaje reportado por el Informe de evaluación

y líneas prioritarias de actuación de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud del año 2019², el tamaño de la muestra fue estimado de acuerdo con el supuesto de máxima indeterminación para una población desconocida, lo que maximiza la varianza de la proporción y proporciona un criterio más conservador. Sólo los cuestionarios completados al 100% fueron seleccionados para el análisis.

Finalmente, para la segunda ola se obtuvo un tamaño muestral de **388 participantes**, que permite detectar las características presentes en el 50% de la población estudiada, con una confianza del 95% y una precisión de ±4,98 unidades porcentuales, respectivamente, para un contraste bilateral. Del mismo modo, en la primera ola se obtuvo un tamaño muestral de 529 participantes, con una confianza del 95% y una precisión de ± 4,26 unidades porcentuales.

3.4. MÉTODOS ESTADÍSTICOS

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

1. Enfermedad o síntoma cronicado de estudio en la población española³⁻¹⁹: la prevalencia de cada patología fue determinada a través de fuentes bibliográficas específicas de datos epidemiológicos a nivel

nacional y se infirió la presencia de dichas patologías en el conjunto del colectivo que padecen las enfermedades o síntomas crónicos.

2. Comunidad autónoma de residencia: se supuso que la distribución de pacientes con enfermedades o síntomas crónicos por comunidad autónoma es similar a como se distribuye la población general por dichas comunidades. El porcentaje de población por comunidad autónoma se obtuvo a partir de las cifras oficiales de las bases de datos de población resultantes de la revisión del Padrón Municipal del año 2019 del Instituto Nacional de Estadística (INE)²⁰.

3. Sexo: el porcentaje de población con patologías crónicas por sexo se obtuvo a través de los datos reportados en la Encuesta de salud del año 2017²¹.

Una vez calculados los valores teóricos, se calcularon los factores de ajuste o pesos para cada variable a cruzar en la ponderación. De manera posterior, se realizó una ponderación cruzada de cuotas directas y la variable resultante se incluyó de manera previa a la realización del análisis estadístico. Una vez activada la ponderación en el software estadístico se procedió al análisis. El resultado es una muestra razonablemente bien ajustada a los parámetros de la población de referencia en las variables indicadas y en cualquier otra que

correlacione con estas en el conjunto de la muestra (ver tablas en **anexo II**).

El análisis estadístico se realizó mediante métodos estadísticos descriptivos cuantitativos.

El análisis descriptivo dimensional se realizó para todas las variables de manera individual. Las variables cuantitativas son descritas mediante la media, desviación estándar (DE), mínimo (0%), cuartil inferior (25%), mediana (50%), cuartil superior (75%) y máximo (100%), mientras que las variables categóricas son descritas a través de frecuencias y porcentajes. Además, se realizó un análisis bivalente entre la variable sexo y determinadas variables de estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra. En el capítulo de “Resultados”, solo se han mostrado las relaciones estadísticamente significativas indicando, la significación y el resultado de la prueba aplicada - *Chi-cuadrado de Pearson* (χ^2) o *t de Student* -, así como el intervalo de confianza (IC) para el test paramétrico “t de Student”. Para llevar a cabo el análisis estadístico, se utilizó el software “*IBM SPSS Statistics*” (versión 25.0) para Windows.

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

**Los métodos estadísticos aplicados, han sido exactamente idénticos a los descritos en el informe de resultados de la primera ola del estudio.*

4. RESULTADOS

4.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PARTICIPANTES

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

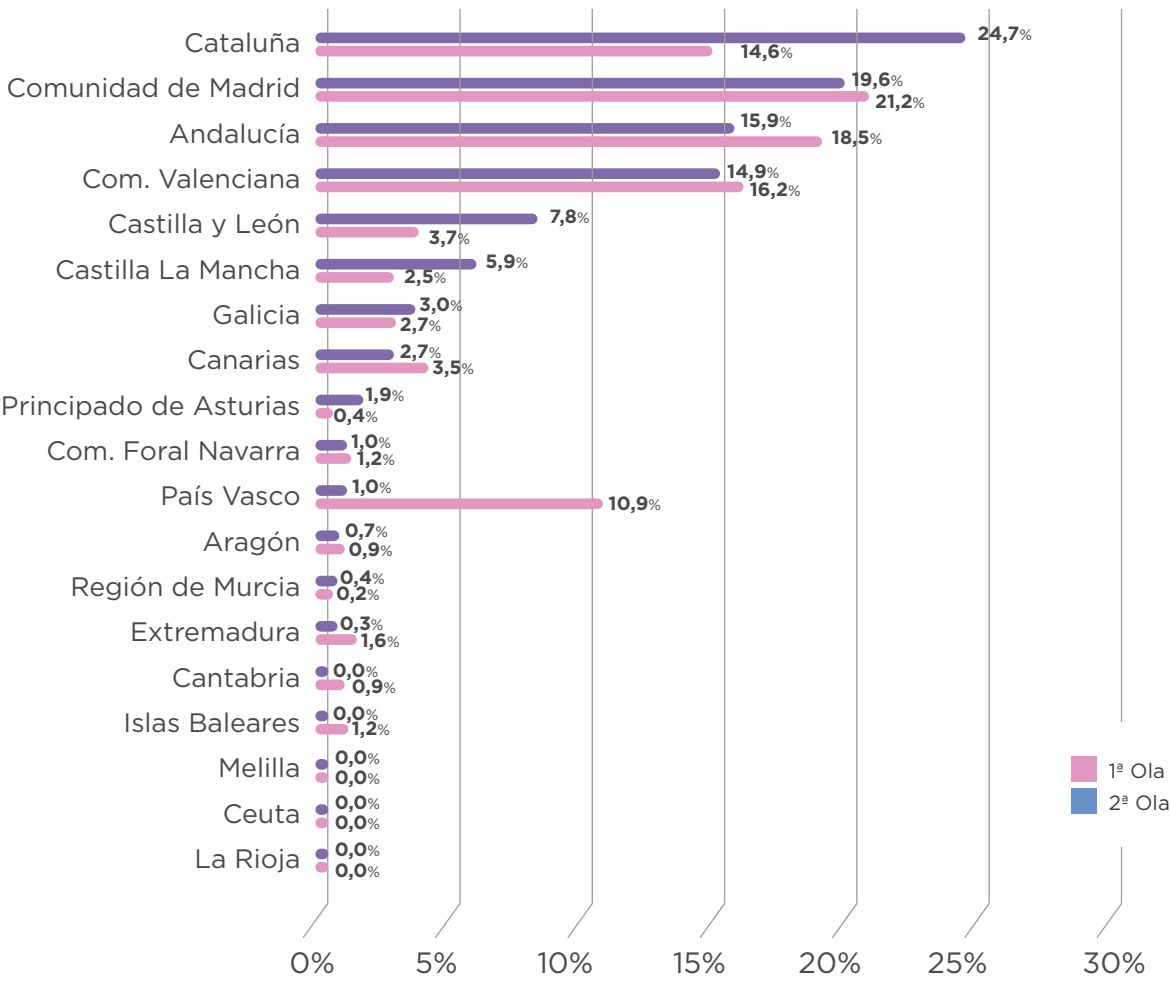
ENFERMEDAD O SÍNTOMA CRÓNICO	%
Alzheimer	0,5%
Artritis	1,3%
Artrosis	11,9%
Asma	3,1%
Cáncer de mama	0,3%
Cáncer: otros tipos	1,1%
Crohn y colitis ulcerosa	0,6%
Daño Cerebral	0,6%
Deficiencia de hierro	10,5%
Diabetes	7,0%
Enfermedad mental	9,0%
Enfermedad rara	4,6%
Enfermedad renal	2,6%
Enfermedad cardíaca	22,0%
Enfermedad hepática	0,7%
Enfermedad neuromuscular	0,1%
Enfermedad de la visión	2,2%
EPOC	3,2%
Esclerosis múltiple	0,1%
Espondiloartritis	0,4%
Fibromialgia	1,0%
Ictus	0,6%
Lupus	0,2%
Migraña crónica	4,1%
VIH	12,1%
Otras	0,2%
TOTAL DE LA MUESTRA	100 %

Coincidiendo con la distribución de la primera fase del estudio, la enfermedad o síntoma crónico con mayor porcentaje de los participantes corresponde a la enfermedad cardíaca (22,0%), continuando con VIH (12,1%), artrosis (11,9%), deficiencia de hierro (10,5%), enfermedad mental (9,0%)

y diabetes (7,0%). En el resto de las patologías el porcentaje es inferior al 5%.

Cuando se le preguntó al paciente si presentaba otras patologías crónicas, el 50,1% de los pacientes encuestados reportaron tener pluripatologías.

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



En lo relativo a las Comunidades Autónomas del Estado español en las que residen las personas encuestadas de la segunda ola, aproximadamente el 75% de la muestra estudiada, corresponde a las Comunidades de Cataluña, Comunidad de Madrid, Andalucía y Comunidad Valenciana con un porcentaje de 24,7%, 19,6%, 15,9% y 14,9% respectivamente. En el resto de las comunidades autónomas la participación es inferior al 8%. No existe representación de La Rioja ni de las

ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Tal y como se muestra en la figura 1, al comparar los datos obtenidos entre ambas fases, el orden de participación de las comunidades autónomas es similar, exceptuando la mayor participación de la comunidad autónoma de Cataluña en 10,1 puntos porcentuales y la menor de País Vasco con 9,9 puntos porcentuales menos de participación durante esta segunda fase.

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

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

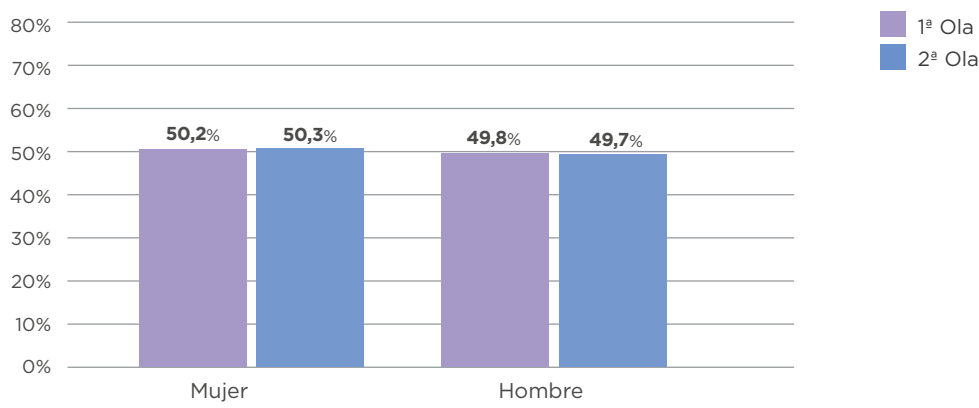
El valor mediano de la edad de todos los participantes fue de 52,9 años, con una oscilación del 50% central de los valores de edad entre los 41,2 y los 59,9 años. La persona que presenta la menor edad de la muestra corresponde a la cifra de 20,1 años y la mayor a 85,9 años.

Al realizar la comparación de los estadísticos descriptivos de la edad del

paciente con la primera ola, **se puede comprobar como el valor mediano de la variable es 6,5 años mayor durante la segunda ola del estudio.** En los diferentes estadísticos descriptivos de la tabla 3, exceptuando el valor mínimo, se observa que la edad de participación es mayor durante la segunda ola.

En la figura 2 se observa que, al ponderar la muestra por el valor de la población de referencia, los resultados son equilibrados, representando el sexo femenino el 50,3% y el sexo masculino el 49,7% durante la segunda ola. La distribución por sexo es similar en ambas fases analizadas.

Figura 2_ Distribución de la muestra por sexo



En cuanto a la composición del hogar, en la figura 3 se observa que en total **el 83,3% de los participantes viven acompañados**, frente al 16,7% de las personas que residen solas en el hogar. Ningún participante reside en una residencia o institución.

Al comparar los resultados con la primera ola, se observa una distribución muy similar de la composición del hogar, aunque es 4,9 puntos mayor el porcentaje de participantes que residen solos y 3,2 puntos menor en los que residen acompañados, en la segunda ola.

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

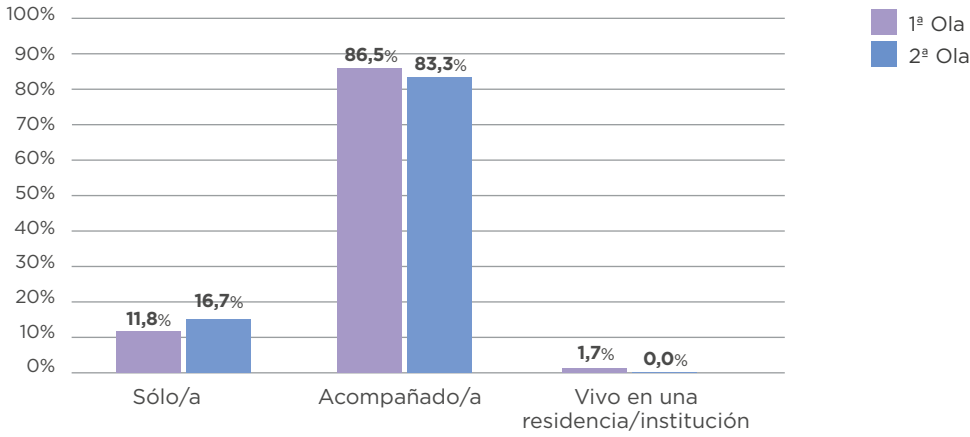
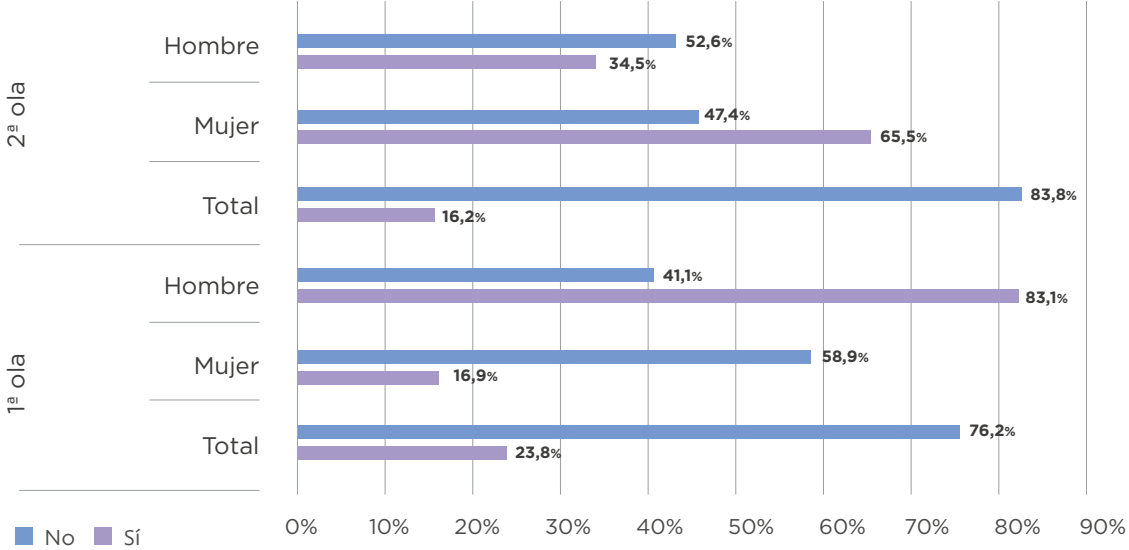


Figura 4_ Necesidad de un cuidador/a informal para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria



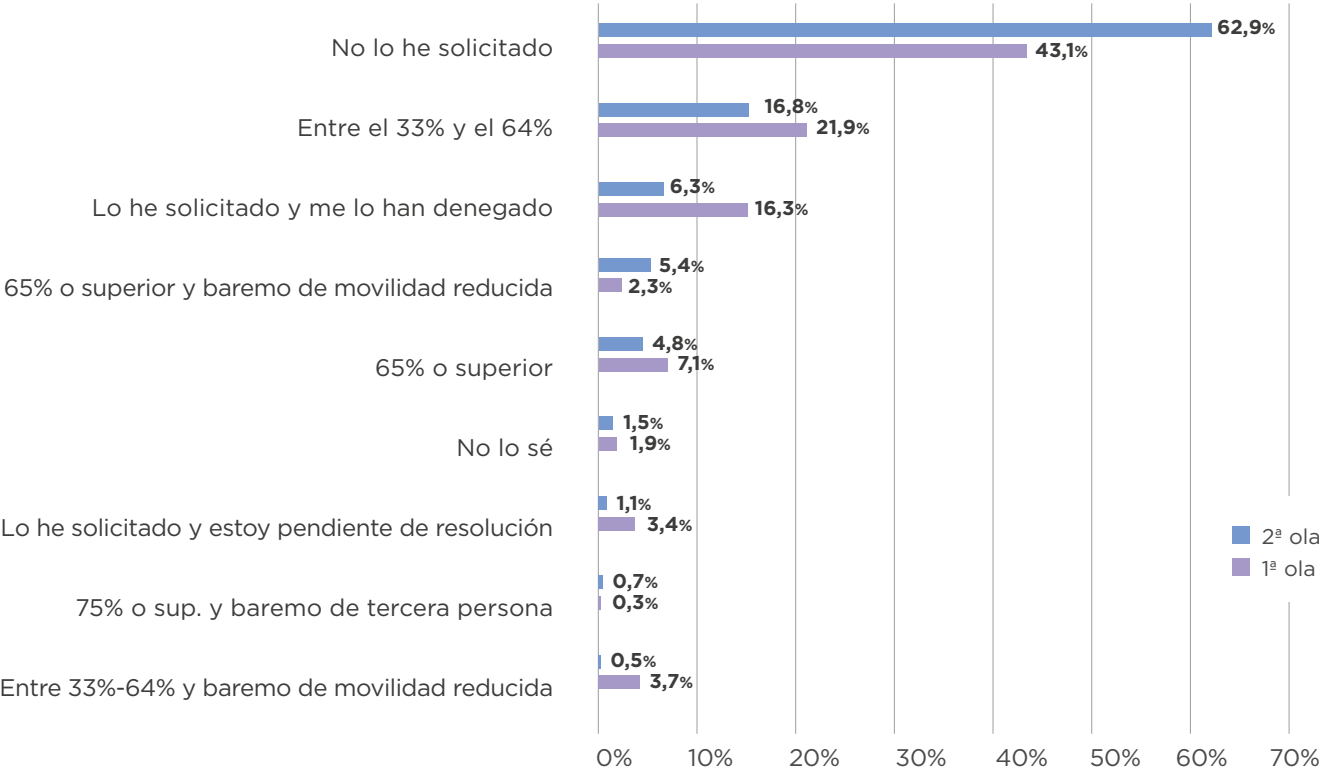
1ª Ola: Pearson $\chi^2 = 73,230$; $p=0,000$ | 2ª Ola: Pearson $\chi^2 = 6,412$; $p=0,011$

Aproximadamente uno de cada seis personas necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria como son la higiene personal, alimentación, movilidad, supervisión y/o administración de tratamientos o acompañamiento a los servicios de salud, entre otros. **Se observa en la figura 6 que las mujeres (65,5%)**

necesitan con mayor frecuencia que los hombres (34,5%) la ayuda de un/a cuidador/a informal.

Al comparar los resultados con los de la primera ola en la figura 4 se observa que la necesidad de un cuidador/a fue 7 puntos superior durante la primera ola estudiada.

Figura 5_ Reconocimiento del grado discapacidad



Del total de personas que han participado en la segunda ola de este estudio, **el 28,2% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad**, aunque el 1,1% lo ha solicitado, pero no tenían resolución en el momento de responder el cuestionario. Por lo tanto, el 29,3% de los pacientes tienen reconocido el grado de discapacidad o están en proceso de resolución.

En cambio, el 62,9% de los participantes no lo ha solicitado aún y al 6,3% le ha sido denegado. Por lo tanto, el 69,2% de los participantes encuestados no disponen del reconocimiento del grado de discapacidad, mientras que un 1,5% no es consciente de su situación actual.

Al realizar la comparación por sexo, se obtiene un porcentaje menor de

tres puntos de la mujer respecto al del hombre, siendo aproximadamente uno de cada seis hombres los que han conseguido el reconocimiento, frente a una de cada ocho mujeres.

En la comparación entre fases se observa que el porcentaje de personas con reconocimiento del grado de discapacidad es 10 puntos porcentuales menor en la segunda fase. Si se compara por sexo, durante la primera fase la mujer se ve más desfavorecida en 13,3 puntos porcentuales, mientras en la segunda la concesión del grado de discapacidad por sexo es muy similar, aunque sigue existiendo una diferencia de tres puntos porcentuales del reconocimiento del grado de discapacidad del hombre sobre el de la mujer.

4.2 ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA

El 13,6% de los participantes presentaron sintomatología relacionada con la infección del virus SARS-CoV-2 durante la segunda ola. Aproximadamente, 2 de cada 3 pacientes que presentaron síntomas son mujeres.

Figura 6_ Distribución de los síntomas relacionados con la COVID-19 tras la finalización del primer estado de alarma

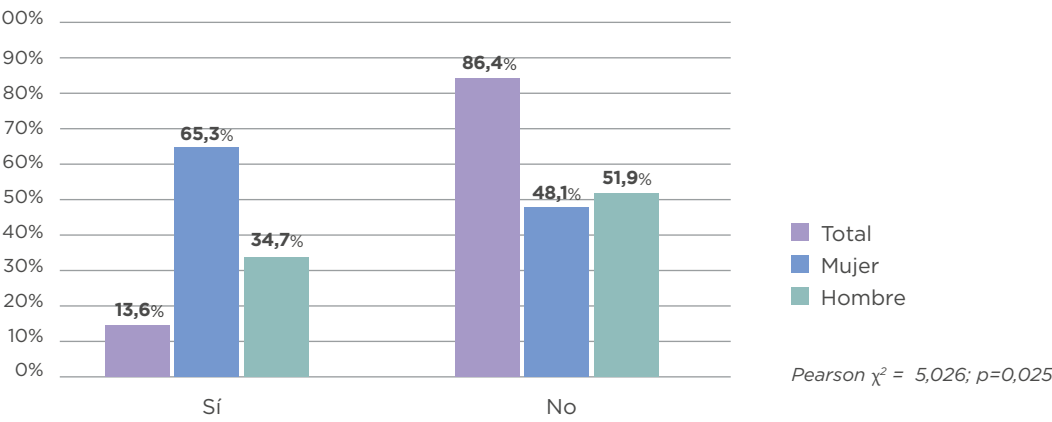
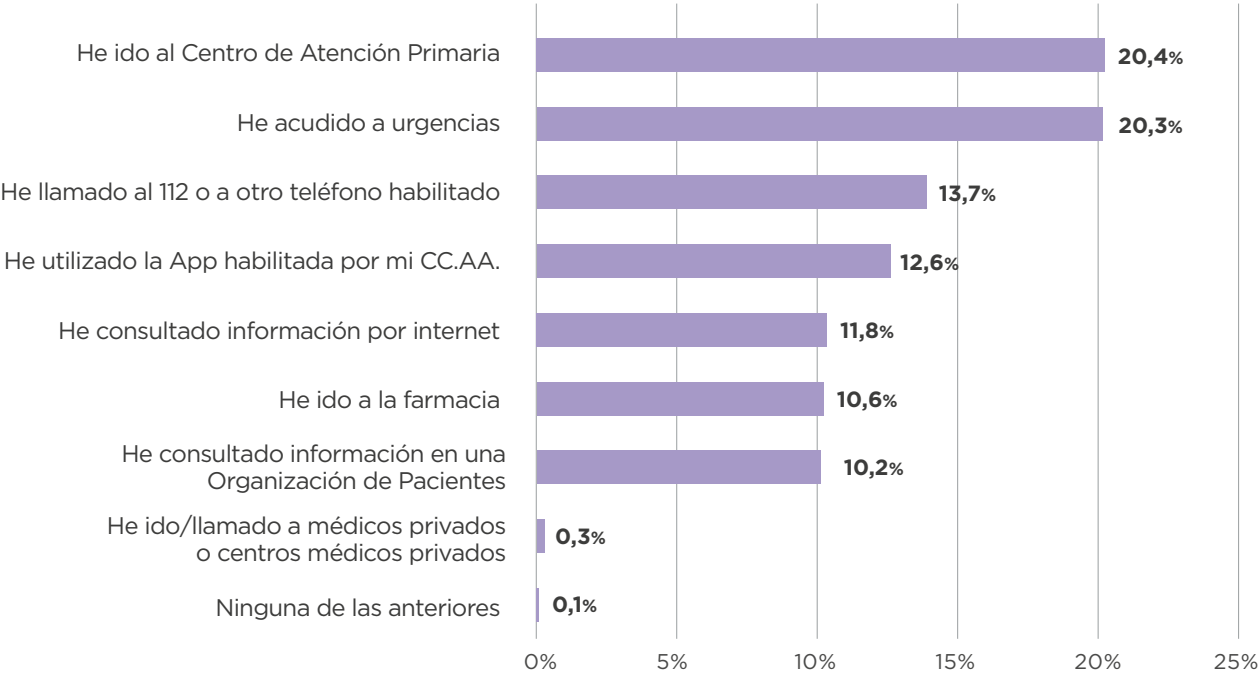


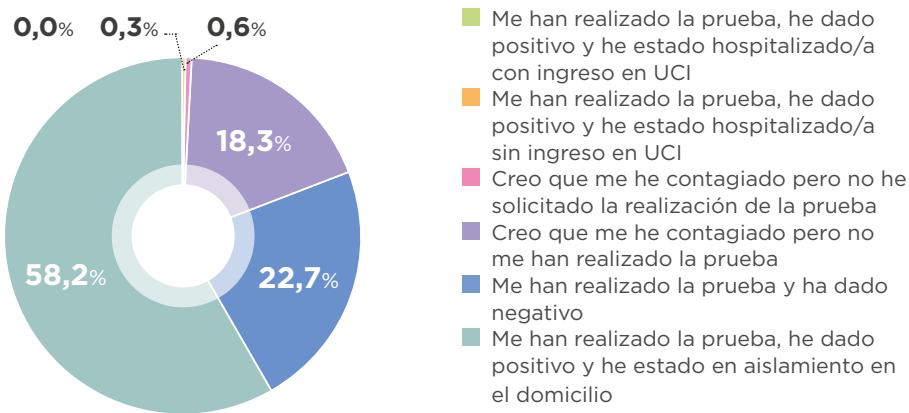
Figura 7_ Distribución del comportamiento tras la presencia de sintomatología relacionada con la COVID-19 (n=150)



Una vez detectados los síntomas que pudieran tener relación con la COVID-19, uno de cada cinco participantes optó por acudir/contactar telefónicamente con el centro de atención primaria de referencia (20,4%) o acudir a urgencias (20,3%). El 13,7% contactó con el teléfono de urgencias “112” o número de teléfono habilitado por la Comunidad Autónoma y el 12,6% utilizó la App

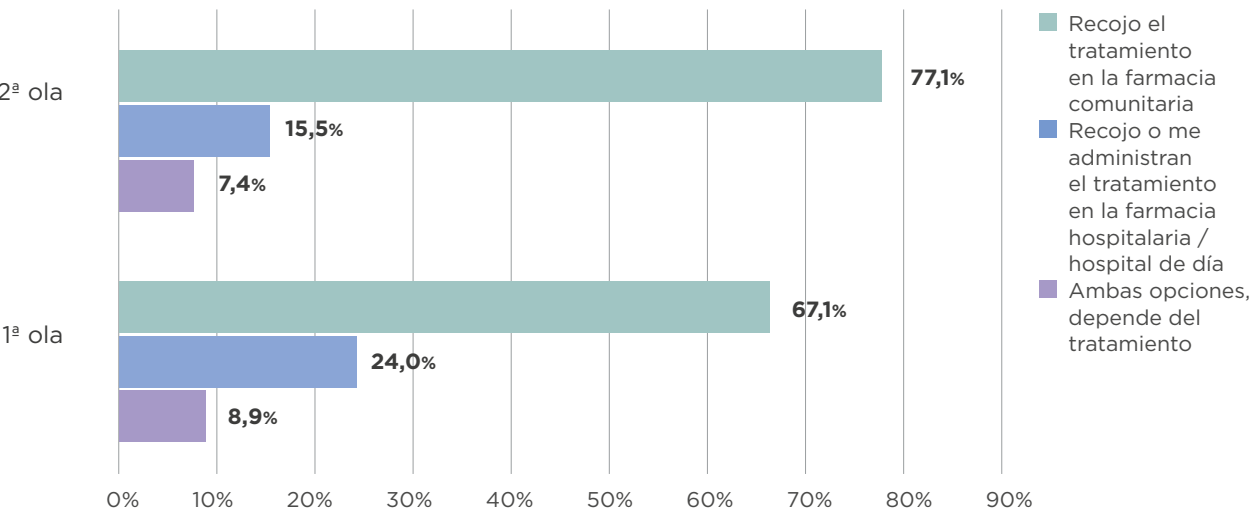
habilitada para ello. Por otro lado, una parte restante de participantes optó por consultar información por internet (12,8%) o en una organización de pacientes (10,2%) y, un 12,6% decidió acudir a la farmacia o consultar en centros de medicina privada (0,3%).

Figura 8_ Atención sanitaria por los síntomas presentados tras el fin del primer estado de alarma por COVID-19 (n=50)



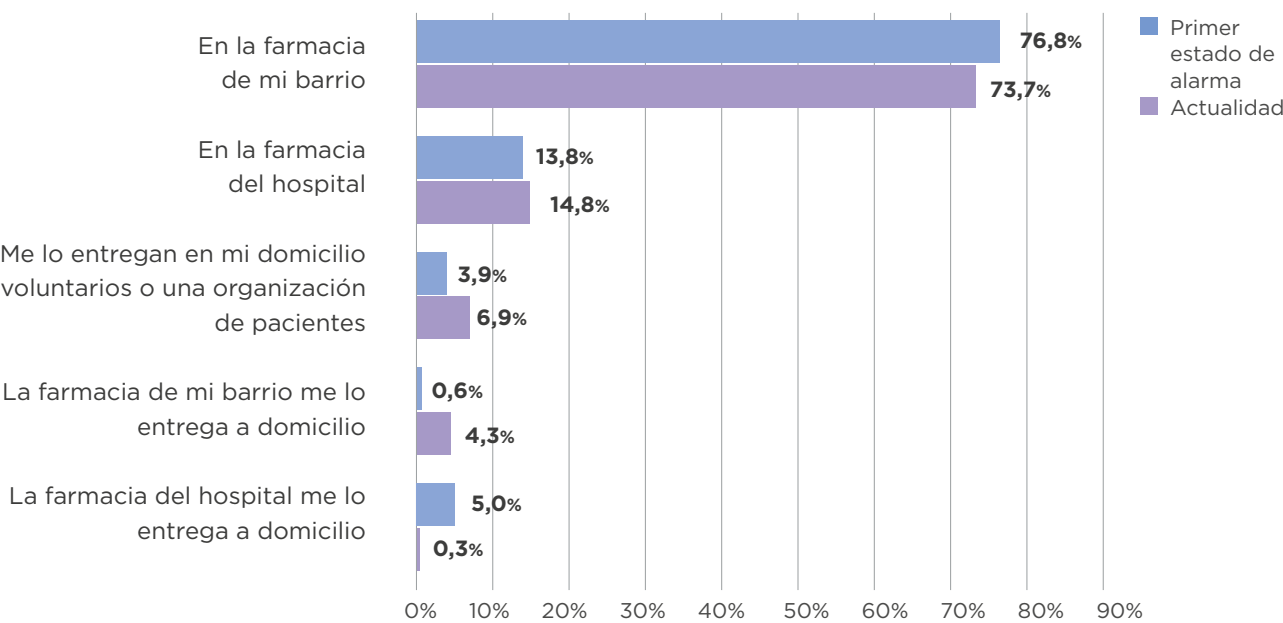
De todos los participantes encuestados que han presentado síntomas de sospecha por COVID-19 (13,6%), al 81,1% le han realizado la prueba diagnóstica para detectar la presencia de enfermedad por infección del virus SARS-CoV-2, donde el 58,5% ha dado positivo y solo un 0,3% ha sido finalmente hospitalizado sin ingreso en la *Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)*. En cambio, en el 22,7% de los participantes el resultado de la prueba diagnóstica ha sido negativo. A pesar de que algunos participantes manifiestan que presentaron síntomas, no se les realizó la prueba (18,3%).

Figura 9_ Distribución de la muestra según el lugar de recogida de su tratamiento administrado previo al primer estado de alarma



Cuando se le preguntó a la muestra dónde recogía su tratamiento prescrito después del primer estado de alarma (2ª ola del estudio), aproximadamente tres de cada cuatro personas (77,1%) lo hacía en la farmacia comunitaria, el 7,4% le administraban o dispensaban el tratamiento en la farmacia hospitalaria y/o hospital de día y, una de cada seis personas utilizaba ambas opciones. Al comparar los resultados entre olas del estudio, se observa como la distribución es similar, aunque como dato a destacar, los pacientes recogieron con mayor frecuencia la medicación en la farmacia comunitaria (77,1% vs 67,1%).

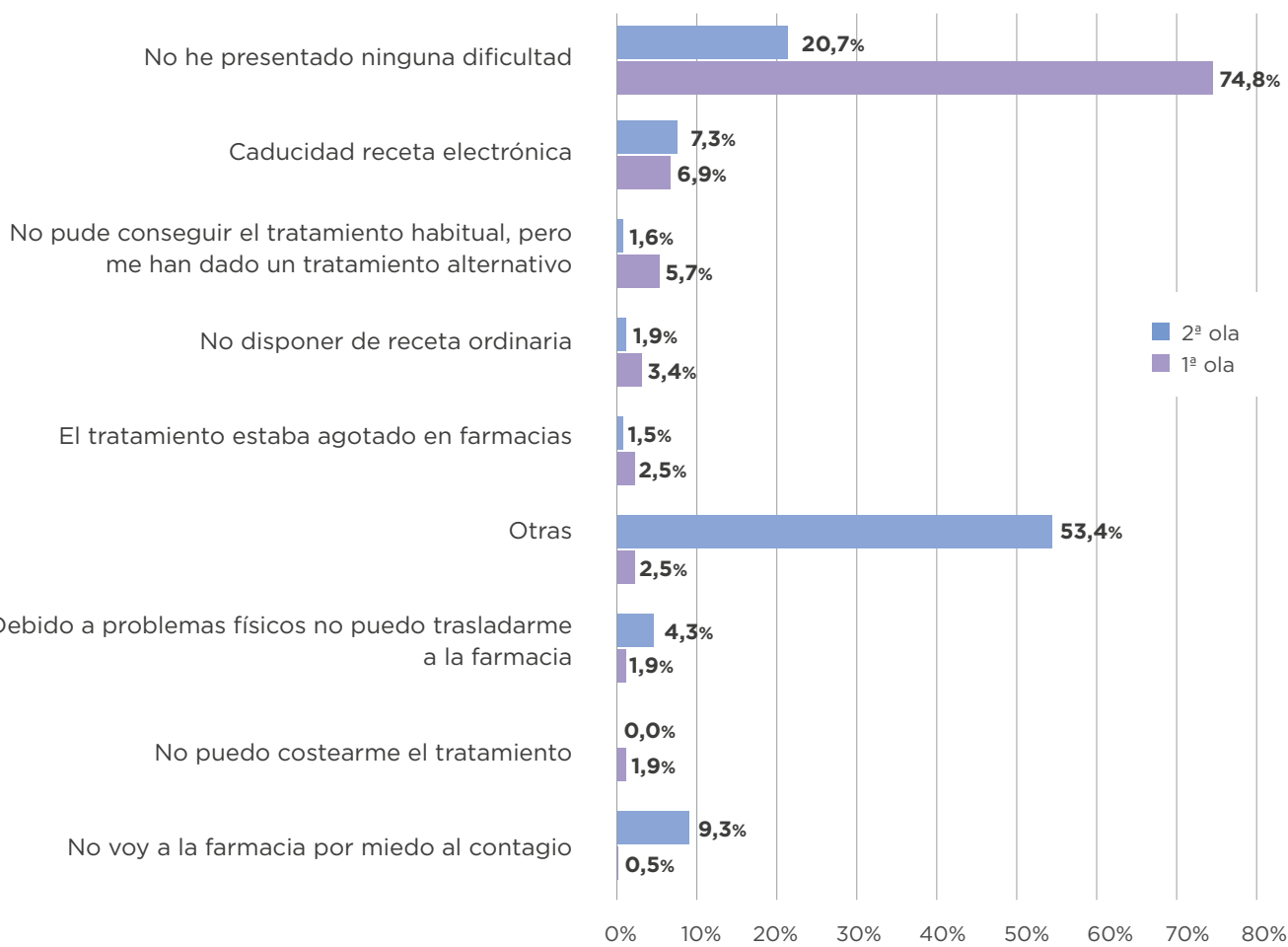
Figura 10_ Obtención del tratamiento farmacológico durante y después del primer estado de alarma



Tal y como se observa en la figura 10, aproximadamente tres de cada cuatro pacientes recogieron el tratamiento en la farmacia comunitaria de su barrio (73,7%) y el 14,8% en la farmacia del hospital, siguiendo una distribución similar entre las dos olas. En el resto de las opciones se observa un cambio de patrón de obtención del tratamiento.

Mientras en la 1ª ola la farmacia del hospital entregaba a domicilio en el 5% de los casos, en la segunda prácticamente no se da esta opción y, en cambio, es la farmacia comunitaria (4,3%) o voluntarios/organizaciones de pacientes (6,9%) quienes más entregan a domicilio).

Figura 11_ Dificultades presentadas para conseguir el tratamiento farmacológico comunitario (n=340)

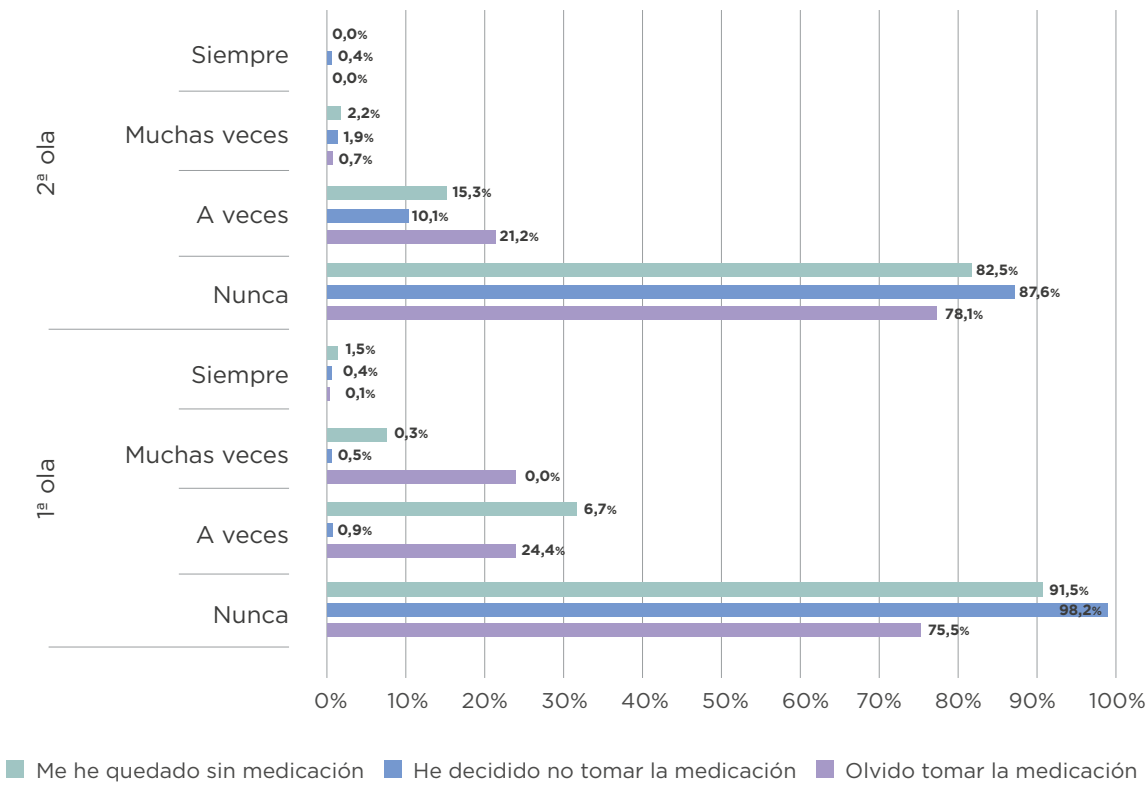


Así como en la primera ola el 80% de las personas mostraron dificultades para conseguir el tratamiento farmacológico, en la 2ª ola este dato baja al 25,2%.

Al analizar ambas fases se observa una disminución de prácticamente 9 puntos de los pacientes que no acudían a la farmacia por miedo al contagio y de 2,4 puntos entre aquellos que no iban a la farmacia por problemas físicos (4,3% vs 1,9%). Otras diferencias destacadas han sido, no disponer

de receta ordinaria (5,7%), tener que abandonar el establecimiento con un tratamiento alternativo por no disponer en stock el tratamiento específico del paciente (3,4%) o estar agotado en farmacia (2,5%), a pesar de contar con la prescripción del tratamiento financiado por el sistema sanitario de salud. Y, por último, no se debe ignorar que aproximadamente el 2,0% de los participantes encuestados no pudo conseguir el tratamiento por no poder costearlo en ese momento.

Figura 12_ Adherencia al tratamiento farmacológico comunitario (n=340)



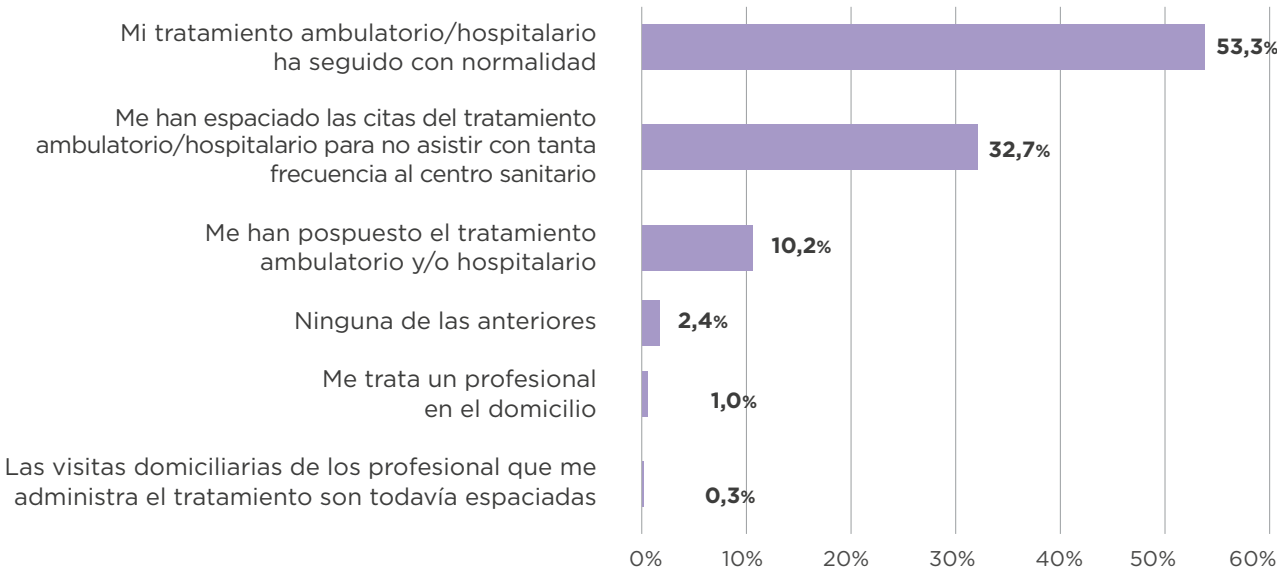
Tras la finalización del primer estado de alarma por COVID-19, el 21,2% de los encuestados olvidaba a veces tomar la medicación, el 10,1% decidió no tomar el tratamiento a veces o muchas veces (1,9%) y el 2,2% de los pacientes muchas veces o a veces (15,3%) se llegó a quedar sin medicación.

Al relacionar por la variable sexo, las mujeres fueron más olvidadizas, siendo las únicas que olvidaron de manera recurrente tomar la medicación, e incluso a veces no la llegaron a tomar (85,9%).

Respecto al 17,5% de los encuestados que se quedaron sin medicación durante el periodo de estudio, predomina también en las mujeres quienes más se quedaron a veces sin tratamiento (58,8%).

Al comparar los datos obtenidos durante ambas olas, se puede observar como un porcentaje superior de nueve puntos porcentuales decidió a veces no tomar la medicación durante la segunda ola de COVID-19. En cambio, la diferencia según sexo es similar en ambas olas de estudio.

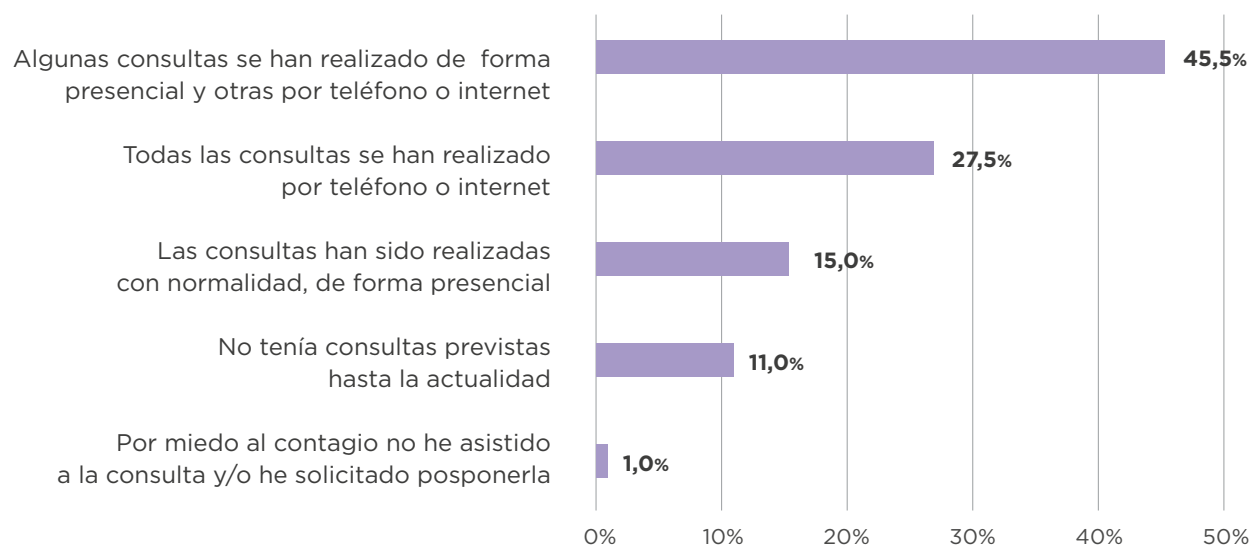
Figura 13_ Situaciones presentadas respecto al tratamiento ambulatorio y/o hospitalario desde la finalización del primer estado de alarma (n=84)



Solo el 53,3% de los pacientes ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad desde la finalización del primer estado de alarma, en cambio, el 44,3% ha sufrido algún cambio como una mayor separación de

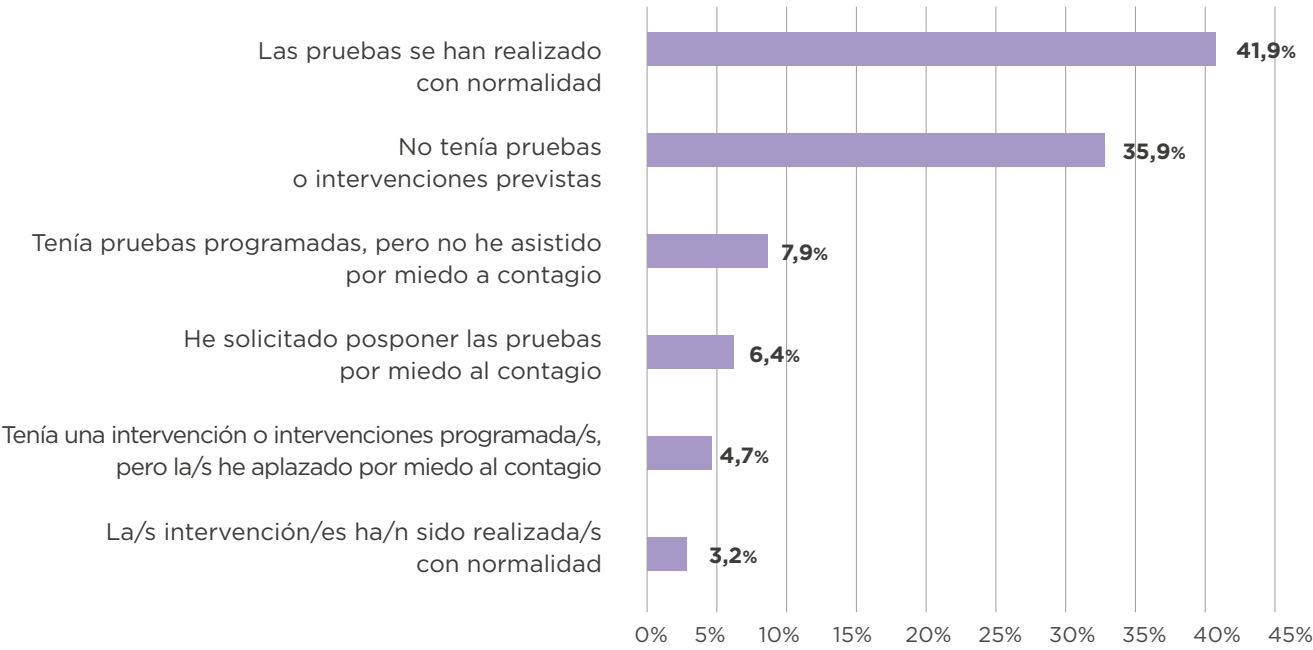
citas (32,7%) para la administración del tratamiento o el aplazamiento de estas hasta nueva orden (10,2%). La atención domiciliaria se ha dado solo en el 1% de los pacientes después del primer estado de alarma.

Figura 14_ Gestión de las consultas programadas tras la finalización del primer estado de alarma



Del 89,0% de los participantes que tuvieron consultas programadas en los centros sanitarios tras la finalización del primer estado de alarma por COVID-19, en el 15,0% de los casos las consultas se realizaron exclusivamente de manera presencial y el 45,5% de forma mixta. A su vez y debido al riesgo de exposición, en el 27,5% de los participantes se optó por la realización por vía telefónica o telemática. Por último y por miedo al contagio, el 1,0% de los participantes tomó la decisión de no asistir y/o solicitar aplazar la consulta.

Figura 15_ Gestión de las pruebas o intervenciones programadas tras la finalización del primer estado de alarma

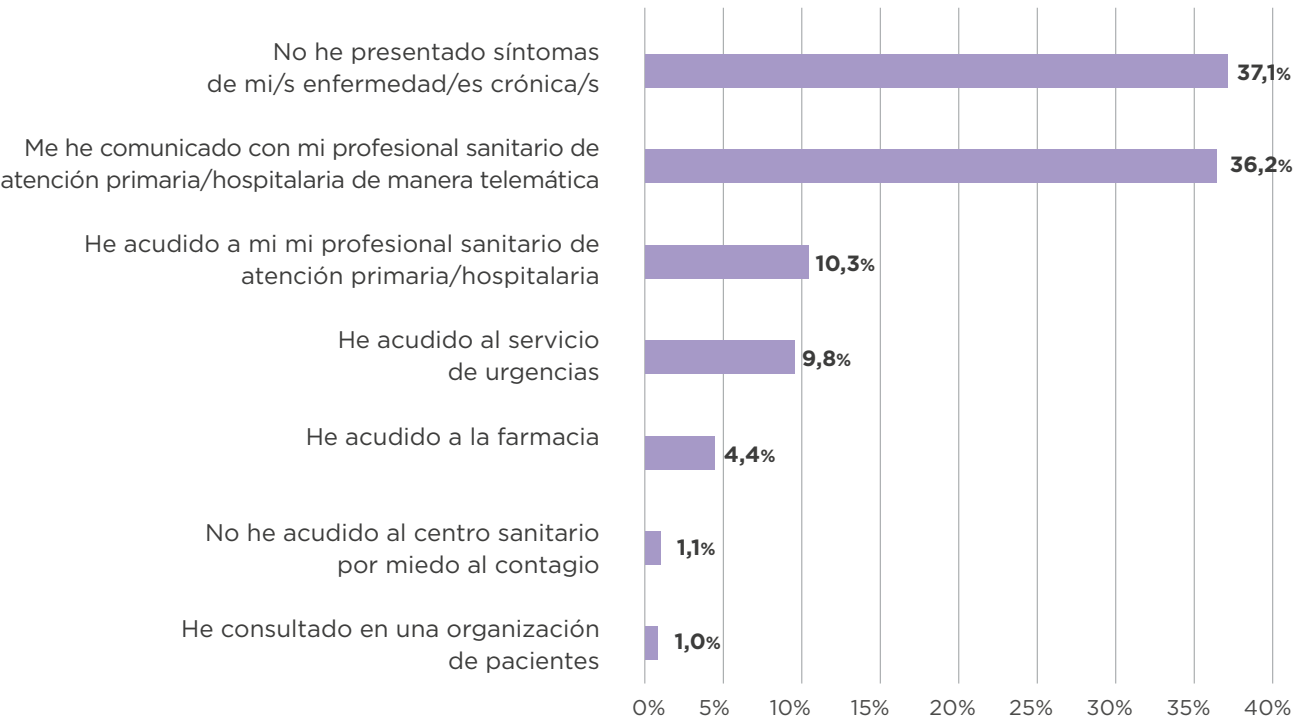


Respecto a las pruebas o intervenciones programadas durante la segunda ola del estudio, estas se realizaron con normalidad en el 41,9% y 3,2% de los casos respectivamente.

Por miedo al contagio, el 7,9% de los participantes tomó la decisión de

no presentarse el día citado para la realización de la prueba diagnóstica y, además, el 6,4% de los casos solicitó aplazar cualquier prueba diagnóstica o intervención quirúrgica programada (4,7%).

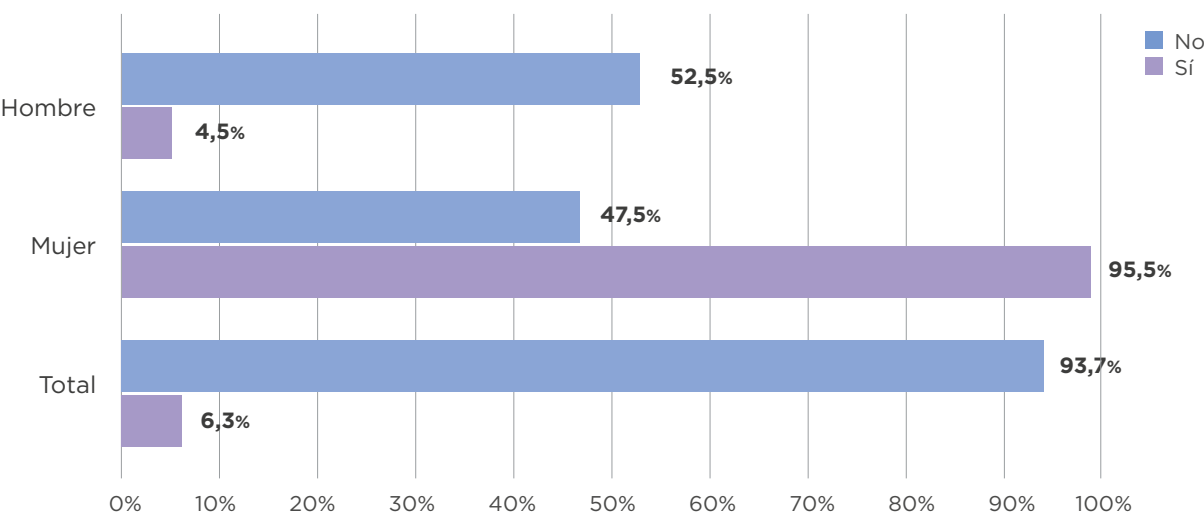
Figura 16_ Comportamiento del paciente ante la presencia de síntomas debido a su enfermedad o síntoma cronicado tras la finalización del primer estado de alarma



Del 100% de los pacientes que han participado en la segunda ola del estudio, el 62,9% ha presentado síntomas originados por su enfermedad durante el periodo de estudio. El 36,2% se comunicó con el profesional sanitario de manera telemática (teléfono, correo electrónico, etc.), mientras que el 10,3%

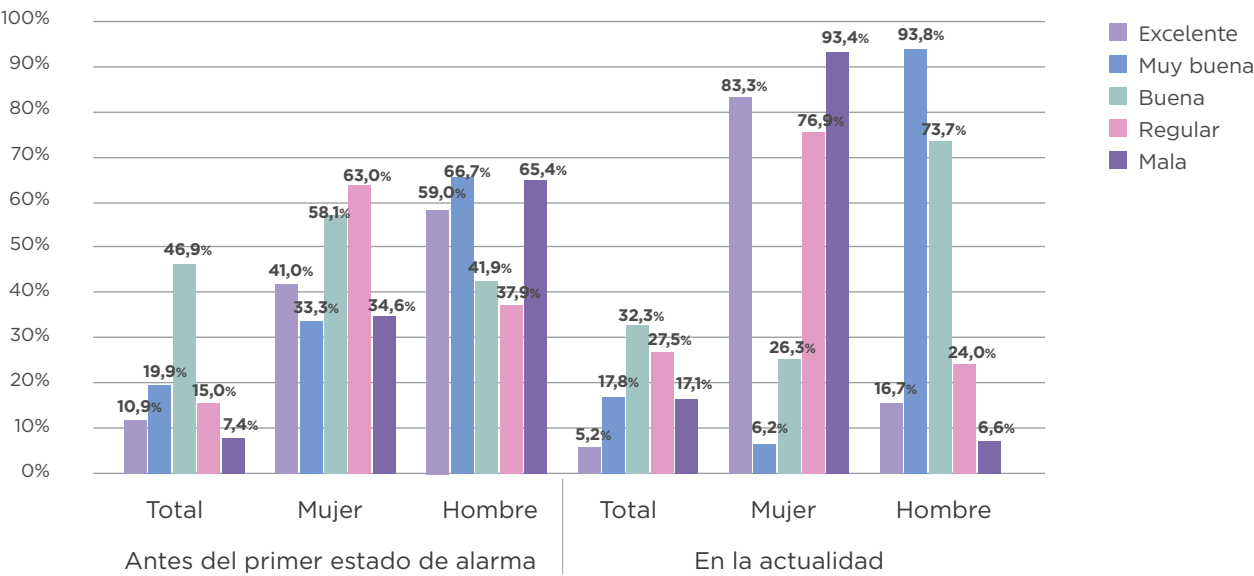
acudió al centro sanitario y un pequeño porcentaje no lo hizo por miedo al contagio (1,1%). Por otro lado, un 9,8% de los participantes decidió desplazarse al servicio de urgencias (4,8%) y/o al establecimiento farmacéutico (4,4%) y el 1,0% consultó en una organización de pacientes.

Figura 17_ Ingreso hospitalario por sintomatología propia de la enfermedad o síntoma crónico tras la finalización del primer estado de alarma



Después de haber finalizado el confinamiento solo el 6,3% de los encuestados estuvo ingresado en un centro hospitalario a causa de sintomatología propia de su enfermedad o síntoma crónico, donde el 95,5% de los ingresos correspondieron al sexo femenino.

Figura 18_ Percepción de la salud en general antes y después del primer estado de alarma



Antes del primer Estado de Alarma: Pearson $\chi^2 = 19,882$; $p=0,001$
En la actualidad: Pearson $\chi^2 = 157,625$; $p=0,000$

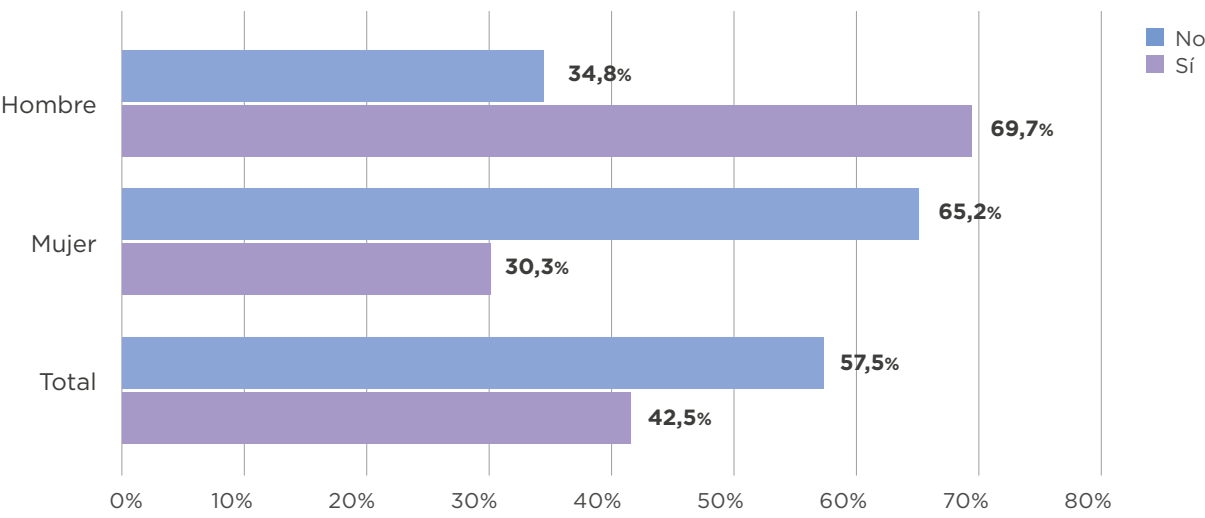
Según se observa en la figura 18, antes del primer estado de alarma un 22,4% de los encuestados percibía su salud en general como regular o mala con un 15,0% y 7,4% respectivamente. Sin embargo, tras la finalización del primer estado de alarma, **el doble de los encuestados (44,6%) percibe su salud en general como regular (27,5%) o mala (17,1%).**

Si analizamos los resultados obtenidos de la variable según el sexo, de manera previa al primer estado de alarma se observa un porcentaje similar cuando se valora la percepción de la salud en general como regular o mala, siendo

mayor en las mujeres cuando se percibe como regular (63,0%) y mayor en los hombres cuando se percibe como mala (65,4%).

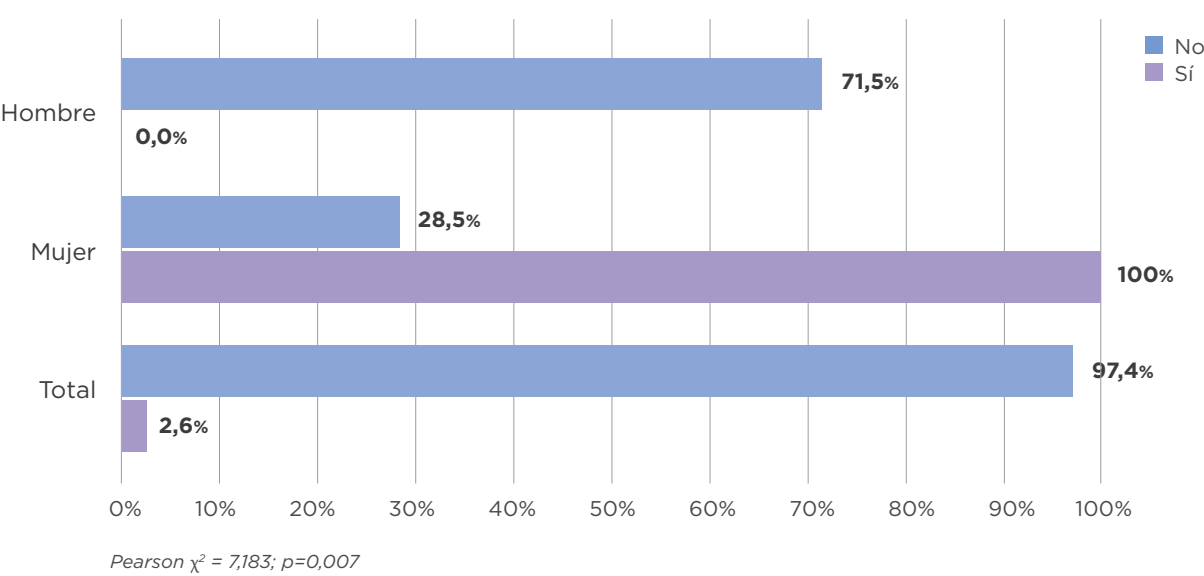
Sin embargo, tras la finalización del primer estado de alarma es **el sexo femenino quien percibe mucho peor su salud (percibiéndola como mala y regular) al compararlo con el sexo masculino**, obteniéndose unos resultados de 93,4% y 76,0% respectivamente.

Figura 19_ Desplazamiento fuera de la provincia tras el fin del primer estado de alarma o periodo vacacional



Pearson $\chi^2 = 43,489$; $p=0,000$

Figura 20_ Necesidad de atención sanitaria debido a la enfermedad crónica u otra sintomatología durante el desplazamiento fuera de la provincia tras el fin del estado de alarma o periodo vacacional (n=156)



Después de finalizar el primer estado de alarma y tal como muestra la figura 19, el 42,5% de los participantes tuvieron que desplazarse fuera de su provincia de residencia durante el periodo vacacional o por cualquier otro motivo. Al comparar la distribución de la muestra según el sexo, es el sexo masculino el que presenta mayor porcentaje de desplazamiento (69,7%).

En la figura 20 se observa que solo el 2,6% de los pacientes que se desplazaron necesitó atención sanitaria debido a su enfermedad crónica o por presentar otra sintomatología y en este caso, todas las personas son mujeres.

Figura 21_ Recepción de información específica sobre medidas preventivas según la enfermedad o síntoma crónico por la COVID-19

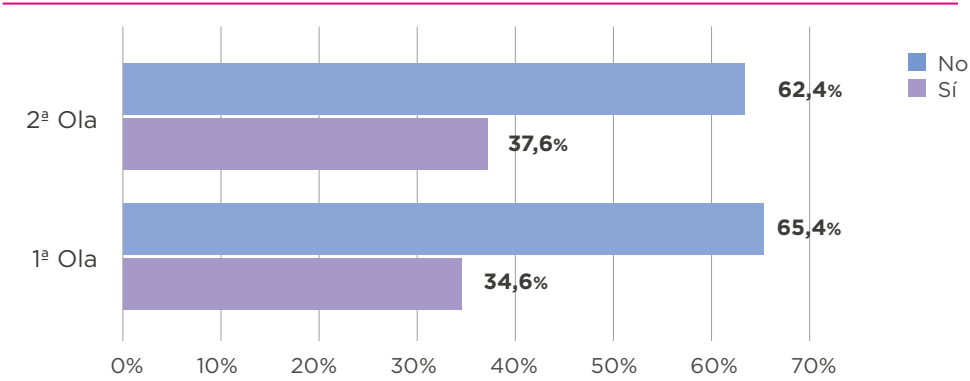
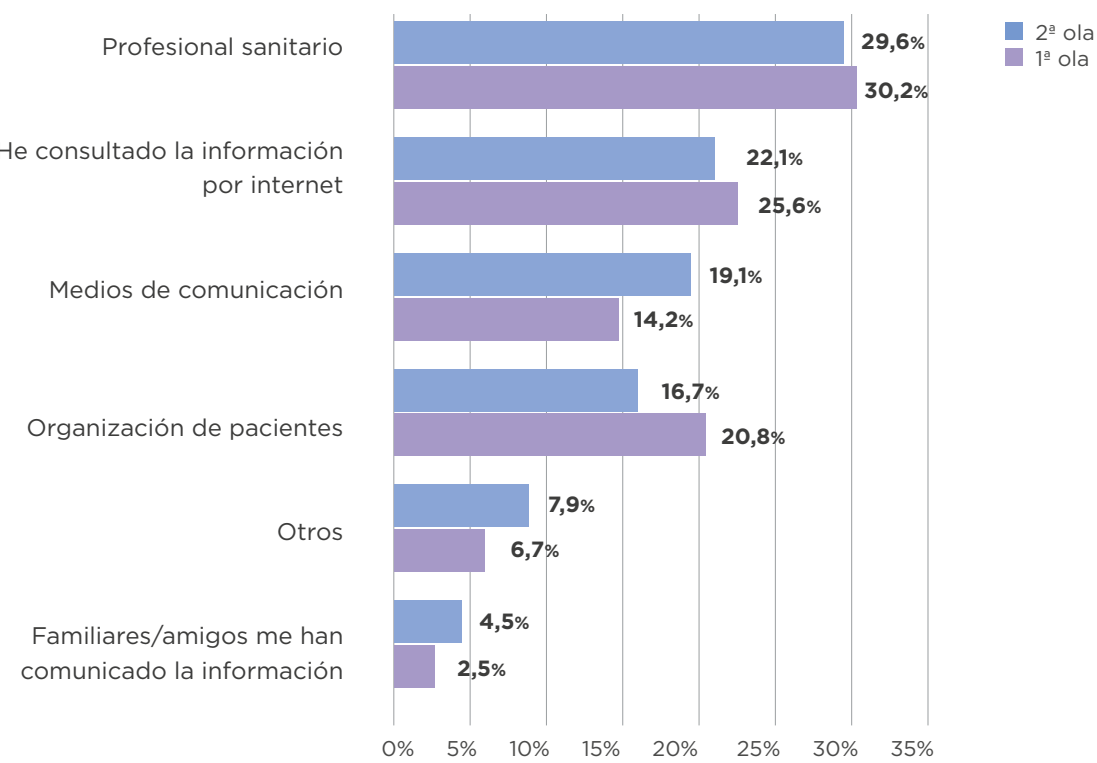


Figura 22_ Medios de información sobre medidas preventivas específicas de la enfermedad o síntoma crónico (n=138)



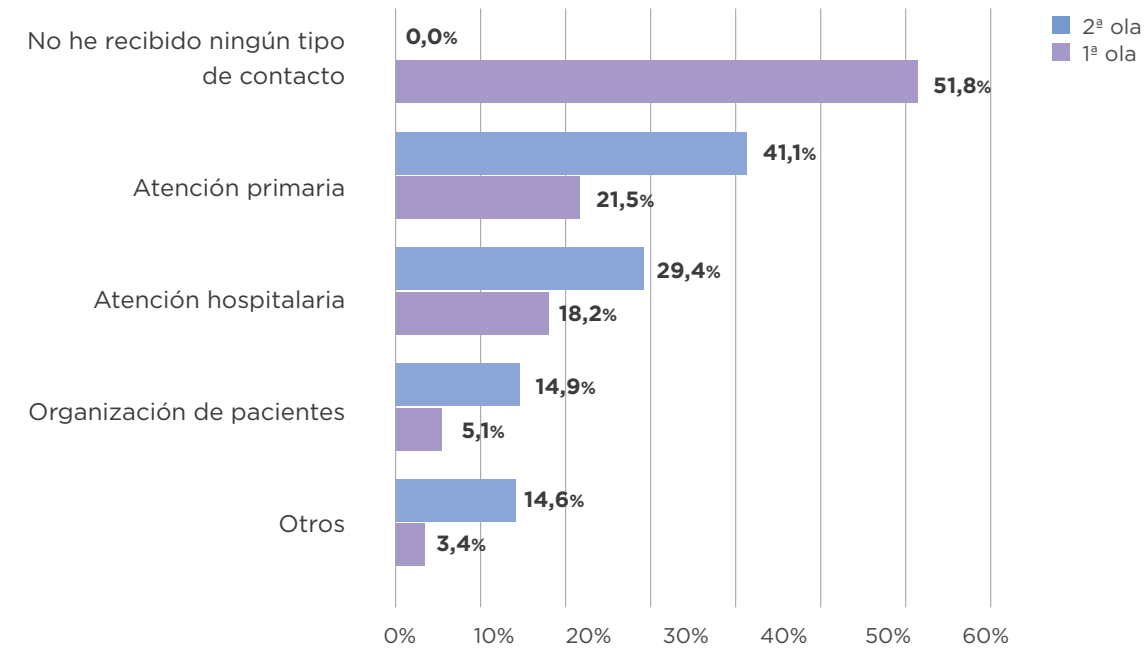
Cuando durante la segunda ola del estudio se les preguntó a los encuestados si habían recibido información específica sobre las medidas de prevención que deberían adoptar concretamente para su/s enfermedad/es o síntoma/s crónico/s, por ser población de riesgo frente al COVID-19, solo el 37,6% recibió información al respecto.

La información se obtuvo principalmente de profesionales sanitarios (29,6%) y consultando la información a través de internet (22,1%). En cambio, un 19,1% llegó a conocer la información a partir de medios de comunicación o **a través de organizaciones de pacientes (16,7%).**

Al comparar estos resultados con los obtenidos **durante la primera ola, se observa que durante la segunda ola la**

recepción de información específica sobre las medidas de prevención ha aumentado solamente en un 3% de los pacientes. En cambio, tal y como se observa en la figura 22, la distribución de los medios a partir de los cuales se ha obtenido la información es muy similar en ambas olas, exceptuando que durante la segunda un mayor porcentaje de participantes ha optado por conseguir esta información a través de los medios de comunicación y a partir de familiares/amigos, con un aumento porcentual de cinco y dos puntos respectivamente.

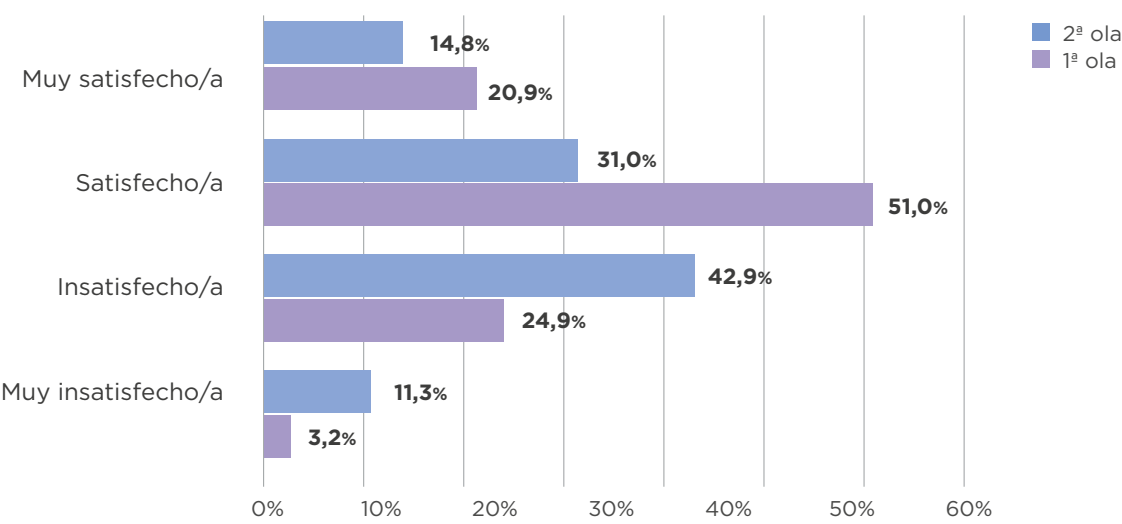
Figura 23_ Seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de determinados agentes durante



El seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de los distintos agentes ha evolucionado de forma positiva. En la figura 23 se observa claramente que todos los participantes durante la segunda ola han sido contactados con el objetivo de continuar con el seguimiento clínico de la enfermedad o síntoma crónico de cada paciente, hecho que no pasaba en la primera ola, donde más de la mitad de muestra (51,8%) no fue contactada por ningún agente.

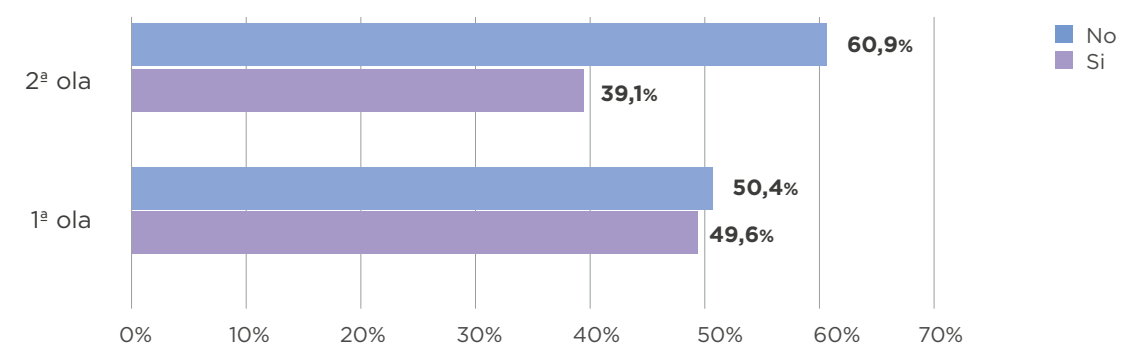
Durante la segunda ola, destaca especialmente el rol de atención primaria, pues 4 de cada 10 pacientes han recibido seguimiento por parte de este agente, se triplica el de las organizaciones de pacientes (14,9%) y aumenta 11 puntos el de atención hospitalaria (29,4%).

Figura 24_ Satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida



En comparación con la primera ola del estudio, la población está el doble de insatisfecha (*“Insatisfecho/a”* y *“Muy insatisfecho/a”*) con la asistencia sanitaria recibida durante la segunda ola (54,2%).

Figura 25_ Participación en una organización de pacientes



Al analizar el porcentaje de participación (socio y/o voluntario) de la muestra en una organización de pacientes se ha observado que el porcentaje de participación durante la segunda ola es inferior en aproximadamente diez puntos porcentuales, por el mayor esfuerzo de distribución de la encuesta a través de las redes sociales de la POP.

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

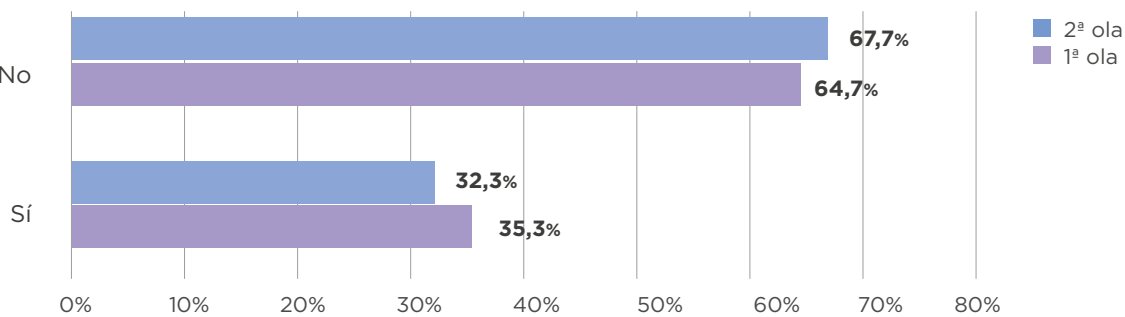


Figura 27_ Lugar de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico (n=119)

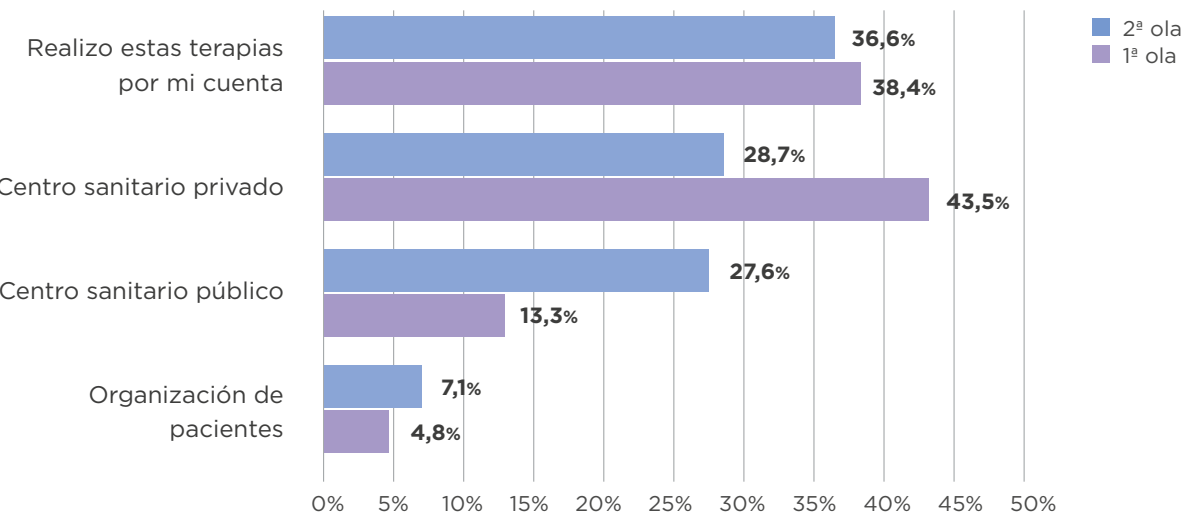
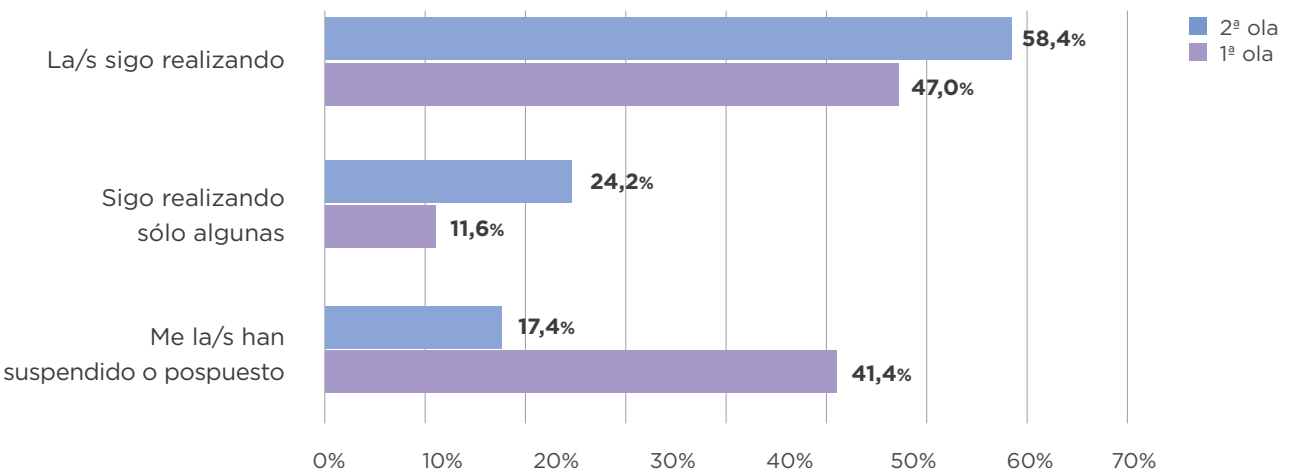


Figura 28_ Continuación de realización de las terapias de rehabilitación a causa de su enfermedad o síntoma crónico (n=119)



Durante la segunda ola del estudio, uno de cada tres pacientes realiza terapias de rehabilitación por su enfermedad o sintomatología crónica (32,3%). Si observamos esta distribución en ambas olas estudiadas, se obtiene que durante la segunda las realizan un 3% menos.

En la segunda ola se obtuvo una relación estadísticamente significativa por sexos ($\chi^2 = 7,183$; $p=0,007$), donde dos de cada tres participantes que realizan las terapias son mujeres (64,4%). En esta fase del estudio, el mayor porcentaje realiza las terapias por su cuenta y uno de cada cuatro pacientes puede realizarlas en un centro sanitario público (27,6%). Cabe resaltar que un 28,7% de los encuestados realiza las terapias en un centro privado y solo el 7,1% utiliza los servicios de una organización de pacientes.

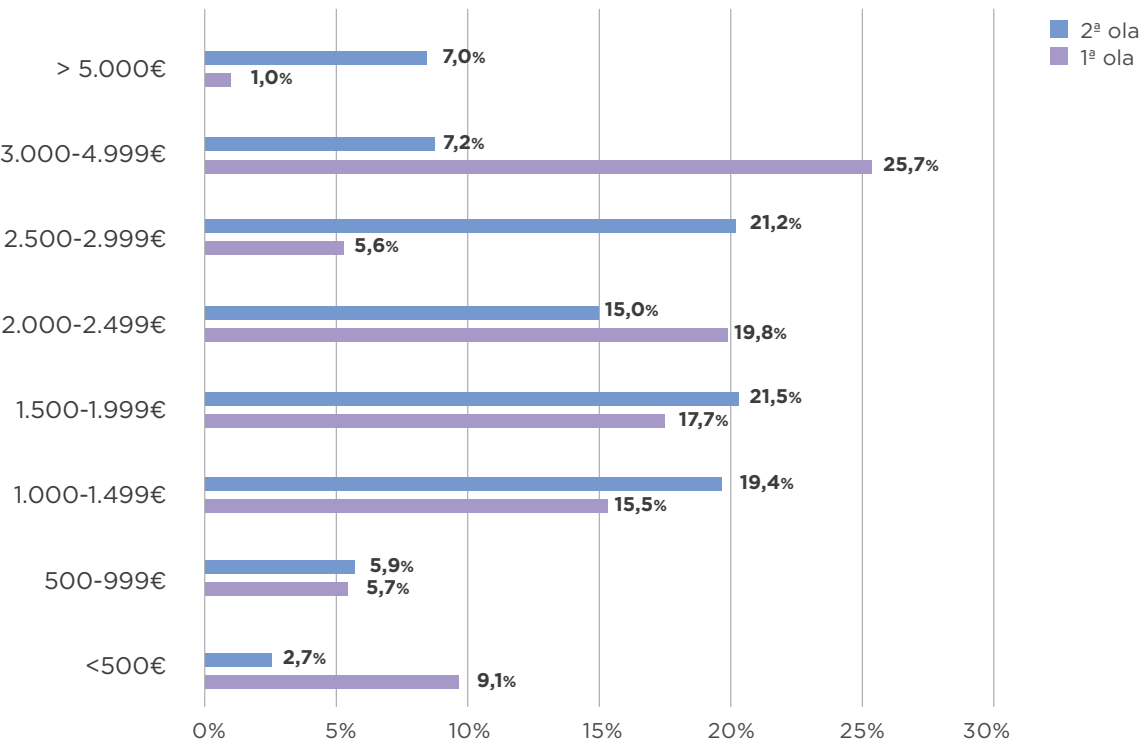
Por otro lado, en la figura 27 se observa que durante la segunda fase el doble de participantes ha realizado las terapias de rehabilitación en un centro sanitario público (27,6% vs 13,3%) y en organizaciones de pacientes (7,1% vs 4,8%).

Tal y como se observa en la figura 28, **en la segunda fase se ha reducido a más de la mitad las terapias pospuestas o canceladas (41,4% vs 17,4%).**

Es importante mencionar que durante la segunda ola se obtuvo una relación estadísticamente significativa con la variable sexo ($\chi^2 = 23,278$; $p=0,000$), donde al 85,0% de las mujeres les fueron suspendidas/aplazadas las terapias y el 92,9% de las participantes continuaron realizando solo algunas de ellas.

4.3 IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

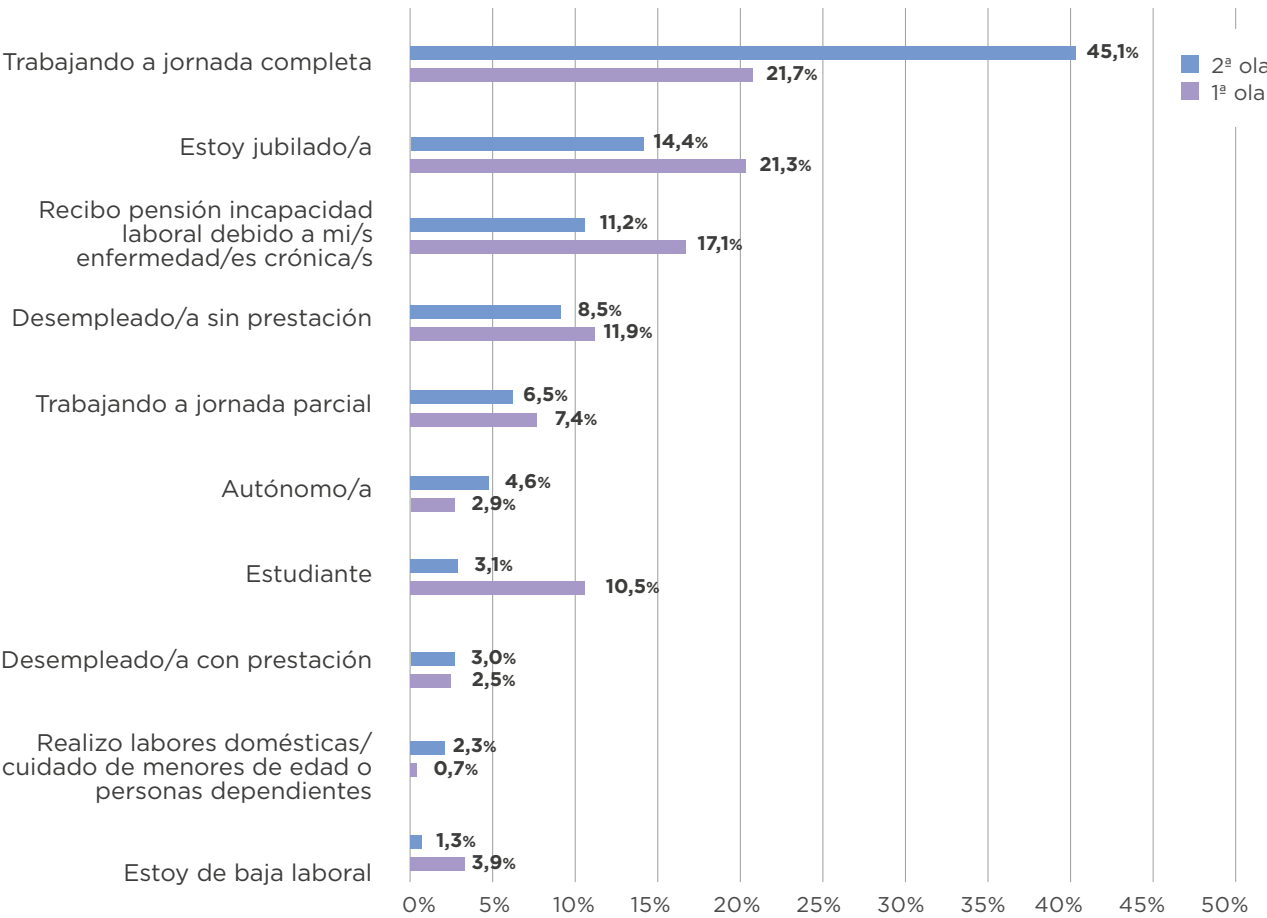
Figura 29_ Distribución de la muestra según el nivel de ingresos del hogar



Respecto al nivel de ingresos con el que contaba el hogar de los pacientes en el momento de realización del cuestionario de la segunda fase del estudio, se observa que en la mitad (50,5%) cuenta con un nivel de ingresos al mes superior a 2.000€, en dos de cada cinco participantes tiene un nivel de ingresos mensual entre 1.000-2.000€ y en un 8,6% de la muestra cuenta con unos ingresos mensuales inferiores a

1.000€. Al comparar los hogares que cuentan con las categorías de menos de 1.000€ y 500€ mensuales (5,9% y 2,7%), se observa como el mayor porcentaje de estos ingresos corresponde a las mujeres participantes (95,2% y 75,0%). Durante la primera fase del estudio, el porcentaje de participantes con un nivel de ingresos mensual inferior a 1.000€ fue bastante superior (14,8% vs 8,6%).

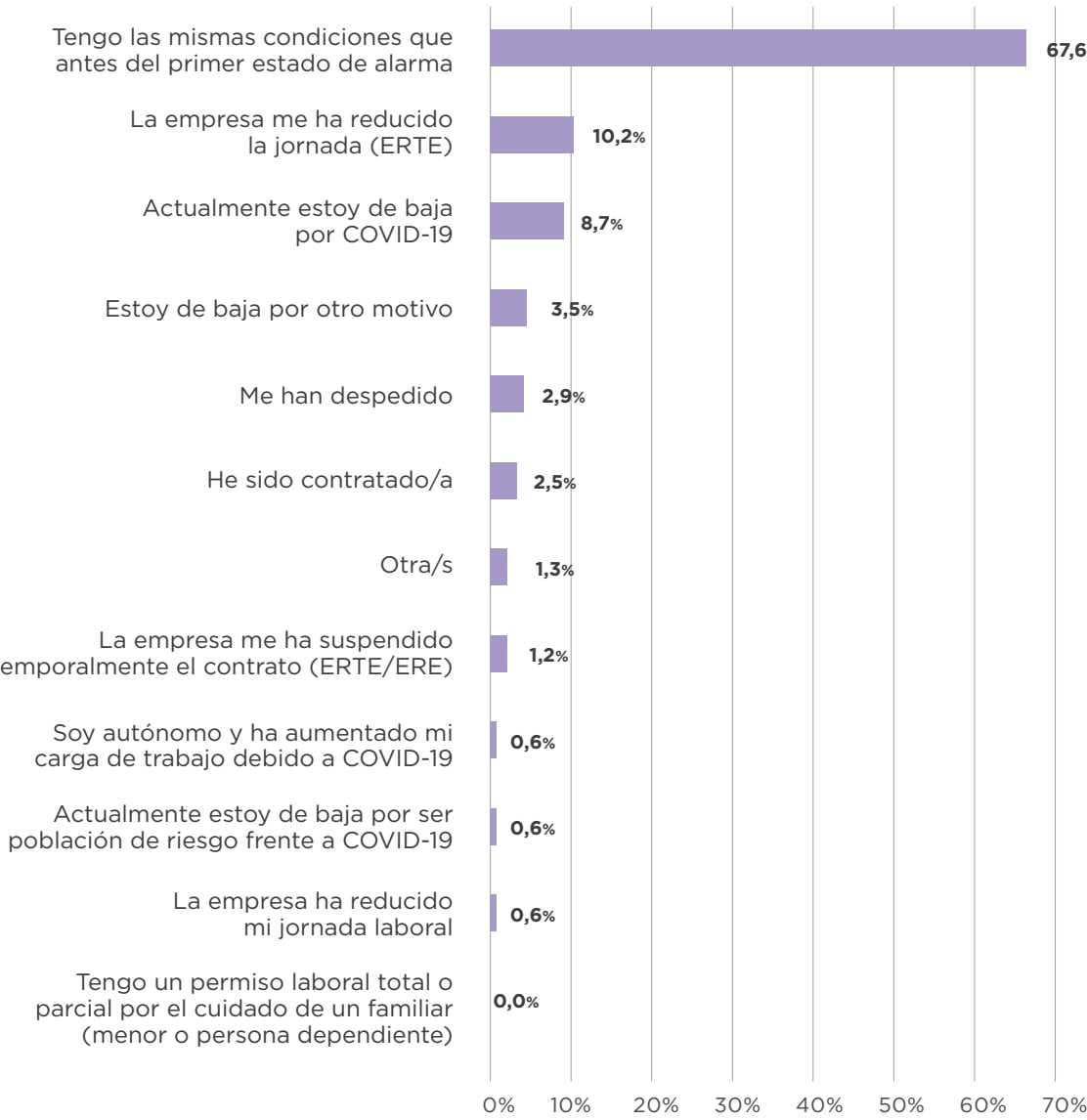
Figura 30_ Principal situación profesional



Al estudiar cuál era la situación profesional con la que contaba la muestra después del primer estado de alarma por COVID-19, el 56,2% de los encuestados estaban en activo, trabajando a jornada completa (45,1%), parcial (6,5%) o eran autónomos/as (4,6%). Por otro lado, uno de cada siete pacientes (11,5%) estaban en desempleo recibiendo una prestación (3,0%) o sin prestación económica (8,5%). Respecto a esta última situación, se observa como el porcentaje correspondiente a las mujeres desempleadas que no recibían una prestación económica (90,0%) es muy superior al de los hombres (10,0%).

Al comparar la situación profesional entre fases del estudio, el porcentaje de los encuestados que trabajaban a jornada completa (45,1% vs 21,7%) o eran autónomos/s (4,6% vs 2,9%) fue el doble durante la segunda. Además, se observan situaciones similares en el porcentaje de mujeres que reciben una pensión de incapacidad laboral debido a su enfermedad crónica o que se encuentran en desempleo sin recibir una prestación, donde el sexo femenino se encuentra claramente perjudicado en este sentido.

Figura 31_ Modificación de las condiciones laborales tras la finalización del primer estado de alarma (n=206)



Tras la finalización del primer estado de alarma, el 67,6% de los pacientes continuaron con las mismas condiciones laborales. Entre las personas que sufrieron modificaciones, destacan que al 10,2% la empresa le redujo la jornada mediante un ERTE/ERE y que el 8,7% estuvo de baja por COVID-19.

Dos de cada tres participantes que han podido continuar con las mismas

condiciones laborales eran hombres (68,1%), mientras que el mayor porcentaje de las mujeres se observa en la reducción de jornada mediante ERTE, en los despidos y en las bajas laborales por COVID-19 o por otro motivo. Por último, ningún participante reportó obtener un permiso laboral (total o parcial) para el cuidado de un menor o persona dependiente una vez finalizado el primer estado de alarma.

Figura 32_ Desarrollo laboral (n=171)

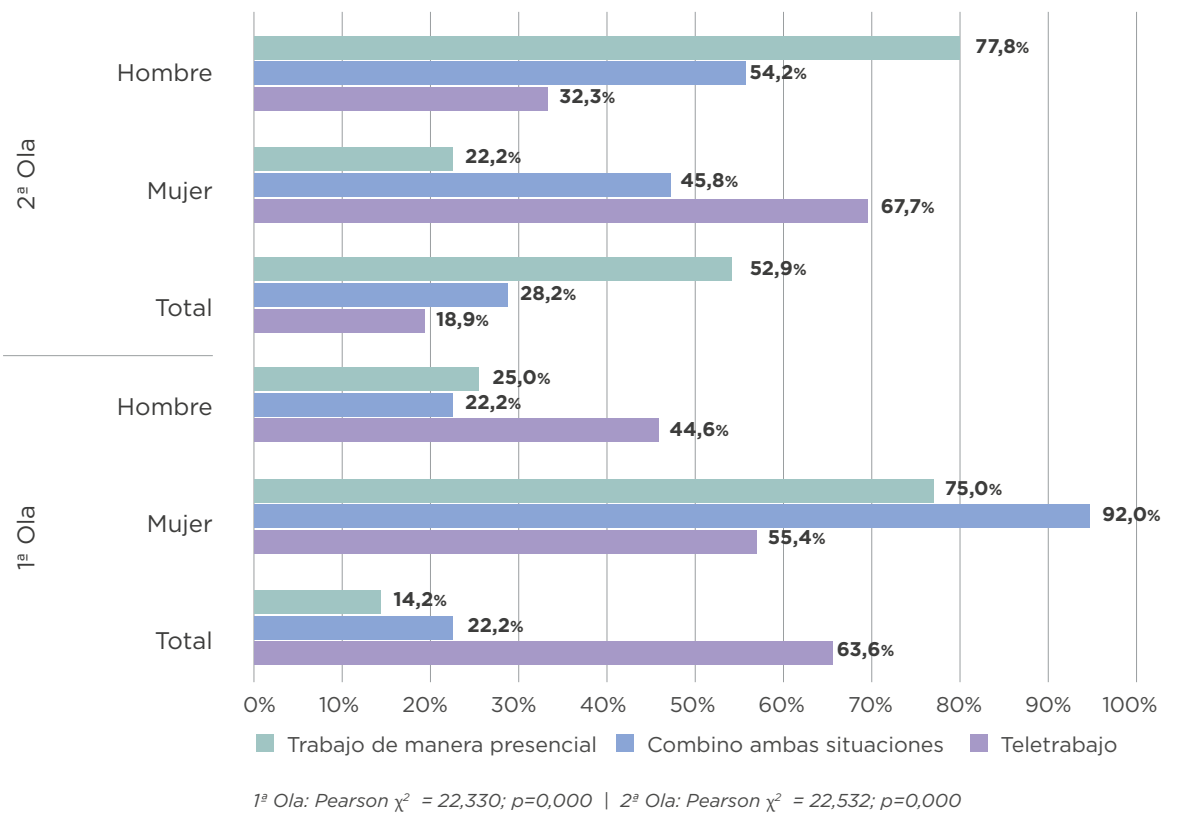
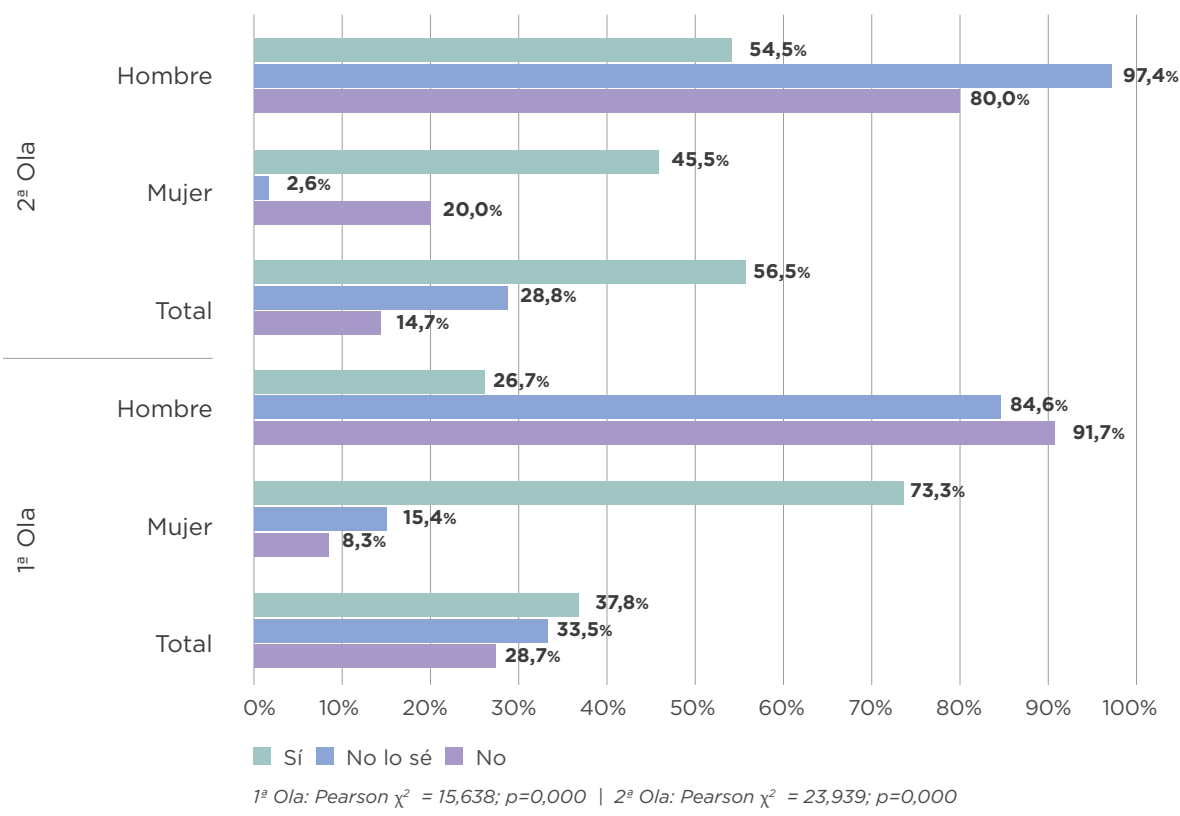


Figura 33_ Situación profesional como factor de riesgo de infección por coronavirus (n=139)



Entre los participantes que siguieron activos laboralmente tras la finalización del primer estado de alarma (67,6%), el 52,9% se vio obligado a seguir acudiendo a su puesto de trabajo pese a ser población de riesgo. De estos, tres de cada cuatro pacientes eran hombres (77,8%).

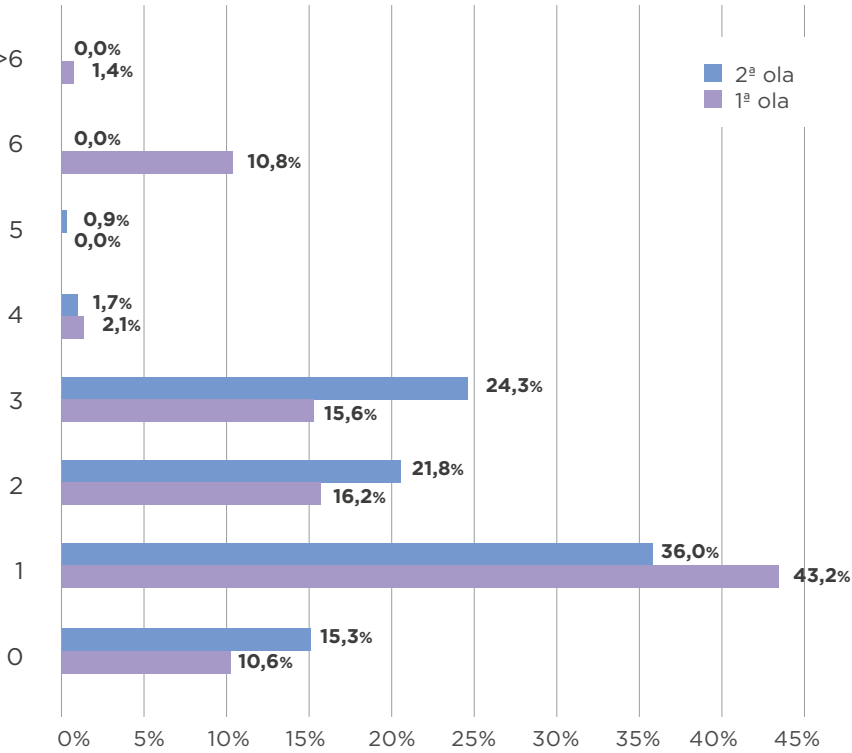
En la figura 32, se observa como la opción del teletrabajo ha disminuido durante la segunda ola (63,6% vs 18,9%), teniendo que asistir uno de cada dos participantes a su puesto laboral a pesar de ser población de riesgo (14,2% vs 52,9). Si se observa por sexo, las mujeres tuvieron que estar más expuestas durante la primera ola, tanto a la hora de trabajar de manera presencial (75,0% vs 22,2%), como combinando ambas situaciones (92,2% vs 45,8%).

Según se observa en la figura 33, del porcentaje de los pacientes que tuvieron

que continuar trabajando de manera presencial tras la finalización del primer estado de alarma, el 56,5% creen que la exposición en el trabajo le supone un riesgo de infección por el coronavirus SARS-CoV-2. En cambio, el 28,8% no está seguro de estar expuesto a la infección. A pesar de que los hombres han tenido que acudir con mayor frecuencia a su puesto de trabajo son estos quienes afirman en mayor porcentaje (80,0%) no estar expuestos al riesgo.

Durante la segunda ola de estudio, la población está más concienciada del riesgo de infección ante el que se encuentra, al tener que acudir de manera presencial a su puesto laboral (56,5% vs 37,8%). Aun así, aproximadamente uno de cada tres participantes sigue sin estar seguro del riesgo durante ambas olas estudiadas.

Figura 34_ Distribución del número de personas que convivían con el paciente



Tras la finalización del primer estado de alarma, el 36,0% de la muestra convivía de manera exclusiva con una persona en el domicilio. El cambio, el 15,3% convivía solo/a y el 48,7% restante acompañado/a con dos o más personas. Por el contrario, se obtuvo una relación estadísticamente significativa con la variable sexo ($\chi^2 = 49,391$; $p=0,000$), donde el porcentaje de ambos sexos era similar en los participantes que conviven solos, como en los que comparten convivencia.

Figura 35_ Trabajo presencial por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente (n=311)

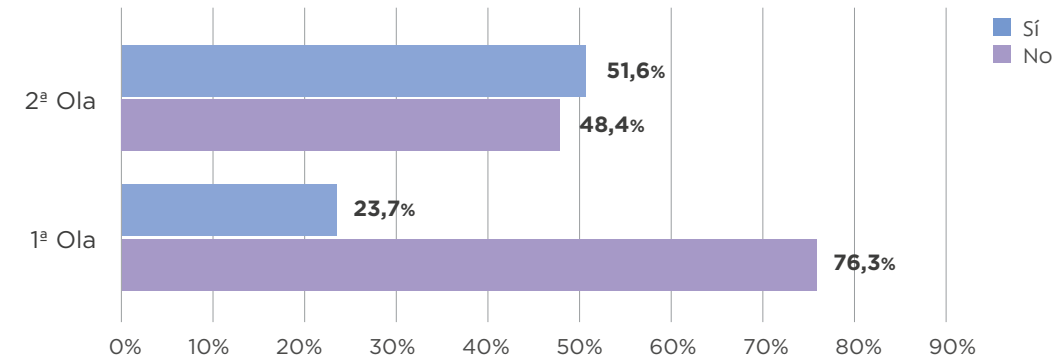
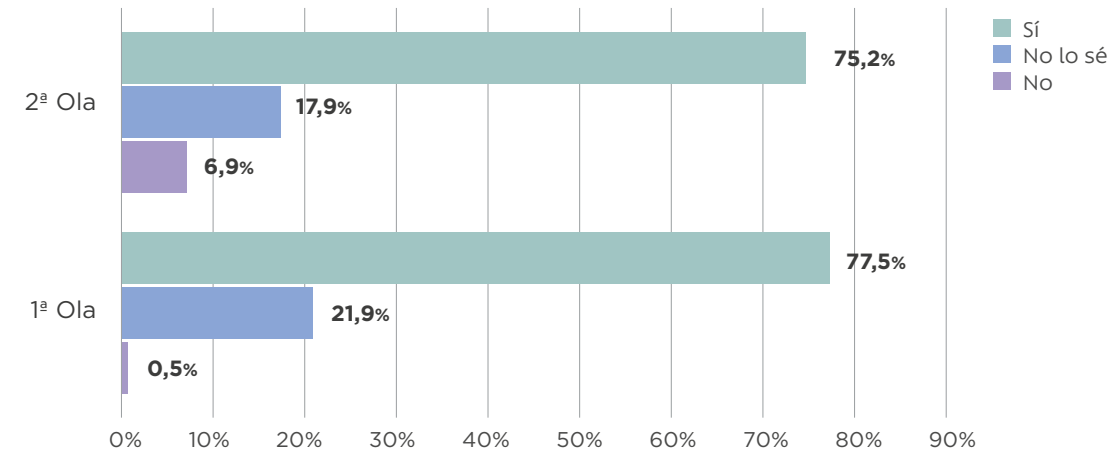


Figura 36_ Factor de riesgo de infección por coronavirus por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente (n=160)



El 51,6% de las personas que convivían con el paciente en el domicilio tuvo que acudir de manera presencial a su puesto laboral, siendo este porcentaje el doble respecto al reportado durante primera ola de estudio (23,7%).

Por otra parte, cuando se preguntaba al paciente después la finalización del primer estado de alarma si creía que el tipo de trabajo que realizaban las personas con las que convivía

les podía exponer a un riesgo de infección por el virus SARS-CoV-2, el 75,2% confirmaron que sí. Aunque durante las distintas olas estudiadas se haya obtenido una distribución muestral similar, hay que destacar que durante la segunda ola hubo un 6% más de participantes que piensan que el tipo de trabajo presencial realizado por los convivientes no los exponen a un riesgo de exposición frente al coronavirus.

Figura 37_ Síntomas en relación con la COVID-19 por parte de otras personas que conviven en el domicilio del paciente (n=311)

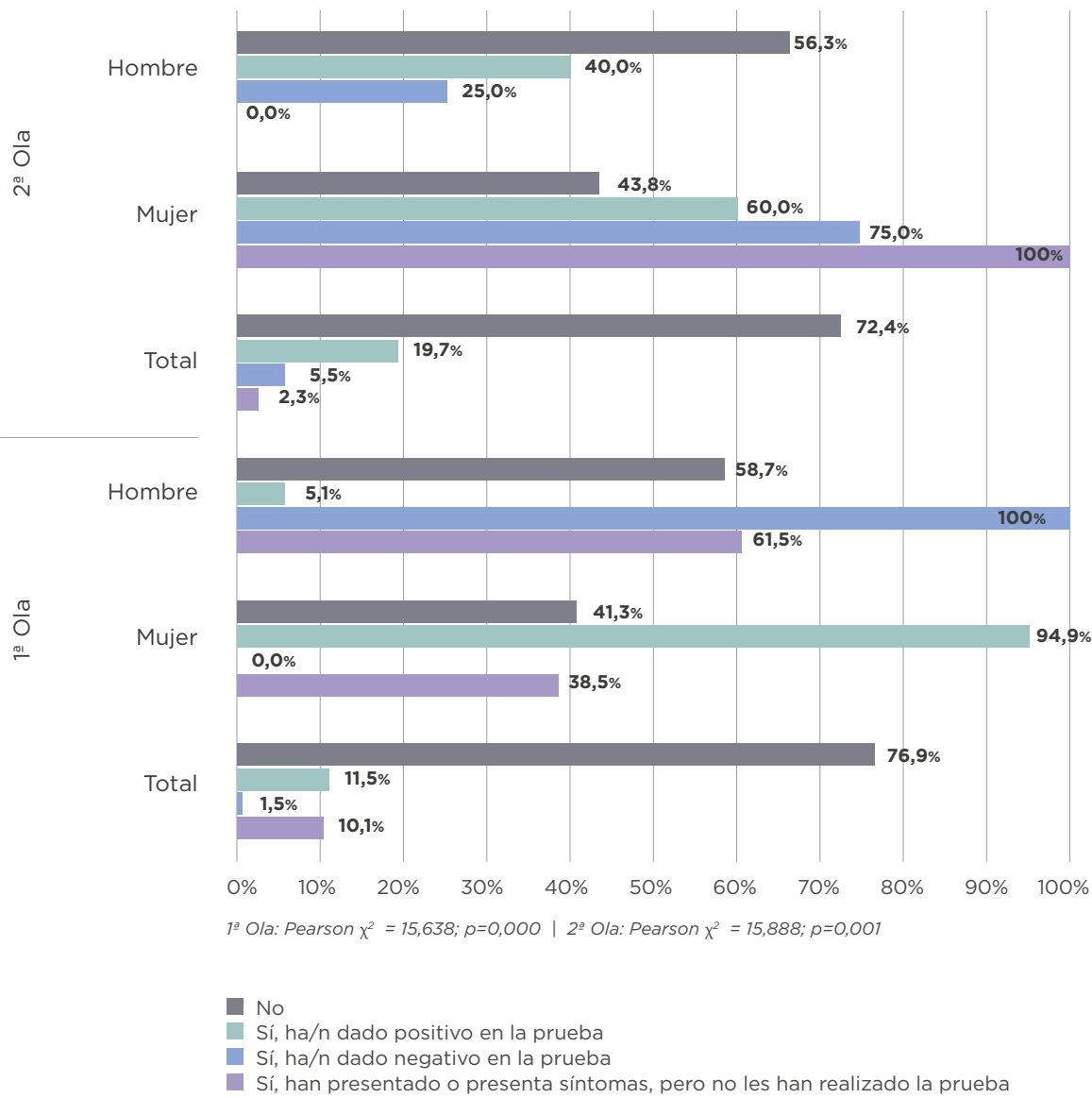
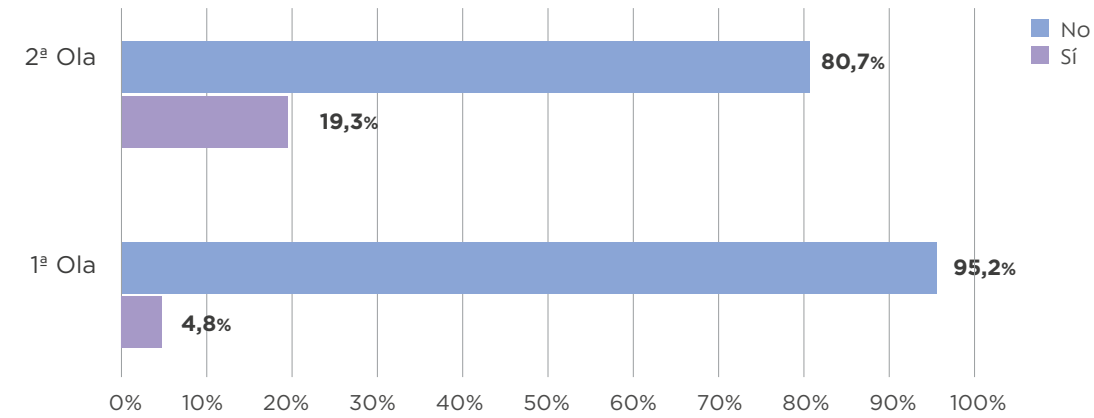


Figura 38_ Enfermedad del cuidador informal por COVID-19 (n=69)



Cuando se le preguntó a la muestra tras la finalización del primer estado de alarma si alguna o algunas de las personas que convivían en su domicilio habían presentado síntomas por COVID-19, el 27,6% afirmó la posible infección. Al 25,2% le fue realizada la prueba diagnóstica, obteniendo un resultado positivo en el 19,7% y negativo en el 5,5% de los casos. El 60,0% de los resultados positivos y el 75,0% de los negativos correspondió al sexo femenino y, además, todos los cuidadores que presentaron síntomas y no se les realizó la prueba diagnóstica de COVID-19 fueron mujeres. Por último, cabe resaltar que durante la segunda ola los cuidadores que convivían con el paciente han enfermado tres veces más de COVID-19 (19,3%), en comparación con la primera ola de estudio (4,8%).

Tabla 4_ Estadísticos descriptivos de la preocupación de no ser capaz de pagar los gastos debido a la crisis por Covid-19

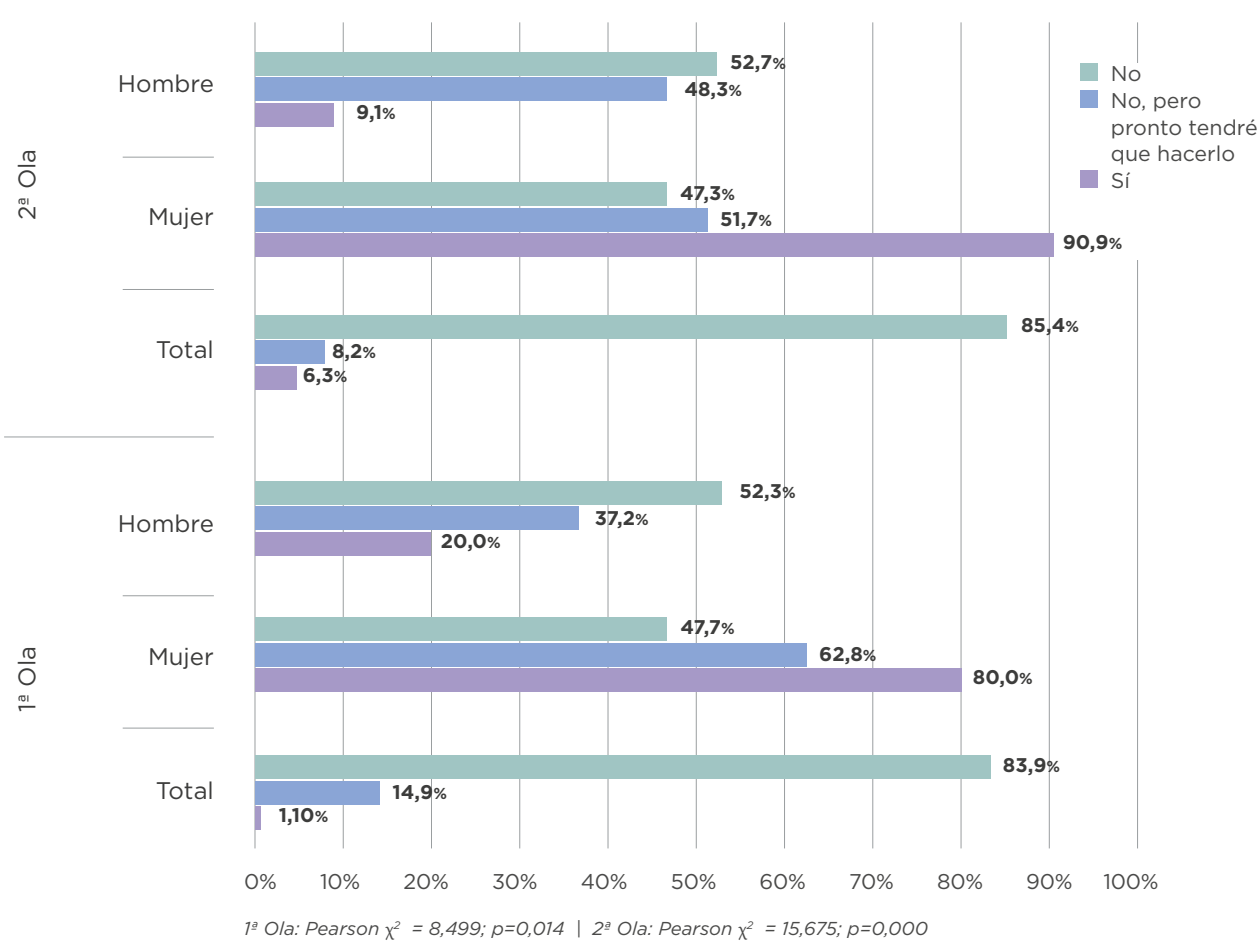
ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	1ª OLA			2ª OLA		
	TOTAL	MUJER	HOMBRE	TOTAL	MUJER	HOMBRE
Valor medio	4,4	5,0	3,9	4,7	5,4	4,0
Desviación estándar	5,20	3,54	3,51	3,61	3,49	3,61

1ª Ola: t = 4,100; IC 95%: 0,622 - 1,767; p = 0,000 | 2ª Ola: t = 3,682; IC 95%: 0,636 - 2,094; p = 0,000

Asumiendo la hipótesis de que los intervalos en la escala representan diferencias iguales en los atributos que se están midiendo, se obtuvo un valor medio similar de preocupación por no poder hacerse cargo de los gastos por parte de la muestra total

en ambas olas estudiadas (4,4 vs 4,7). Del mismo modo, se ve reflejado que el valor medio de preocupación en las mujeres (5,0 vs 5,4) es superior respecto al de los hombres (3,9 vs 4,0) en ambas olas.

Figura 39_ Solicitud de ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia del COVID-19



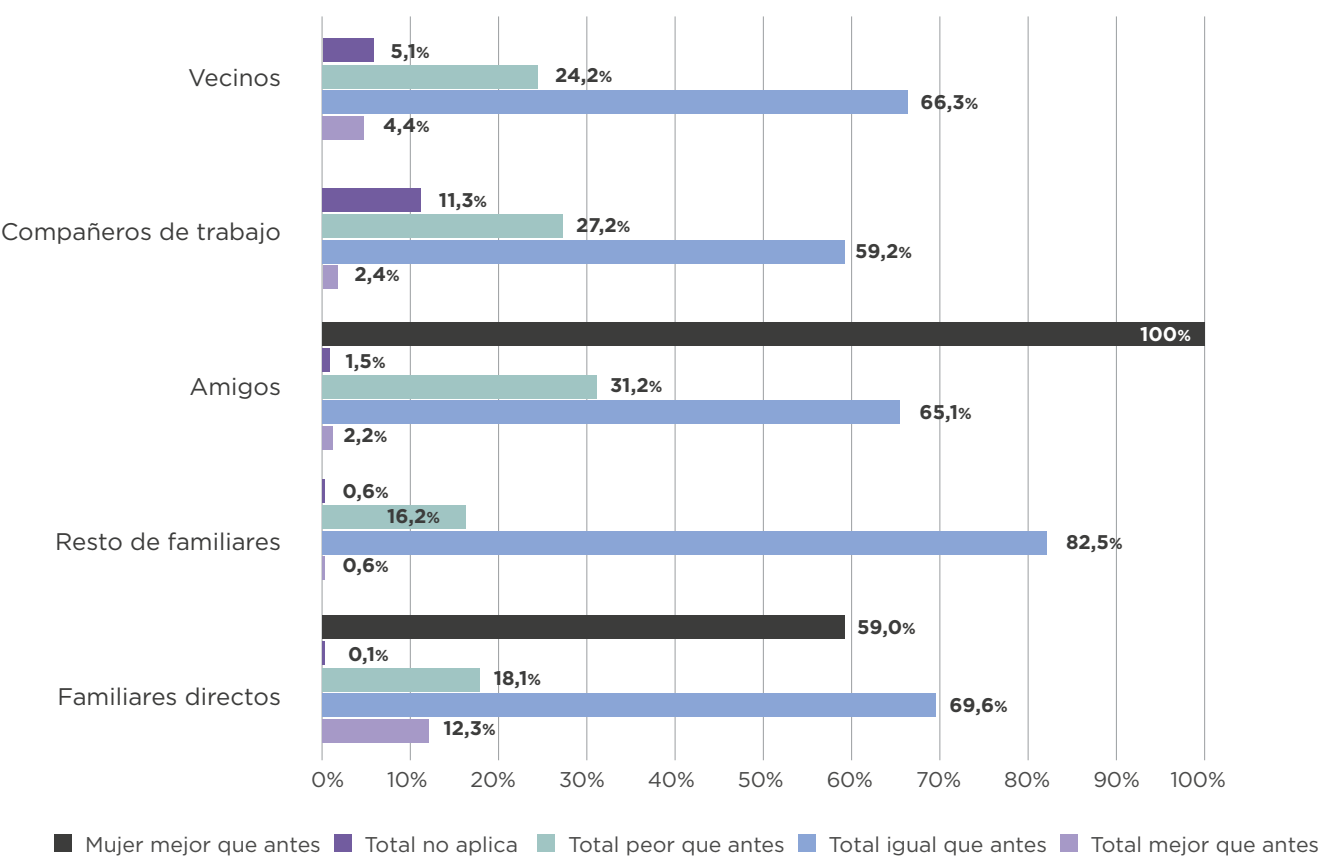
Tras la finalización del primer estado de alarma, el 85,4% de la muestra no solicitó ninguna ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la crisis por COVID-19, mientras que el 8,2% contestó que pronto tendría que solicitarlo. Solo el 6,3% decidió solicitarlas. Durante

esta fase del estudio, cinco de cada seis participantes que realizaron la solicitud, fueron mujeres (90,9%). Al comparar ambas fases, tal y como se puede visualizar en la figura 39, **durante la segunda un 5% más de participantes solicitaron algún tipo de ayuda social,**

mientras el porcentaje de participantes que contestó que pronto tendría que realizar la solicitud, es aproximadamente 7 puntos porcentuales superior con respecto a la primera. En cuanto al sexo, las mujeres son las que han solicitado más ayudas en ambas fases estudio (80,0% vs 90,0%) o creen que deberán hacerlo en breve (62,8% vs 51,7%).

4.4 IMPACTO SOCIAL Y EMOCIONAL

Figura 40_ Percepción de las relaciones sociales tras la finalización del primer estado de alarma



Cuando se le pregunta a los participantes como percibían su relación social una vez finalizado el confinamiento, el 13,2% reportó una mejor relación con los familiares directos. En cambio, uno de cada tres participantes tenía una peor relación con los amigos (31,3%) y uno de cada cuatro pacientes con los compañeros de trabajo (27,2%) y los vecinos (24,2%).

Al realizar el análisis por la variable sexo, las relaciones de las categorías “Familiares directos” y “Amigos” resultaron estadísticamente significativas, destacando a su vez, que el porcentaje de pacientes que percibió una mejor relación social con sus familiares directos después del confinamiento está formado mayoritariamente por el sexo femenino (59,1%).

Figura 41_ Impacto emocional durante el primer estado de alarma por Covid-19

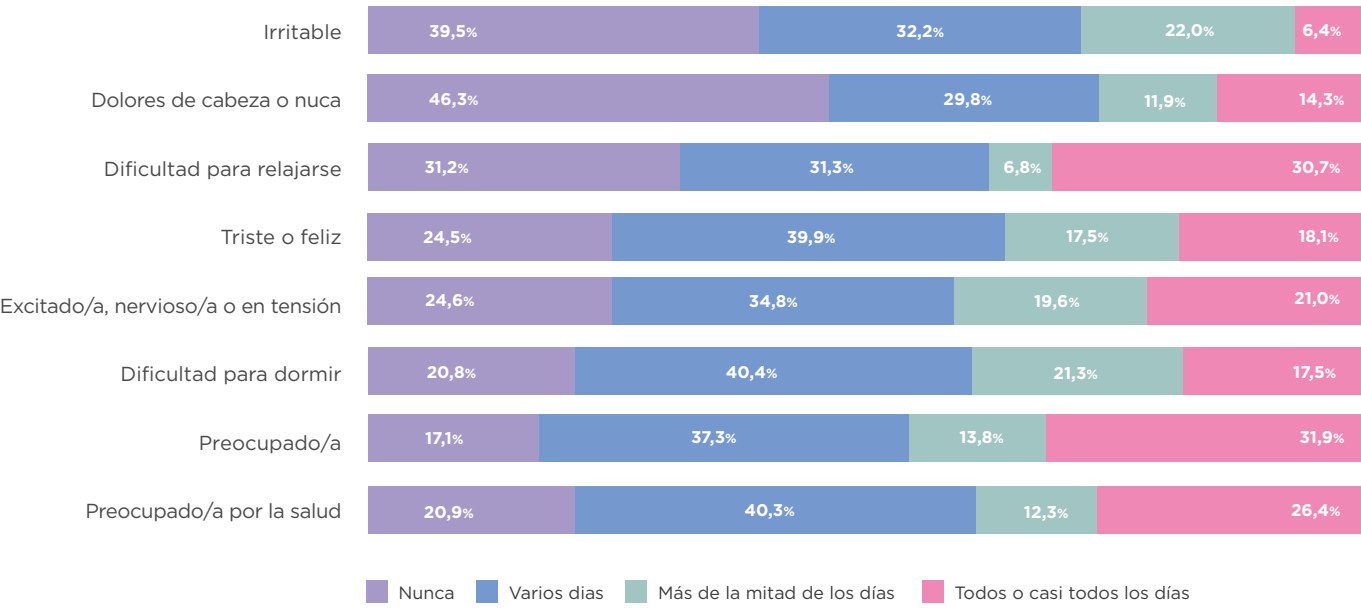
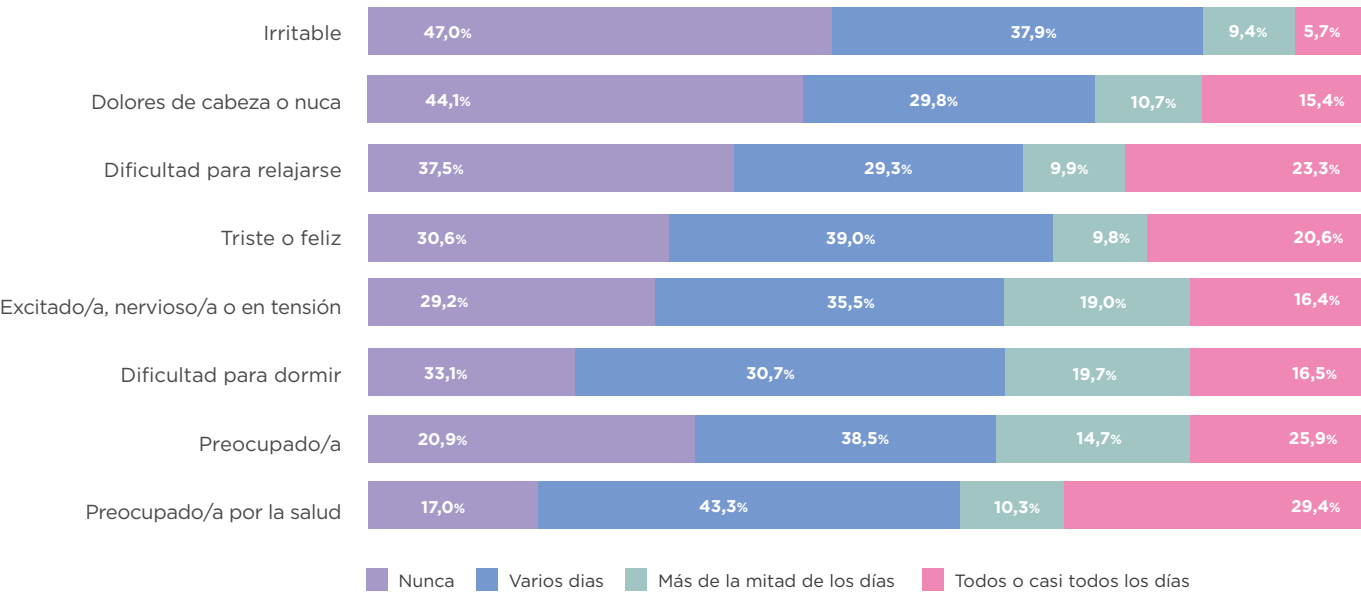


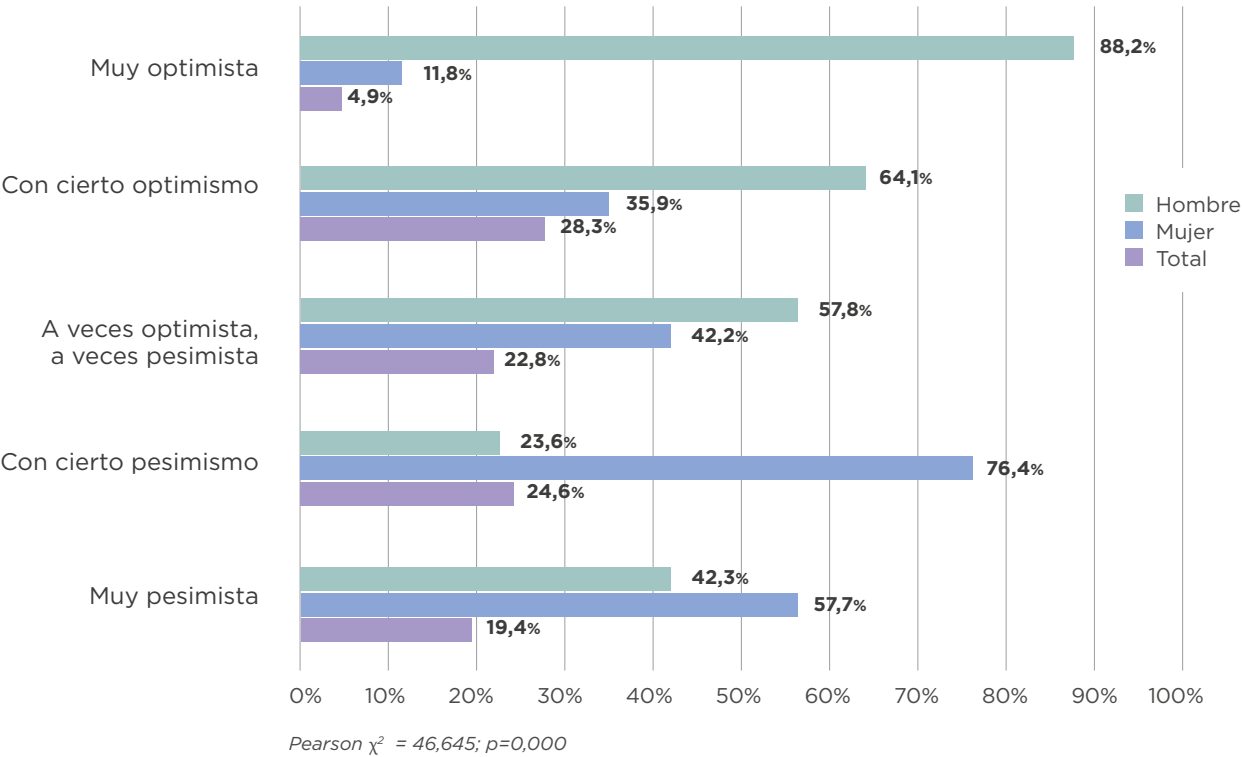
Figura 42_ Impacto emocional después del primer estado de alarma por COVID-19



Cuando se compara el impacto emocional que presenta el paciente durante y después del primer estado de alarma, se puede observar que después del primer estado de alarma se produce un empeoramiento en relación con los dolores de cabeza (2 puntos) o la preocupación por el estado de salud (casi 4 puntos). En cambio, se observa una mejora en atributos como la dificultad

para dormir (12 puntos), la irritabilidad (7,5 puntos), o el sentimiento de tristeza/infelicidad (6 puntos). Se observa también que el impacto emocional es tres veces superior en las mujeres que en los hombres en las categorías “Más de la mitad de los días” y “Todos o casi todos los días” de las distintas variables y en ambas fases de estudio.

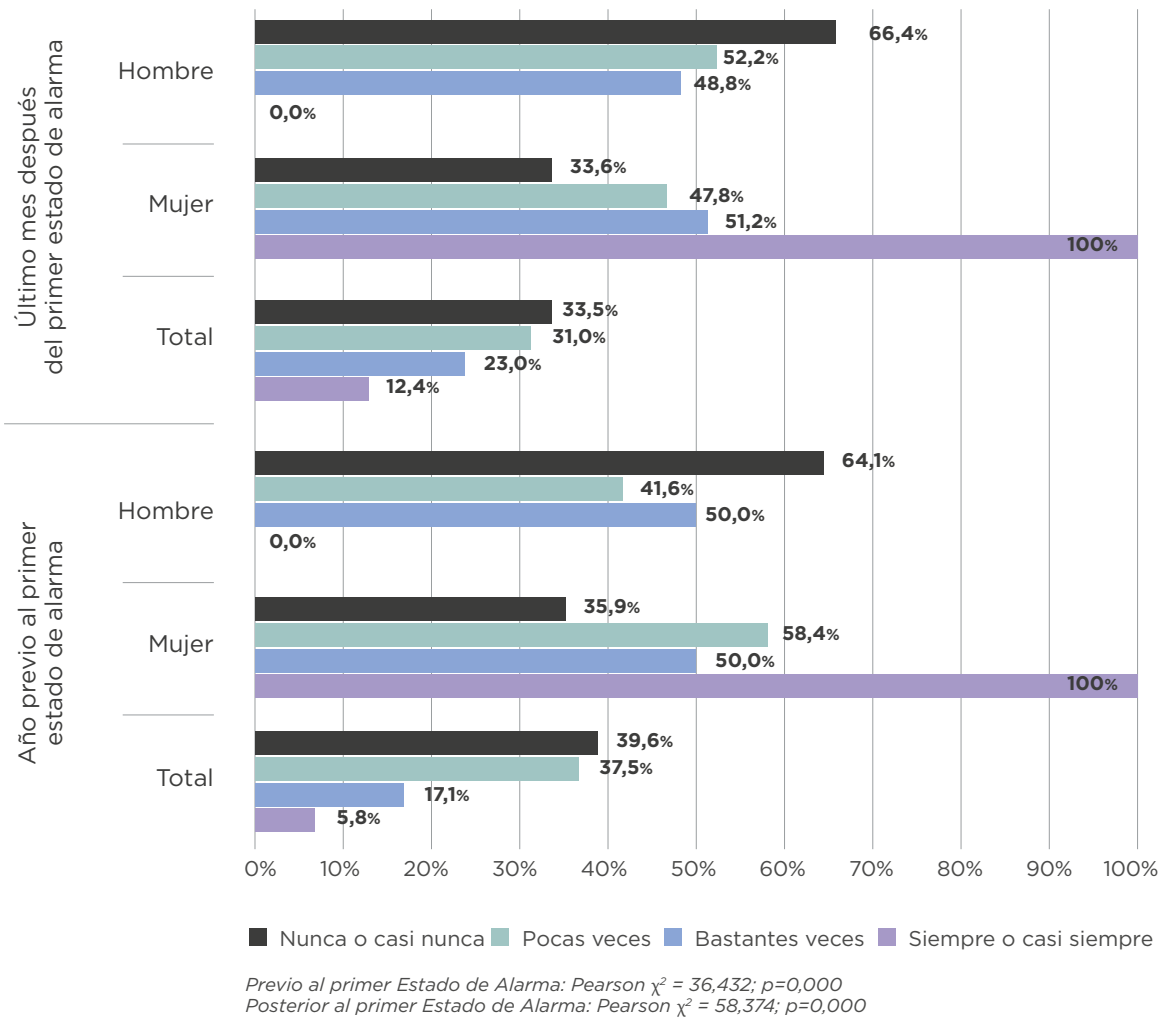
Figura 43_ Percepción de cara al futuro



Cuando se le pregunta al paciente cómo se siente de cara al futuro tras todo lo ocurrido por la pandemia de COVID-19, el 44,0% se siente pesimista, indicando un porcentaje de respuesta en las categorías “Muy pesimista” y “Con cierto pesimismo” de 19,4% y 24,6% respectivamente. En

cambio, el 22,8% se siente neutral de cara al futuro, reportando que a veces se siente pesimista u optimista. Al comparar por sexo, las mujeres son más pesimistas de cara al futuro (76,4% y 57,7%).

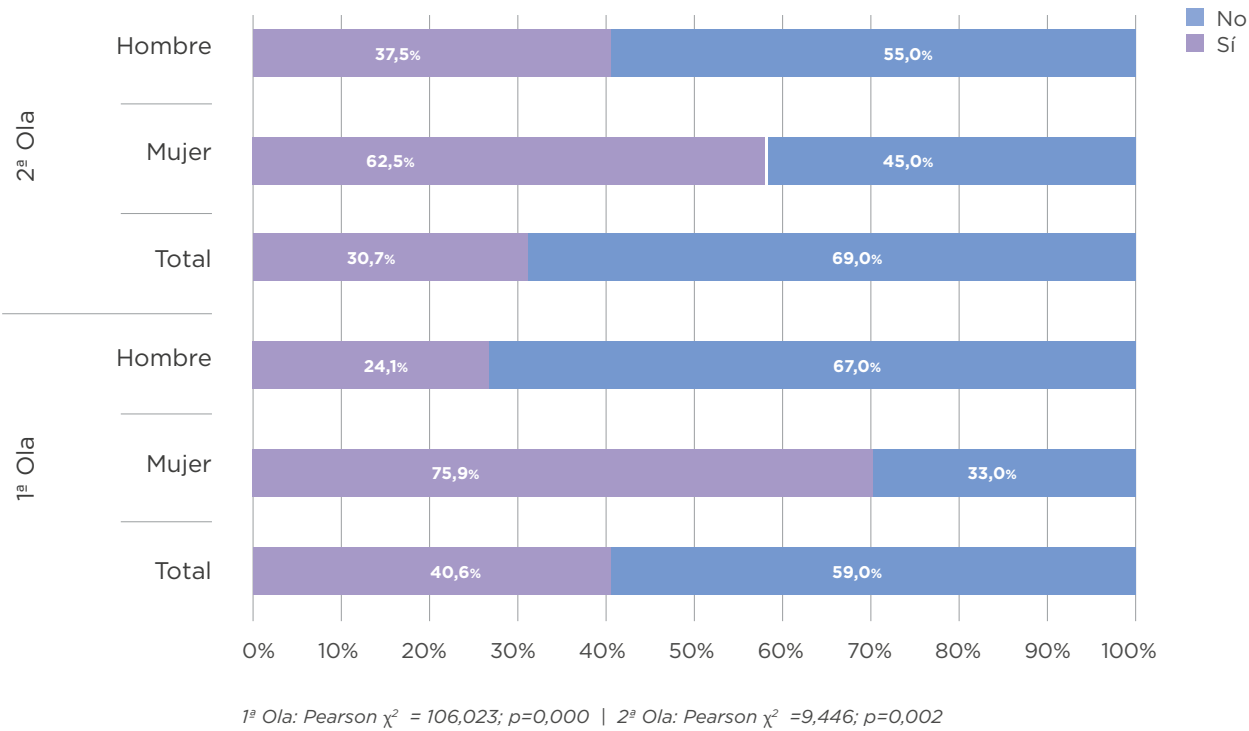
Figura 45_ Distribución de la percepción de soledad de manera previa y posterior al primer estado de alarma por COVID-19



Al comparar la frecuencia de percepción de soledad de manera previa y posterior al estado de alarma, el 22,9% de los encuestados tuvo esta sensación “Bastantes veces” (17,1%) o “Siempre o casi siempre” (5,8%) durante el año previo a la declaración del estado de alarma. Es relevante que esta cifra aumente al 35,0% durante el último mes

después de la finalización del primer estado de alarma (23,0% & 12,4%). Por lo tanto, **la percepción de soledad por parte de los pacientes fue superior una vez finalizado el primer estado de alarma en 13 puntos porcentuales. Además, cabe resaltar que las mujeres son las que reportan mayor frecuencia de percepción de soledad.**

Figura 46_ Necesidad de acompañamiento psicológico debido la situación de emergencia de COVID-19



Para finalizar, la muestra sintió una menor necesidad de obtener acompañamiento psicológico tras la finalización del primer estado de alarma por COVID-19 (30,7% vs

40,6%), siendo el porcentaje de mujeres (62,5%vs75,9%) bastante superior al de los hombres (37,5%vs24,1%) en ambas fases estudiadas.

5. CONCLUSIONES

El objetivo principal del presente estudio era comprender cómo la pandemia de la COVID-19 ha impactado en las personas que tienen que vivir con al menos una enfermedad crónica o síntomas cronificados, tras el fin del primer estado de alarma y en comparación con la situación de confinamiento domiciliario, para poder concretar propuestas de mejora de la atención sanitaria.

Es fundamental y necesario conocer la evolución que la atención sanitaria recibida ha tenido en el transcurso de la pandemia, así como conocer la situación laboral y el impacto social y emocional que esta crisis mundial ha ido causando en los pacientes.

Para dar respuesta a los objetivos planteados en esta segunda fase del estudio se realizó un cuestionario online anónimo a 388 participantes que de forma voluntaria aceptaron participar. De manera previa a la realización del análisis estadístico, la muestra fue ponderada por las variables: enfermedad o trastorno crónico como diagnóstico principal, comunidad autónoma de residencia y sexo. El resultado es una muestra ajustada a los parámetros poblacionales.

El perfil del participante durante la segunda fase corresponde a una persona con enfermedad cardíaca (22,0%), VIH, (12,1%), artrosis (11,9%), deficiencia de hierro (10,5%), enfermedad mental (9,0%) y diabetes (7,0%). El 50,1% de los pacientes encuestados eran pluripatológicos. Respecto a las variables sociodemográficas, la persona

participante cuenta con una media de edad de 52,9 años y vive acompañada (83,3%). Una de cada seis personas, mayoritariamente mujeres, necesita ayuda de un familiar o cuidador informal para poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria, el 28,2% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad y el 39,6% de las personas es miembro (socio y/o voluntario) de una organización de pacientes.

Al realizar la comparación de los estadísticos descriptivos, el participante cuenta con una mediana de edad 6,5 años mayor respecto al de la primera ola. En cambio, el porcentaje de necesidad de un cuidador/a y de reconocimiento del grado de discapacidad durante la segunda fase fue 7 y 10 puntos menor con respecto a la primera. No se debe ignorar que la mujer se ha visto más desfavorecida a la hora de poder obtener el reconocimiento del grado de discapacidad.

ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA

El 13,6% de los participantes presentaron sintomatología relacionada con la infección del virus SARS-CoV-2. Ante esta situación, uno de cada cinco pacientes tomó la decisión de acudir o contactar telefónicamente con el centro de atención primaria de referencia o acudir a urgencias (20,3%). Finalmente, al 81,1% de la población que presentó síntomas se le realizó la prueba diagnóstica para detectar la presencia de enfermedad, presentando el 58,5% un resultado positivo y acabando un 0,3% hospitalizado en un centro sanitario.

El 25,2% de las personas que han participado en la segunda fase del estudio manifiesta que presentaron diferentes problemáticas y situaciones para poder conseguir el tratamiento comunitario después del fin del primer estado de alarma, llegando incluso a no poder costearlo (2,0%).

Tras la finalización del primer estado de alarma, un porcentaje superior a 9 puntos decidió a veces no tomar el tratamiento respecto a la primera ola. En ambas fases del estudio, las mujeres presentan más problemas para garantizar la adherencia al tratamiento.

Solo el 53,3% de los pacientes ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad desde la finalización del primer estado de alarma, siendo la atención domiciliaria prácticamente suprimida durante esta fase.

A pesar de haber finalizado ese primer estado alarma por COVID-19, el seguimiento asistencial se realizó de manera telemática en el 27,5% de los pacientes. Respecto a las pruebas o intervenciones programadas, el 19,0% de los encuestados no han asistido o las han aplazado por miedo al contagio.

El 62,9% ha presentado síntomas originados por su enfermedad después de la finalización del primer estado de alarma, decidiendo finalmente acudir al centro sanitario (10,3%) o al servicio de urgencias (4,8%). De la población que presentó síntomas por su enfermedad, el 6,3% tuvo un ingreso en un centro hospitalario, correspondiendo esta situación mayoritariamente al sexo femenino. Al comparar la percepción de la salud en general de la población de manera previa y posterior al primer estado de alarma, el doble de los encuestados (44,6%) ha percibido que su salud ha empeorado tras la finalización de esta etapa, siendo el sexo femenino quien percibe mucho peor su salud.

La recepción de información específica sobre las medidas de prevención que deberían adoptar concretamente los pacientes para su/s enfermedad/es crónica/s ha aumentado solamente en el 3% de los pacientes tras la finalización del primer estado de alarma. Resaltando, que el 16,7% optó por conocer la información a través de una organización de pacientes.

Una vez finalizado ese primer estado de alarma, el seguimiento del estado de salud y/o anímico por parte de los distintos agentes ha evolucionado de forma positiva, siendo contactados todos los pacientes y destacando el rol de atención primaria especialmente, hecho que no pasó en la primera ola, donde más de la mitad de muestra (51,8%) no fue contactada.

Destaca también como a las personas que realizan rehabilitación les han sido reducidas a más de la mitad las terapias pospuestas o canceladas tras la finalización del primer estado de alarma (41,4% vs 17,4%).

En general al visualizar ambas fases de estudio, la población está el doble de insatisfecha con la asistencia sanitaria recibida durante la segunda ola (54,2%).

IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

Entre los pacientes que siguieron activos laboralmente tras la finalización del primer estado de alarma (56,2%), el 52,9% se vio obligado a seguir acudiendo a su puesto de trabajo pese a ser población de riesgo. De estos, tres de cada cuatro pacientes eran hombres. Por otra parte, la opción del teletrabajo ha disminuido de manera importante una vez finalizado el confinamiento (63,6% vs 18,9%).

Las mujeres perciben que tuvieron que estar más expuestas durante la primera ola, tanto a la hora de trabajar de manera presencial (75,0% vs 22,2%), como combinando ambas situaciones (92,2% vs 45,8%).

Al comparar la situación profesional entre fases del estudio, las mujeres son el colectivo más perjudicado a la hora de recibir una pensión de incapacidad laboral debido a su enfermedad crónica o prestación económica por desempleo. Las mujeres son las que cuentan con un menor nivel de ingresos en el hogar (< 500€) en ambas fases del estudio. Además, tras la finalización del primer estado de alarma, 2 de cada 3 participantes que pudieron continuar con las mismas condiciones laborales eran hombres.

A causa de la enfermedad o bien como medida de protección, el 8,7% de los participantes manifiesta haber estado de baja a causa de COVID-19.

Durante la segunda ola del estudio, la población está más concienciada del riesgo de infección por el virus SARS-CoV-2, al tener que acudir de manera presencial a su puesto laboral (56,5% vs 37,8%). Aun así, aproximadamente uno de cada tres participantes sigue sin estar seguro del riesgo al que se expone. Además, a pesar de que los hombres han tenido que acudir con mayor frecuencia a su puesto de trabajo durante la segunda fase, son quienes afirman en mayor porcentaje no estar expuestos al riesgo.

El riesgo de infección, además, puede aumentar si el paciente convive con personas que deben acudir presencialmente a su puesto de trabajo. Esta situación la vivió el doble de pacientes durante la segunda ola (51,6 vs 23,7%) y, además, durante este mismo umbral de tiempo, los cuidadores que convivían con el paciente enfermaron tres veces más de COVID-19 (19,3%), en comparación con la primera ola de estudio (4,8%).

La pandemia por COVID-19 ha generado un valor medio de preocupación en el paciente por no ser capaz de pagar los gastos durante ambas olas estudiadas (4,4 vs 4,7), siendo la escala de preocupación mayor en las mujeres. Al comparar ambas fases, tras la finalización del primer estado de alarma un 5% de participantes solicitó algún tipo de ayuda social, mientras el porcentaje de participantes que contestó que pronto tendría que realizar la solicitud, es aproximadamente 7 puntos porcentuales superior con respecto a la primera.

IMPACTO SOCIAL Y EMOCIONAL

En la segunda fase del estudio, uno de cada tres participantes tenía una peor relación con los amigos y uno de cada cuatro con los compañeros de trabajo y vecinos. En cambio, existe una mejor relación con los familiares directos (13,2%).

El impacto emocional generado en los pacientes por la situación vivida ha mejorado respecto a la etapa del confinamiento. Esta mejoría se ha visto plasmada en una menor dificultad para dormir, un gradiente menor de irritabilidad o de sentimiento de tristeza/infelicidad, siendo el impacto emocional general más acentuado en el sexo femenino. Sin embargo, durante la segunda fase, la preocupación por la salud se ha visto acentuada.

Tras todo lo ocurrido por la pandemia de COVID-19, el 44,0% de los encuestados se siente pesimista de cara al futuro. Además, tras la finalización del primer estado de alarma aumentó un 13% la percepción de soledad que presentaron los pacientes. El nivel de pesimismo y la percepción de soledad se acentúa más en las mujeres.

Para finalizar, la muestra sintió una menor necesidad de obtener acompañamiento psicológico en la segunda fase de análisis (30,7% vs 40,6%), siendo el porcentaje de mujeres bastante superior al de los hombres en ambas fases estudiadas.

6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS

El 2020 ha puesto la salud en la agenda política, económica y social de los países como nunca hubiéramos imaginado. Una pandemia mundial ha sido la causa. La primera ola de COVID-19 sacudió los cimientos del sistema sanitario y casi un año después, sumidos en una tercera ola, continúan tambaleándose.

Por todos es sabido que el sistema sanitario necesitaba reformarse, priorizar y organizar la atención a los ciudadanos que más atención sanitaria necesitan y consumen, las personas con una enfermedad crónica o síntomas cronificados. Todos los agentes sanitarios hemos trabajado desde hace muchos años para poner sobre la mesa distintas propuestas que, en realidad, convergen y se complementan y disponemos de distintos planes de atención a la cronicidad, más o menos desarrollados en las Comunidades Autónomas.

La COVID-19 ha irrumpido para cambiar las prioridades, para volver a la atención de agudos, porque en realidad no teníamos una estructura fuerte de atención a la cronicidad. La primera ola de la pandemia frenó de forma brusca la atención a la cronicidad que con el paso de los meses se ha intentado recuperar. El presente informe muestra algunas mejoras importantes, como, por ejemplo, en el seguimiento por parte de los profesionales sanitarios del estado de salud o el acceso al tratamiento de los pacientes, pero también y lo más importante, constata un empeoramiento de la percepción de los pacientes sobre

su estado de salud, ya que se duplica respecto el primer informe (el 44% de los pacientes).

En la segunda fase solo un 3% de pacientes más que en la primera manifiestan que tienen información para saber cómo gestionar su enfermedad en este contexto y es que la incertidumbre y el miedo al contagio continua muy presente en los pacientes: el 19% ha aplazado o cancelado por su cuenta una consulta o una prueba por miedo al contagio. Esto hace pensar que, falta información, no se comunica o no se planifica de forma adecuada la atención a las personas que no son atendida por los circuitos COVID-19.

En definitiva, en relación con el sistema sanitario, se ha duplicado la insatisfacción de los pacientes con la atención sanitaria recibida, llegando en esta segunda fase de análisis al 54%.

Este informe ha puesto de manifiesto la baja protección social que están viviendo los pacientes que están activos en el mercado laboral. Pese a ser un colectivo de mayor riesgo frente a la COVID-19, la mitad han continuado yendo a su puesto de trabajo y solo un 8,7% ha causado baja por esta enfermedad o bien como medida de protección. Aumenta también en 7 puntos porcentuales las personas que creen que en breve deberán solicitar una ayuda social, hecho que pone de manifiesto el impacto económico que esta pandemia está provocando también en un colectivo sacudido en mayor grado en este ámbito.

La protección social es la única herramienta que tienen las personas con enfermedad crónica y discapacidad o dependencia para garantizar la inclusión

social y laboral y reducir la brecha económica.

Las familias y las relaciones sociales son un puntal en nuestra sociedad y son especialmente relevantes para las personas que conviven con una enfermedad o síntoma cronificado. En este informe hemos visto como en la segunda ola de la pandemia se han reforzado las relaciones familiares, pero, en cambio, ha provocado un alejamiento de amigos o vecinos. Ha aumentado 13 puntos el sentimiento de soledad en los pacientes.

Todos estos meses desde el inicio de la pandemia han hecho aumentar la irritabilidad, el nerviosismo o la preocupación general y 4 de cada 10 pacientes se sienten pesimistas de cara al futuro, hecho que provoca la necesidad de apoyo psicológico, ya de por sí tan necesario cuando se convive con una enfermedad.

Estos resultados deben servir para que planificadores y gestores sanitarios, sociales y económicos puedan conocer de primera mano, a través de la consulta a los propios pacientes, cómo están viviendo esta situación y poner en marcha los recursos humanos, técnicos y económicos necesarios para solucionar las necesidades detectadas.

PROPUESTAS

En el primer informe concretábamos 10 propuestas de mejora que continúan vigentes. No obstante, creemos necesario enfatizar las siguientes ante el análisis de la nueva situación:

1. Priorizar la atención a las personas con una enfermedad crónica o síntomas cronificados, definiendo un **nuevo modelo** que tenga en cuenta la existencia de crisis sanitarias. Como pacientes no vivimos ajenos a la necesidad de atender la pandemia provocada por COVID-19 pero, no atender la cronicidad, conllevará a medio plazo una nueva pandemia.

2. Recoger y compartir datos e información sobre la evolución de la situación de la atención a las personas con enfermedades crónicas en relación con el diagnóstico y atención, así como de los resultados de las medidas y actividades que se ponen en marcha para gestionar la atención a la cronicidad.

3. Continuar garantizando las medidas de protección tanto a profesionales sanitarios como a pacientes para que se pueda mantener e incrementar la asistencia sanitaria y sociosanitaria.

4. Asegurar que se cumplen los protocolos de priorización de la vacunación que tiene en cuenta a las personas con enfermedades crónicas y síntomas cronificados como prioritarios. Esta medida de prevención contra la COVID-19 será clave para retomar la asistencia sanitaria con normalidad.

5. Mantener los sistemas de cribado y diagnóstico como parte fundamental para garantizar el acceso a la atención y tratamiento de las personas que debutan con una enfermedad crónica.

6. Contar con la participación de las organizaciones de pacientes para el seguimiento de esta pandemia y para la definición de las bases del nuevo sistema sanitario. Dar la espalda a los ciudadanos con más necesidades de salud sería definir un modelo no centrado en los pacientes, insatisfactorio e ineficiente.

7. Potenciar la teleconsulta garantizando el acceso de todos los pacientes que la necesiten, así como su formación y la de los profesionales sanitarios, sin que ello desplace la atención presencial. La teleconsulta debe considerarse un modelo de atención permanente, seleccionando

de forma adecuada cómo, cuándo y a qué pacientes ofrecerla, sin detrimento de la consulta presencial, lo cual requiere una importante gestión del cambio, para no trasladar el modelo rígido que actualmente tenemos a la teleasistencia, sino que ésta sea una herramienta para flexibilizarlo. La mejora de la comunicación profesional sanitario-paciente debe ser una palanca sobre la que construir un nuevo modelo asistencial.

8. Proteger a los pacientes más allá del sistema sanitario, también en el ámbito laboral estableciendo un entorno seguro y, cuando no sea posible, garantizando una baja como medida de protección.

9. Atender la situación de vulnerabilidad económica de las personas con una enfermedad crónica y garantizar las medidas de protección social necesarias.

10. Atender las necesidades emocionales de los pacientes a causa del impacto de esta pandemia. La soledad es un creciente problema de salud pública, un determinante de la salud.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro del presente estudio, se debe tener en cuenta el sesgo del entrevistador donde el paciente o participante puede no haber comprendido bien alguno de los conceptos o preguntas del cuestionario y haber contestado una respuesta distinta de lo que realmente percibía en ese momento.

Para contrarrestar estos posibles resultados, en el cuestionario se han definido de manera detallada los conceptos y el formato de introducción de la información.

Según el diseño del estudio, se debe tener en cuenta el sesgo de recuerdo o memoria que puede presentar el paciente al responder preguntas referentes a información retrospectiva. En este caso, la información ha sido recopilada sobre un corto plazo de tiempo, por lo que el sesgo queda reducido, sin olvidar que la pandemia del COVID-19 ha sido y sigue siendo una etapa importante y crítica para la población con enfermedades o síntomas crónicos en particular y para toda la población en general. Sin olvidar, que el paciente es quien ha sufrido los eventos y tiene, por

tanto, un mayor estímulo para el recuerdo, constituyendo una mejor calidad de la información.

Además, se tiene que en cuenta una limitación técnica a través de la plataforma SurveyMonkey, ya que a través de la configuración se reduce la probabilidad de las posibles duplicidades de respuestas de los participantes, restringiendo la respuesta a una sola IP. Sin embargo, aunque existe el riesgo de duplicidad, este es muy bajo.

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

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Plataforma de Organización de Pacientes. Estudio del Impacto de COVID-19 en las Personas con Enfermedad Crónica. Madrid: POP; 2020. 65 p.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: MSCBS; 2019 [citado 04 ene 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E._Cronicidad_Final.pdf
3. Sociedad Española de Neurología. El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables [Internet]. Barcelona: SEN; 2019 [citado 04 ene 2021]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>
4. Puig L, Ruiz de Morales JG, Dauden E, Andreu JL, Cervera R, Adán A, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmuno mediadas (IMID) en España. Rev Esp Salud Publica. 2019 Mar 25;93:e201903013.
5. Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE) [Internet]. MSCBS y INE: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social e Instituto Nacional de Estadística; 2017 [citado 04 ene 2021]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
6. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) [Internet]. INE: Instituto Nacional de Estadística; 2008 [citado 04 ene 2021]; [aprox. 1 p.]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716
7. World Health Organization. The Global Prevalence of Anaemia in 2011. World Health Organization; Geneva, Switzerland: 2015.
8. World Health Organization. Coming together to combat rare diseases. Bulletin of the World Health Organization, 2012; 90 (6): 471-476.
9. Sociedad Española de Neurología. Más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular presenta un Grado III de Dependencia [Internet]. Barcelona: SEN; 2016 [citado 05 ene 2021]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link224.pdf>
10. Casanova C, Rodríguez González-Moro JM, Cosío BG, Sánchez G, Soriano JB. 10 Years After EPISCAN: A New Study on the Prevalence of COPD in Spain -A Summary of the EPISCAN II Protocol. Arch Bronconeumol. 2019 Jan;55(1):38-47.
11. Sociedad Española de Neurología. En España existen 47.000 personas afectadas por esclerosis múltiple, una cifra que se ha duplicado un 2,5 en los últimos 20 años [Internet]. Barcelona: SEN; 2015 [citado 05 ene 2021]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link178.pdf>
12. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. Semin Arthritis Rheum. 2010 Jun;39(6):448-53.
13. Fibrosis quística [Internet]. Orphanet: Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos; 2019 [citado 05 ene 2021]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=586&lng=ES
14. Aznar JA, Lucía F, Abad-Franch L, Jiménez-Yuste V, Pérez R, Batlle J, et al. Haemophilia in Spain. Haemophilia. 2009 May;15(3):665-75.
15. Registro Español de Hipertensión Arterial Pulmonar [Internet]. Madrid: REHAP; c2007- [citado 07 ene 2021]; [aprox. 1 p.]. Disponible en: <https://www.rehap.org/>
16. Bermejo E, Marco J, Paisán L et al. Epidermólisis Bullosa: Patogénesis, aspectos clínicos, diagnósticos y genéticos, base molecular, aspectos epidemiológicos, manejo del paciente con EB e implicaciones traslacionales del análisis de mutaciones. In: Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V. N.º 4, 2005.
17. Fernández-Solá J. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. Rev Esp Reumatol 2004; 31: 535-537.
18. Bardón Cancho EJ, García-Morín M, Beléndez C, Velasco P, Benítez D, Ruiz-Llobet A, et al. Actualización del registro español de hemoglobinopatías de niños y adultos. Med Clin (Barc). 2020;155:95-103.
19. World Health Organization [Internet]. OMS: The global health observatory. c2016 - [citado 07 ene 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/hiv-aids>
20. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; c1989-2020 [citado 22 dic 2020]. Disponible en: www.ine.es
21. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) 2017. Madrid: MSCBS; 2017.

ANEXO I: CUESTIONARIO PARA PACIENTES

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. ¿Eres mayor de 16 años?
☐ Sí ☐ No (fin del cuestionario)
2. Indica el tipo de enfermedad crónica/trastorno que te han diagnosticado (si tienes más de 1 indica la que consideres como principal):
- ☐ Alzheimer
 - ☐ Artritis
 - ☐ Artrosis
 - ☐ Asma
 - ☐ Autismo
 - ☐ Cáncer de mama
 - ☐ Cáncer de ovario
 - ☐ Cáncer de pulmón
 - ☐ Cáncer (otros tipos)
 - ☐ Crohn y colitis ulcerosa
 - ☐ Daño Cerebral
 - ☐ Deficiencia de hierro
 - ☐ Diabetes
 - ☐ Enfermedad mental
 - ☐ Enfermedad rara
 - ☐ Enfermedad renal
 - ☐ Enfermedad cardíaca
 - ☐ Enfermedad hepática
 - ☐ Enfermedad neuromuscular
 - ☐ Enfermedad de la visión
 - ☐ EPOC
 - ☐ Esclerosis múltiple
 - ☐ Espondiloartritis
 - ☐ Fibromialgia
 - ☐ Fibrosis quística
 - ☐ Hemofilia
 - ☐ Hidrosadenitis
 - ☐ Hipertensión pulmonar
 - ☐ Ictus
 - ☐ Lesión medular
 - ☐ Lupus
 - ☐ Migraña crónica
 - ☐ Osteoporosis
 - ☐ Piel de Mariposa
 - ☐ Psoriasis
 - ☐ Síndrome de fatiga crónica
 - ☐ Talasemia
 - ☐ Uveítis
 - ☐ Vasculitis
 - ☐ VIH
 - ☐ Otras enfermedades respiratorias
 - ☐ Otras

3. Además de la enfermedad/trastorno que has seleccionado como principal, ¿te han diagnosticado alguna otra enfermedad? (Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario)
- ☐ No me han diagnosticado otra enfermedad o trastorno crónico
 - ☐ Alzheimer
 - ☐ Artritis
 - ☐ Artrosis
 - ☐ Asma
 - ☐ Autismo
 - ☐ Cáncer de mama
 - ☐ Cáncer de ovario
 - ☐ Cáncer de pulmón
 - ☐ Cáncer (otros tipos)
 - ☐ Crohn y colitis ulcerosa
 - ☐ Daño Cerebral
 - ☐ Deficiencia de hierro
 - ☐ Diabetes
 - ☐ Dolor crónico
 - ☐ Enfermedad mental
 - ☐ Enfermedad rara
 - ☐ Enfermedad renal
 - ☐ Enfermedad cardíaca
 - ☐ Enfermedad hepática
 - ☐ Enfermedad neuromuscular
 - ☐ Enfermedad de la visión
 - ☐ EPOC
 - ☐ Esclerosis múltiple
 - ☐ Espondiloartritis
 - ☐ Fibromialgia
 - ☐ Fibrosis quística
 - ☐ Hemofilia
 - ☐ Hidrosadenitis
 - ☐ Hipertensión pulmonar
 - ☐ Ictus
 - ☐ Lesión medular
 - ☐ Lupus
 - ☐ Migraña crónica
 - ☐ Osteoporosis
 - ☐ Piel de Mariposa
 - ☐ Psoriasis
 - ☐ Síndrome de fatiga crónica
 - ☐ Talasemia
 - ☐ Uveítis
 - ☐ Vasculitis
 - ☐ VIH
 - ☐ Otras enfermedades respiratorias
 - ☐ Otras

4. Indica tu Comunidad Autónoma de residencia:

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

5. Indica tu fecha de nacimiento:

6. ¿Cuál es tu sexo?

- ☐ Mujer
- ☐ Hombre

7. ¿Con quién vives en este momento?

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

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

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

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

- ☐ Sí
- ☐ No

10. ¿Tienes reconocido algún grado de discapacidad?

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

INCIDENCIA COVID-19

11. Tras la finalización del estado de alarma y hasta la fecha actual, ¿has presentado síntomas relacionados con la COVID-19?

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 14)

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

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

13. Tras los síntomas presentados tras el fin del confinamiento:

- ☐ Me han realizado la prueba, he dado positivo y he estado hospitalizado/a sin ingreso en UCI
- ☐ Me han realizado la prueba, he dado positivo y he estado hospitalizado/a con ingreso en UCI
- ☐ Me han realizado la prueba, he dado positivo y he estado en aislamiento en casa
- ☐ Me han realizado la prueba y he dado negativo
- ☐ Creo que me he contagiado, pero no me han realizado la prueba
- ☐ Creo que me he contagiado, pero no he solicitado la realización de la prueba

UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS

14. Respecto al tratamiento de tu/s enfermedad/es o trastorno/s crónico/s:
- ☐ Recojo mi tratamiento en la farmacia comunitaria
 - ☐ Recojo o me administran el tratamiento en la farmacia hospitalaria/hospital de día (pasar a la pregunta 18)
 - ☐ Ambas opciones, depende del tratamiento

15. Respecto a tu tratamiento farmacológico, indica cómo lo obtenías durante el estado de alarma y una vez finalizado este (actualmente):
Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario.

	DURANTE EL ESTADO DE ALARMA	EN LA ACTUALIDAD
En la farmacia de mi barrio		
En la farmacia del hospital		
La farmacia de mi barrio me lo entrega en mi domicilio		
La farmacia del hospital me lo entrega en mi domicilio		
Me lo entregan en mi domicilio voluntarios o una organización de pacientes		

16. Desde la finalización del estado de alarma, indica cuál/es ha/n sido la/s dificultad/es que se ha/n presentado para poder conseguir el tratamiento farmacológico:
Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

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

17. Tras el fin del estado de alarma por COVID-19:
Selecciona una opción por fila

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

18. Respecto al tratamiento ambulatorio/hospitalario en el centro sanitario, ¿has presentado algunas de las siguientes situaciones una vez finalizado el estado de alarma? Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario.

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

19. Tras el fin del estado de alarma, ¿cómo se han realizado las consultas sanitarias que tenía programadas?

- ☐ No tenía consultas previstas hasta la actualidad
- ☐ Las consultas han sido realizadas con normalidad, de forma presencial
- ☐ Todas las consultas se han realizado por teléfono o Internet
- ☐ Algunas consultas se han realizado de forma presencial y otras por teléfono o Internet
- ☐ Por miedo al contagio no he asistido a la consulta y/o he solicitado posponerla.

20. Después del estado de alarma, ¿cómo se han realizado las pruebas o intervenciones programadas? Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario.

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

21. Tras el fin del estado de alarma por COVID-19, cuando has presentado síntomas debido a tu enfermedad o trastorno crónico:
Selecciona más de una opción, en el caso de que sea necesario

- ☐ No he presentado síntomas por mi/s enfermedad/es o trastorno/s crónico/s
- ☐ He acudido a mi profesional sanitario de atención primaria/hospitalaria
- ☐ Me he comunicado con mi profesional sanitario de atención primaria/hospitalaria de manera telemática (teléfono, correo electrónico, etc.)
- ☐ He acudido al servicio de urgencias
- ☐ He acudido a la farmacia
- ☐ He consultado en una organización de pacientes
- ☐ No he acudido al centro sanitario por miedo al contagio

22. Debido a tu/s enfermedad/es o trastorno/s crónicos/s (no por la COVID-19), ¿has estado ingresado/a en un hospital después del confinamiento?

- ☐ Sí
- ☐ No

23. Indica cómo valoras tu salud en general antes del estado de alarma y en la actualidad:
Selecciona una opción por fila

	EXCELEN-TE	MUY BUENA	BUENA	REGULAR	MALA	NO LO SÉ
Antes del estado de alarma						
En la actualidad						

24. Desde el fin del estado de alarma o durante el periodo vacacional, ¿te has desplazado fuera de tu provincia?

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 30)

25. ¿Necesitaste atención sanitaria por tu enfermedad crónica u otros síntomas durante ese desplazamiento?

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 28)

26. Indica en qué servicio sanitario te atendieron en esa provincia:

- ☐ Servicio de urgencias de un centro sanitario público
- ☐ Servicio de urgencias de un centro sanitario privado
- ☐ Atención primaria/consultas externas hospitalarias en un centro sanitario público
- ☐ Atención primaria/consultas externas hospitalarias en un centro sanitario privado
- ☐ Atención médica telefónica de un centro sanitario público
- ☐ Atención médica telefónica de un centro sanitario privado

27. ¿Cómo describirías tu grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida durante el periodo de desplazamiento?
Desliza para indicar tu grado de satisfacción, siendo 1: Muy insatisfecho/a y 4: Muy satisfecho/a

1

2

3

4

28. ¿Has necesitado disponer de tratamiento farmacológico (por olvido, te quedaste sin medicación, etc.) de tu enfermedad o trastorno crónico durante el desplazamiento fuera de tu provincia?

- ☐ Sí
- ☐ No(pasar a la pregunta 30)

29. Debido a esta situación, ¿has tenido problemas para poder conseguir el tratamiento farmacológico durante el desplazamiento fuera de su provincia?

- ☐ Sí
- ☐ No

30. Al ser una persona con riesgo o vulnerable respecto a la COVID-19, ¿has recibido información específica sobre las medidas de prevención que deberías adoptar concretamente para tu/s enfermedad/es crónica/s o trastornos por la COVID-19?

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 32)

31. A continuación, indica a través de que medio/s has conseguido la información: Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario

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

32. Indica si has recibido de los siguientes agentes algún tipo de contacto para el seguimiento de tu estado de salud y/o anímico tras el fin del estado de alarma: Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario

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

33. Indica tu satisfacción general con la asistencia sanitaria recibida tras el fin del estado de alarma:

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

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

- ☐ Sí
- ☐ No

35. Debido a tu/s enfermedad/es o trastornos crónicos, ¿sueles realizar alguna terapia/s o servicio/s de rehabilitación? Ejemplos: Fisioterapia, Psicología, Enfermería, Terapia Ocupacional, Logopedia, etc.

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 39)

36. ¿Dónde realizas normalmente estas terapias de rehabilitación? Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario

- ☐ Centro sanitario público (pasar a la pregunta 38)
- ☐ Centro sanitario privado (pasar a la pregunta 38)
- ☐ Organización de pacientes
- ☐ Realizo estas terapias por mi cuenta (pasar a la pregunta 38)

37. Indica cómo ha realizado el seguimiento del tratamiento/terapias la organización de pacientes, durante el estado de alarma y en la actualidad: Selecciona más de una opción, en el caso que sea necesario

	DURANTE EL ESTADO DE ALARMA	EN LA ACTUALIDAD
Por teléfono		
Por correo electrónico		
De manera presencial		
Por videoconferencia		
Un profesional ha acudido/ acude a mi domicilio		
No ha habido/hay seguimiento		

38. Actualmente, ¿sigues realizando estas terapias/servicios?

- ☐ Sí, la/s sigo realizando
- ☐ Sí, pero sólo algunas
- ☐ No, me la/s han suspendido o pospuesto

IMPACTO SOCIAL

39. En la actualidad, después del confinamiento, cómo dirías que es tu relación con: Selecciona una opción por fila

	MEJOR QUE ANTES	IGUAL QUE ANTES	PEOR QUE ANTES	NO APLICA
Familiares directos				
Resto de familiares				
Amigos/as				
Compañeros/as de trabajo				
Vecinos				

IMPACTO LABORAL Y ECONÓMICO

40. ¿Cuál era tu principal situación profesional antes del estado de alarma por Covid-19?

- ☐ Trabajando a jornada completa
- ☐ Trabajando a jornada parcial
- ☐ Autónomo
- ☐ Estudiante (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Desempleado/a con prestación (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Desempleado/a sin prestación (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Estaba de baja laboral (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Recibía una pensión por incapacidad laboral debido a mi/s enfermedad/es crónica/s (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Realizo labores domésticas/cuidado de menores de edad o personas dependientes no remuneradas (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Estoy jubilado/a (pasar a la pregunta 44)

41. Indica tu situación laboral actual:

- ☐ Tengo las mismas condiciones que antes del estado de alarma
- ☐ Actualmente, estoy de baja por COVID-19 (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Actualmente, estoy de baja por ser población de riesgo frente al COVID-19 (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Estoy de baja por otro motivo (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Me han despedido (pasar a la pregunta 44)
- ☐ La empresa me redujo la jornada (mediante un ERTE)

- ☐ La empresa ha reducido mi jornada laboral
- ☐ Tengo un permiso laboral total o parcial para el cuidado de un familiar (menor o persona dependiente) (pasar a la pregunta 44)
- ☐ La empresa me suspendió temporalmente el contrato mediante un ERTE/ERE (pasar a la pregunta 44)
- ☐ No puedo desarrollar mi actividad como autónomo, estoy sin trabajar (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Soy autónomo y he tenido que disminuir mi actividad debido a la situación por COVID-19
- ☐ Vacaciones forzadas (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Soy autónomo y ha aumentado mi carga de trabajo debido a la situación por COVID-19
- ☐ He sido contratado/a
- ☐ Otra/s

42. Actualmente, ¿cómo estás desarrollando tu situación laboral?

- ☐ Trabajo de manera presencial
- ☐ Teletrabajo (pasar a la pregunta 44)
- ☐ Combino ambas situaciones

43. ¿El trabajo presencial te expone a un riesgo de infección por coronavirus?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

44. Sin contarte a ti, ¿con cuántas personas convives actualmente?

- ☐ 0 (pasar a la pregunta 50)
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ >6

45. Alguna/s de las personas que viven en tu domicilio, ¿tienen que trabajar actualmente de manera presencial?

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 47)

46. ¿El trabajo que desempeña/n lo/s expone/n a un riesgo de infección por coronavirus?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

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

- ☐ Sí, ha/n presentado o presenta/n síntomas, pero no le/s han realizado la prueba
- ☐ Sí, ha/n dado positivo en la prueba
- ☐ Sí, ha/n dado negativo en la prueba (pasar a la pregunta 50)
- ☐ No (pasar a la pregunta 50)

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

- ☐ Sí
- ☐ No (pasar a la pregunta 50)

49. Ante esta situación:

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

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

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

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

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

51. ¿Has solicitado alguna ayuda social a los servicios sociales públicos debido a la pandemia de la COVID-19 (independiente de las prestaciones por desempleo)?

- ☐ Sí
- ☐ No, pero pronto tendré que hacerlo
- ☐ No

IMPACTO EMOCIONAL

52. Indica cómo te has sentido o las dificultades que has presentado durante las siguientes etapas:
Selecciona una opción por fila y columna

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

53. Con todo lo que está pasando, ¿cómo te sientes de cara al futuro?

- ☐ Muy pesimista
- ☐ Con cierto pesimismo
- ☐ A veces pesimista, a veces optimista
- ☐ Con cierto optimismo
- ☐ Muy optimista

54. Antes del confinamiento, ¿con qué frecuencia te sentías solo/a durante el último año?

- ☐ Siempre o casi siempre
- ☐ Bastantes veces
- ☐ Pocas veces
- ☐ Nunca o casi nunca

55. Después del confinamiento, ¿con qué frecuencia te has sentido solo/a durante el último mes?

- ☐ Siempre o casi siempre
- ☐ Bastantes veces
- ☐ Pocas veces
- ☐ Nunca o casi nunca

56. ¿Crees que necesitas acompañamiento psicológico debido a la situación que estamos viviendo por COVID-19?

- ☐ Sí
- ☐ No

LA ENCUESTA HA TERMINADO.
MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO II:
PONDERACIÓN DE LA MUESTRA

Tabla 5_ Ponderación de la muestra según las enfermedades o síntomas crónicos diagnosticados

Enfermedad o trastorno crónico	Teórico	Real
Alzheimer	4,1	3
Artritis	6,0	12
Artrosis	42,8	3
Asma	11,4	13
Autismo	0,0	0
Cáncer de mama	1,5	6
Cáncer de ovario	0,1	1
Cáncer de pulmón	0,3	0
Cáncer (otros tipos)	2,6	6
Crohn y colitis ulcerosa	1,9	53
Daño Cerebral	2,2	1
Deficiencia de Hierro	38,1	3
Diabetes	19,1	15
Enfermedad mental	37,9	6
Enfermedad rara	15,7	10
Enfermedad renal	7,7	11
Enfermedad cardíaca	63,5	14
Enfermedad hepática	2,3	4
Enfermedad neuromuscular	0,3	4
Enfermedad de la visión	5,2	3
EPOC	28,8	2
Esclerosis múltiple	0,2	53
Espondiloartritis	1,3	7
Fibromialgia	5,9	24
Fibrosis quística	0,0	20
Hemofilia	0,0	0
Hidrosadenitis	0,1	7
Hipertensión pulmonar	0,0	9
Ictus	1,7	2
Lesión medular	0,6	0
Lupus	0,6	22
Migraña crónica	20,8	12
Osteoporosis	9,1	0
Piel de Mariposa	0,0	0
Psoriasis	6,6	0
Síndrome de fatiga crónica	0,3	7
Talasemia	0,0	0
Uveítis	0,4	0
Vasculitis	0,0	0
VIH	0,8	7
Otras enfermedades respiratorias	6,0	6
Otras	42,0	42
TOTAL	388	388

Tabla 6_ Ponderación de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia

Comunidad Autónoma	Teórico	Real
Andalucía	70	50
Aragón	11	18
Asturias	9	17
Islas Baleares	9	2
Canarias	17	12
Cantabria	5	5
Castilla - La Mancha	17	14
Castilla y León	20	44
Cataluña	63	44
Ceuta	1	0
Extremadura	9	4
Galicia	23	24
La Rioja	3	0
Melilla	1	0
Comunidad de Madrid	54	99
Región de Murcia	12	4
Navarra	5	6
País Vasco	18	8
Comunidad Valenciana	41	37
TOTAL	388	388

Tabla 7_ Ponderación de la muestra según el sexo

Sexo	Teórico	Real
Mujer	213	302
Hombre	175	86
TOTAL	388	388



www.plataformadepacientes.org