

VI Barómetro EsCrónicos **2022**

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

Informe de resultados



Entidades miembro ● ● ●



EDITA:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Millán Arroyo

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

Lucila Finkel

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

Ana Castellanos

Coordinadora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Junio 2022

Índice

1. INTRODUCCIÓN	7
2. OBJETIVOS	8
2.1 OBJETIVO PRINCIPAL	8
2.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS	8
3. METODOLOGÍA	9
3.1 UNIVERSO	9
3.2 TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN	9
3.3 MUESTRA	9
3.4 CRITERIOS DE DEPURACIÓN Y VALIDEZ	10
3.5 LOGÍSTICA DE CAMPO	10
3.6 FECHAS DE REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO	10
3.7 ESTIMACIÓN DEL UNIVERSO Y PONDERACIÓN	10
3.8 CUESTIONARIO	13
3.9 FASE CUALITATIVA	13
4. DESCRIPCIÓN DEL COLECTIVO DE PERSONAS QUE CONVIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS	14
5. RESULTADOS	15
5.1 PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD Y DEL SISTEMA SANITARIO	15
5.2 ACCESO AL DIAGNÓSTICO	24
5.3 ACCESO AL TRATAMIENTO GENERAL DE LA ENFERMEDAD	29
5.4 ACCESO AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	32
5.5 ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL	37
6. CONCLUSIONES	41
6.1 PERCEPCIÓN DEL SISTEMA SANITARIO	41
6.2 ACCESO AL DIAGNÓSTICO	41
6.3 ACCESO AL TRATAMIENTO GENERAL DE LA ENFERMEDAD	42
6.4 ACCESO AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	42
6.5 ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL	43
7. PROPUESTA Y RECOMENDACIONES	44
ANEXO I: CUESTIONARIO	47
ANEXO II: GUION GRUPOS FOCALES	59
ANEXO III: TABLAS ESTADÍSTICAS	61

Índice de tablas

Tabla 1. Ponderación de la muestra según enfermedad	11
Tabla 2. Ponderación de la muestra según comunidad autónoma	12
Tabla 3. Ponderación de la muestra según sexo, edad y nivel de estudios	12
Tabla 4. Enfermedad crónica principal	16
Tabla 5. Valoración del estado de salud personal en los últimos doce meses ..	17
Tabla 6. Valoración de la atención sanitaria recibida	21
Tabla 7. Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas al diagnóstico	24
Tabla 8. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico	25
Tabla 9. Impacto del tiempo transcurrido desde el inicio de síntomas hasta el diagnóstico en distintas áreas de la vida	25
Tabla 10. Número de médicos que han intervinieron hasta conseguir el diagnóstico según el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico	26
Tabla 11. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en distintas áreas de su vida según el resultado de la información recibida al recibir el diagnóstico	28
Tabla 12. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en distintas áreas de su vida según empezaran o no a tratar la enfermedad pensando que era otro problema	29
Tabla 13. Seguimiento del tratamiento	29
Tabla 14. Impacto del tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento	31
Tabla 15. Impacto del tiempo transcurrido desde el diagnóstico en distintas áreas de la vida según el tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento farmacológico	31
Tabla 16. Información recibida sobre el tratamiento	32
Tabla 17. Decisión sobre el tratamiento farmacológico	32
Tabla 18. Grado de contribución del primer tratamiento farmacológico a la mejora en el estado de salud	33
Tabla 19. Procedimiento de seguimiento farmacológico	34
Tabla 20. Modalidad del seguimiento según la satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año	34
Tabla 21. Impacto del seguimiento al control de la enfermedad	35
Tabla 22. Fuentes de información sobre las opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad	36
Tabla 23. Aspectos para la atención o manejo de su enfermedad	37
Tabla 24. Facilidad de acceso a diversos aspectos para la atención o manejo de su enfermedad	38

Figura 1. Características sociodemográficas del colectivo analizado (sexo, edad y nivel de estudios)	14
Figura 2. Características sociodemográficas del colectivo analizado (estado civil, clase social y personas que conviven en el hogar)	14
Figura 3. Opinión sobre el estado de avance de la enfermedad crónica principal de la que ha sido diagnosticado/a	17
Figura 4. Evolución de la percepción del estado de salud en los últimos doce meses	18
Figura 5. Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año	18
Figura 6. Evolución de las medias de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (2015-2022)	19
Figura 7. Grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España	19
Figura 8. Evolución de las medias de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (2015-2022)	20
Figura 9. Valoración de la atención recibida en los últimos doce meses	22
Figura 10. Evolución de valoración de la atención recibida por el médico/a de familia en la sanidad pública (2015-2022)	23
Figura 11. Evolución de valoración de la atención recibida en las consultas del especialista de la sanidad pública (2015-2022)	23
Figura 12. Evolución de valoración de la atención recibida en urgencias (2015-2022)	24
Figura 13. Número de médicos que intervinieron hasta conseguir el diagnóstico ..	26
Figura 14. Valoración de la información recibida con el diagnóstico	27
Figura 15. Tratamiento de la enfermedad pensando que era otro problema antes del diagnóstico definitivo	28
Figura 16. Valoración de la coordinación entre profesionales	30
Figura 17. Lugares donde realizan el seguimiento del tratamiento	30
Figura 18. Tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento farmacológico	30
Figura 19. Cambio del tratamiento farmacológico y motivo para dicho cambio ..	33
Figura 20. Factores que afectan al tratamiento de la enfermedad	35
Figura 21. Grado de satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento de la enfermedad	36
Figura 22. Idoneidad del tratamiento que recibe	37
Figura 23. Frecuencia con la que necesita asistencia o cuidados	39
Figura 24. Disponibilidad de cuidador profesional	39
Figura 25. Atención sanitaria domiciliaria y necesidad de la misma	40
Figura 26. Grado de satisfacción con la atención domiciliaria recibida	40

1. Introducción



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

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

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

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

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

2. Objetivos



Los objetivos de investigación en este VI Barómetro EsCrónicos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, han sido los siguientes:

2.1 ▶ Objetivo principal

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

2.2 ▶ Objetivos secundarios

- Conocer la percepción de las personas con enfermedad crónica sobre su estado de salud y el grado de avance de su enfermedad.
- Identificar el grado de satisfacción con la atención recibida por los servicios sanitarios en el último año y con el funcionamiento del sistema sanitario público en España.
- Indagar sobre el acceso y tiempo de espera para recibir el diagnóstico y profundizar en la asistencia, tratamiento y cuidados domiciliarios recibidos por distintos profesionales sanitarios.
- Describir y cuantificar los problemas emocionales más frecuentes que aparecen relacionados con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad crónica.
- Explorar el impacto que dicho diagnóstico ha tenido sobre las distintas áreas de la vida de la persona que padece la enfermedad crónica: familia, vida social, laboral...
- Llevar a cabo un análisis de los datos que contemple, en la medida de lo posible, las diferencias que pudieran darse por sexo, edad, clase social y otras variables que se revelen relevantes.

3. Metodología

Se aplicó una metodología mixta, con una fase exploratoria cualitativa y otra confirmatoria cuantitativa. La fase cualitativa consistió en la realización de dos grupos de discusión que sirvió de ayuda fundamentalmente para la preparación del cuestionario, aunque el análisis de los resultados aportados en la fase cualitativa ha servido también, secundariamente, para complementar e ilustrar los hallazgos de la encuesta. La fase cuantitativa tuvo un carácter confirmatorio, al incorporar los resultados del cualitativo en su diseño, y consistió en una encuesta online. Pasamos a detallar primero la ficha técnica de la encuesta y después, al final, las características técnicas de la fase cualitativa:

3.1 ▶ Universo

La población objetivo es el colectivo de personas con una enfermedad crónica de todas las edades, residentes en el territorio del Estado Español. El ámbito del estudio se ha delimitado a un conjunto de enfermedades especialmente representativas que se mencionan a continuación:

- ▶ Afasia
- ▶ Alzheimer
- ▶ Artritis
- ▶ Artrosis
- ▶ Autismo
- ▶ Cáncer de mama
- ▶ Cáncer de ovario
- ▶ Cáncer de pulmón
- ▶ Cáncer (otros tipos)
- ▶ Celiaquía
- ▶ Crohn y Colitis Ulcerosas

- ▶ Daño Cerebral
- ▶ Diabetes
- ▶ Enfermedad rara
- ▶ Enfermedad renal
- ▶ Enfermedad cardíaca
- ▶ Enfermedad hepática
- ▶ Enfermedad de la visión
- ▶ Enfermedad respiratoria
- ▶ Epilepsia
- ▶ Esclerosis Múltiple
- ▶ Espondiloartritis
- ▶ Fibromialgia
- ▶ Fibrosis quística
- ▶ Hemofilia
- ▶ Hidrosadenitis
- ▶ Hipertensión pulmonar
- ▶ Ictus
- ▶ Lesión Medular
- ▶ Lupus
- ▶ Migraña crónica
- ▶ Osteoporosis
- ▶ Parkinson
- ▶ Piel de mariposa
- ▶ Psoriasis
- ▶ Síndrome de fatiga crónica
- ▶ Uveitis
- ▶ VIH
- ▶ Otras enfermedades reumatológicas
- ▶ Otras

3.2 ▶ Técnicas de investigación

Encuesta autocumplimentada, mediante cuestionario estructurado y cerrado distribuido *online*. De unos 10 minutos de duración media. Implementado mediante el software *Limesurvey*.

3.3 ▶ Muestra

Se obtuvieron un total de 1.133 entrevistas válidas, representativas del universo de referencia. El margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra es de +/- 2.97%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%). Tras aplicar la ponderación se considera que dicho margen de error aleatorio es aplicable a la muestra resultante.

Se aplicó un muestreo por cuotas, con cuotas cruzadas de enfermedades y comunidades autónomas.

Los tamaños muestrales por CCAA o enfermedades en el conjunto de la muestra, no admiten segmentación. Ni las CCAA ni las enfermedades, al ser tantas, ninguna tiene entidad suficiente para que se aspire a trabajar con datos desglosados. Su control solo ha estado orientado a obtener una muestra en el conjunto representativa del colectivo de personas con enfermedades crónicas.

3.4 ▶ Criterios de depuración y validez

Las entrevistas autocumplimentadas requirieron de una depuración previa. Se anularon aquellos cuestionarios que no hubiesen cumplimentado al menos el 80% de la información requerida. Se detectaron y anularon registros con información escasa o vacíos y se efectuó un control de registros duplicados o idénticos. Además, se sometió la información recogida a controles de coherencia interna, para evitar entrevistas inconsistentes.

3.5 ▶ Logística de campo

Bajo la coordinación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, el cuestionario se distribuyó entre las organizaciones de pacientes que la conforman, las cuales colaboraron distribuyendo este cuestionario entre personas pertenecientes a dichas asociaciones. Se facilitaron un mínimo de cuotas muestrales a cumplir, por enfermedades y para cada una de estas, por comunidades autónomas (Andalucía,

Madrid, Valencia, Galicia, Castilla-León y “Resto de CCAA”).

3.6 ▶ Fechas de realización del trabajo de campo

Se inició el trabajo de campo de la encuesta el 18 de marzo y terminó el 10 de mayo de 2022.

3.7 ▶ Estimación del universo y ponderación

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

A | Estimación del Universo: Al no existir un censo o patrón descriptivo de la estructura del universo de personas que conviven con enfermedades crónicas en España, procedimos a su estimación de acuerdo con los siguientes criterios. Primero, determinando a partir de fuentes bibliográficas especializadas, las prevalencias de las enfermedades crónicas seleccionadas en el conjunto de la población española. A continuación, se fijó un número de entrevistas en función del peso de cada enfermedad en el sumatorio de prevalencias. Fue proporcional a dicho sumatorio, con la excepción de algunas enfermedades muy poco prevalentes (enfermedades raras o muy poco frecuentes) pero suficientemente representadas, a través de los cuestionarios recogidos. Por otro lado, se supuso que la distribución por comunidades autónomas es similar a como se distribuye la población general por dichas comunidades.

B | Equilibraje y Ponderación: La muestra obtenida se equilibró en proporción a los parámetros teóricos poblacionales según prevalencia de la enfermedad y comunidades autónomas. También, se ajustaron otras variables en las que se apreciaron desviaciones en relación con datos previos conocidos por otros estudios sobre el colectivo, concretamente de otras encuestas

Escrónicos: sexo, edad y nivel de estudios.

Para equilibrar la muestra fue necesario aplicar una ponderación. El método de ponderación elegido fue el de 'ponderación de cuotas directas mediante iteración por pasos'. (Se utilizó para ello el software Gandía Barbwin). Las variables a incluir en la ponderación fueron las mencionadas más arriba. Los datos del universo para las variables: sexo, edad y estudios fueron tomados del barómetro de EScrónicos 2017 y las de enfermedades y territorios se tomaron de acuerdo con las estimaciones anteriormente detalladas.

El resultado es una muestra razonablemente bien ajustada a los parámetros del universo en las variables indicadas y en otras que correlacionen con estas, en el conjunto de la muestra. A continuación, se presenta la matriz de entrevistas con sus cuotas reales (las obtenidas durante el trabajo de campo) y las teóricas, que correspondían a los pesos poblacionales y que finalmente se ajustaron mediante ponderación.

TABLA 1. Ponderación de la muestra según enfermedad*

ENFERMEDADES	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Alzheimer	33	104
Artritis	11	44
Artrosis	196	15
Cáncer	18	69
Celiaquía	71	5
Crohn y colitis	3	67
Diabetes	91	22
Enfermedad rara	107	92
Enfermedad renal	96	33
Enfermedad cardíaca	132	27
Enfermedad respiratoria	88	24
Epilepsia	2	12
Esclerosis Múltiple	23	30
Espondiloartrosis	1	21
Fibromialgia	46	195
Fibrosis quística	1	33
Hemofilia	1	10
Ictus	14	6
Lesión medular	1	12
Lupus	41	81
Migraña crónica	63	91
Fatiga crónica	47	82
VIH / SIDA	6	17
Resto	41	41
TOTAL	1.133	1.133

* La ponderación se ha realizado sólo sobre las enfermedades con al menos 8 casos válidos. En caso contrario, se han agregado entre sí (como en el caso del Cáncer) o se han sumado a la categoría de "Otras".

TABLA 2. Ponderación de la muestra según comunidad autónoma

CCAA	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Andalucía	204	134
Aragón	32	20
Asturias	25	24
Canarias	54	129
Cantabria	14	19
Castilla - La Mancha	49	31
Castilla y León	57	127
Cataluña	184	89
Comunidad de Madrid	162	213
Comunidad Valenciana	121	108
Extremadura	25	26
Galicia	65	85
Islas Baleares	29	22
La Rioja	8	8
Navarra	16	34
País Vasco	52	49
Región de Murcia	36	15
TOTAL	1.133	1.133

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

SEXO	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Varón	509	227
Mujer	624	906
TOTAL	1.133	1.133
EDAD		
Hasta 29	79	48
30-39	170	141
40-49	362	331
50-59	262	356
60 y +	260	256
TOTAL	1.133	1.133
NIVEL DE ESTUDIOS		
Primarios	475	161
Secundarios	296	471
Universitarios	362	501
TOTAL	1.133	1.133

3.8 ▶ Cuestionario

El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo I.

3.9 ▶ Fase cualitativa

El estudio cualitativo se diseñó prioritariamente para conocer cuáles son las claves explicativas a tener en cuenta en el diseño del cuestionario (factores determinantes del impacto y los indicadores más adecuados para su medición). También se ha utilizado, de forma complementaria, para contextualizar y ayudar a la comprensión en la interpretación de los datos de encuesta.

El trabajo de campo se realizó durante los días 31 de enero y 4 de febrero de 2022. Se llevaron a cabo dos reuniones de grupo focales (focus groups), en modo online mediante videollamada, de 1 hora y 51 minutos y 1 hora y 56 minutos de duración respectivamente, con participación de 6 y 7 miembros en cada grupo. La Plataforma de Organizaciones de Pacientes se encargó de la captación y selección de los participantes, con ayuda de las asociaciones adheridas.

Los grupos fueron moderados por el personal investigador de la UCM, y se transcribieron literalmente para su posterior análisis.

En cuanto a los criterios de selección, se valoró contar con una muestra representativa de las enfermedades más frecuentes y/o distintivas del colectivo de personas con enfermedad crónica, y dichas enfermedades se seleccionaron en colaboración entre la UCM y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Los grupos estaban equilibrados por sexo, procurándose participaciones similares de varones y mujeres y atendieron a los siguientes criterios:

GRUPO A | Personas con enfermedad crónica de ambos sexos, en estadios tempranos de la enfermedad (de 1 a 5 años con enfermedad diagnosticada).

GRUPO B | Personas con enfermedad crónica en estadios avanzados de la enfermedad (de al menos 8 años con enfermedad diagnosticada).

El guion de cuestiones tratadas en las reuniones de grupo se incluye en el Anexo 2.

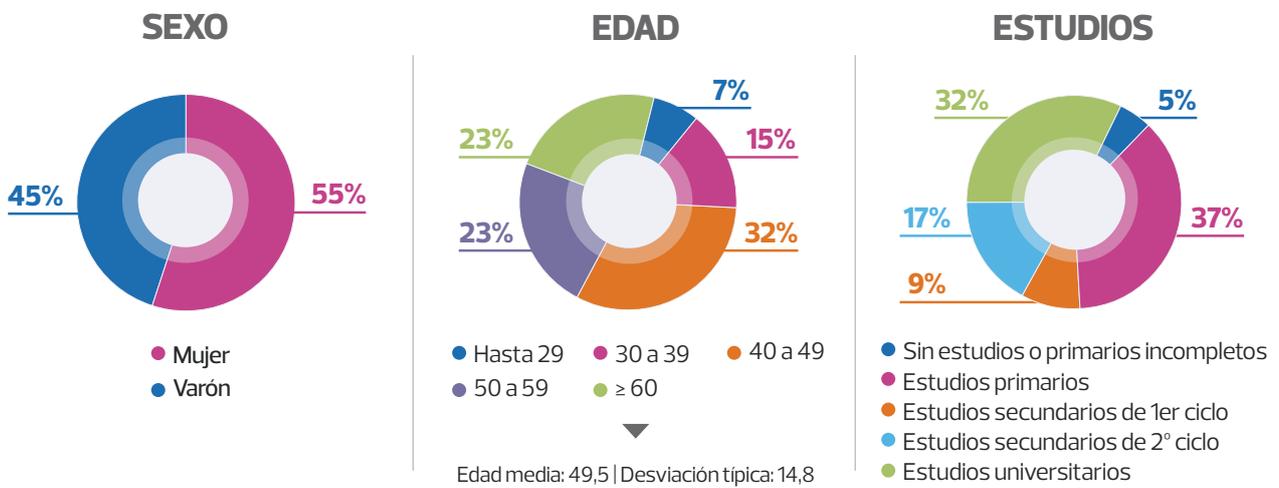
4. Descripción del colectivo de personas que conviven con enfermedades crónicas

Empezaremos describiendo al colectivo, de acuerdo con las características recogidas en la muestra.

En cuanto al perfil sociodemográfico destacamos primero que el 55% son mujeres, tienen una

media de edad de casi 50 años, y un 32% tienen estudios universitarios. Es decir, tiende a haber más mujeres que varones, su media de edad no es muy distinta de la del conjunto de la población y su nivel de estudios, sin embargo, sí tiende a ser superior al del conjunto de la población.

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

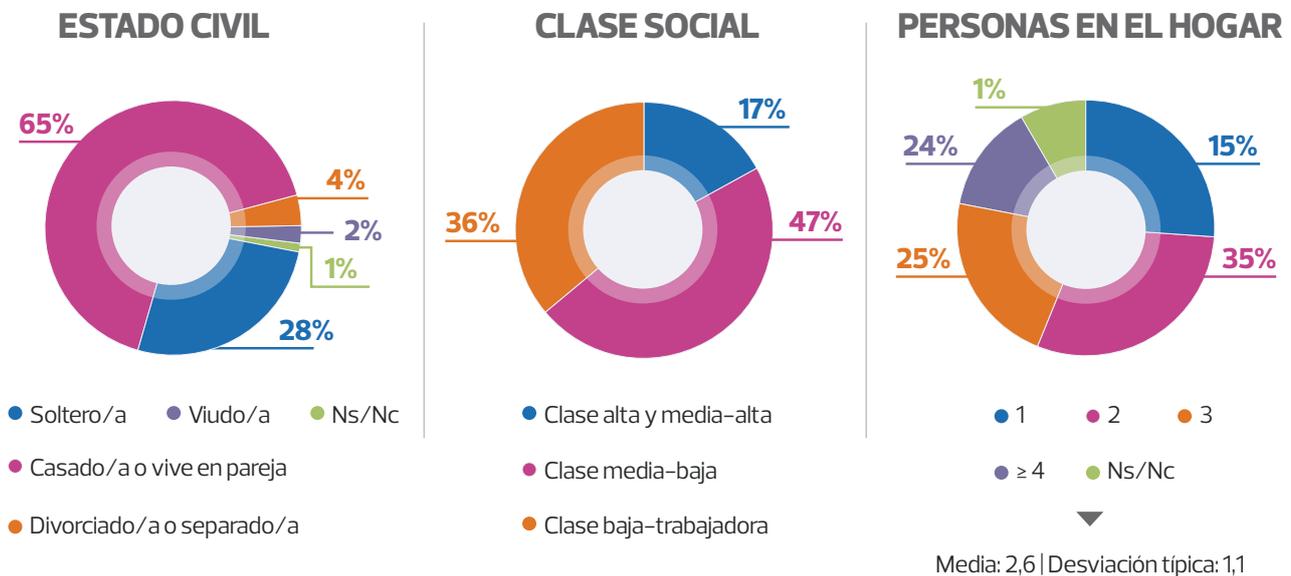


N = 1133

La mayoría, 65%, están casados, su perfil de clase social mayoritario es el de media baja, ligeramente superior al del conjunto de

la población. La media de personas en sus hogares es de 2,6 si bien un 15% viven solos.

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



N = 1133

5. Resultados



5.1 ▶ Percepción del estado de salud y del sistema sanitario

El colectivo entrevistado se caracteriza por tener, en la proporción descrita, las siguientes enfermedades crónicas:



TABLA 4. Enfermedad crónica principal (% verticales)

*(continuación)

	FRECUENCIAS	PORCENTAJES
Afasia	0	0,0
Alzheimer	33	2,9
Artritis	11	1,0
Artrosis	196	17,3
Autismo	0	0,0
Cáncer de mama	1	0,1
Cáncer de pulmón	13	1,2
Cáncer (otros tipos)	4	0,3
Celiaquía	71	6,3
Crohn y Colitis Ulcerosas	3	0,3
Daño Cerebral	0	0,0
Diabetes	91	8,0
Enfermedad rara	107	9,4
Enfermedad renal	96	8,5
Enfermedad cardíaca	132	11,7
Enfermedad hepática	1	0,1
Enfermedad de la visión	0	0,0
Enfermedad respiratoria	84	7,4
Epilepsia	2	0,2
Esclerosis Múltiple	23	2,0
Espondiloartritis	1	0,1
Fibromialgia	46	4,1
Fibrosis quística	1	0,1
Hemofilia	1	0,1
Hipertensión pulmonar	4	0,3
Ictus	14	1,2
Lesión Medular	1	0,1
Lupus	41	3,6
Migraña crónica	63	5,6
Osteoporosis	0	0,0
Parkinson	1	0,1
Psoriasis	1	0,1
Síndrome de fatiga crónica	47	4,1
Uveitis	0	0,0
VIH	6	0,5
Otras enfermedades reumatológicas	37	3,2

P2. Por favor indique la enfermedad principal o trastorno del que ha sido diagnosticado/a

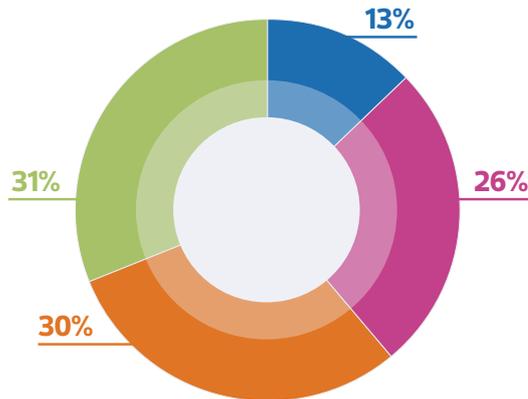
N = 1133

Una de las primeras preguntas del cuestionario se refería a la opinión subjetiva sobre el estado de avance de la enfermedad crónica. Un 56% declara estar en un estadio entre avanzado y moderadamente avanzado, con una media

de 7,0 en la escala de autopercepción de avance de su enfermedad entre 1 y 10. El 61% dieron puntuaciones superiores a 7,0 y el 39% inferiores.

Figura 3 | Opinión sobre el estado de avance de la enfermedad crónica principal de la que ha sido diagnosticado/a

- De 1 a 4 (inicial)
- De 5 a 6 (medio)
- De 7 a 8 (avanzado)
- De 9 a 10 (muy avanzado)



P5 | En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra la enfermedad crónica principal de la que ha sido diagnosticado/a?
 En una escala de 1 a 10, donde 1 sería un estado muy inicial y 10 un estado muy avanzado, ¿dónde situaría su caso?

N = 1133; media: 7,0; desviación típica: 2,4

En consonancia con el relativamente avanzado estado de la enfermedad de las personas entrevistadas, el estado de salud subjetivo tiende a ser entre malo y regular. Consideran el 40% que es malo o muy malo, mientras el 49% lo consideran regular. Solo un 11% dicen que es bueno o muy bueno.

Si se comparan las respuestas a esta misma pregunta en la serie de Barómetros realizados desde el año 2015 hasta este último de 2022, con todas las precauciones que implica la comparación de muestras y errores muestrales distintos, y teniendo en cuenta que los porcentajes se calculan sobre las respuestas válidas, excluyendo los que no contestan, no acuden o no usan la sanidad pública, podemos observar en el siguiente gráfico cómo a partir de 2019 hay una clara percepción de empeoramiento del estado de salud

TABLA 5. Valoración del estado de salud personal en los últimos doce meses

	PORCENTAJE
Muy bueno	2
Bueno	9
Regular	49
Malo	33
Muy malo	7
TOTAL	1133

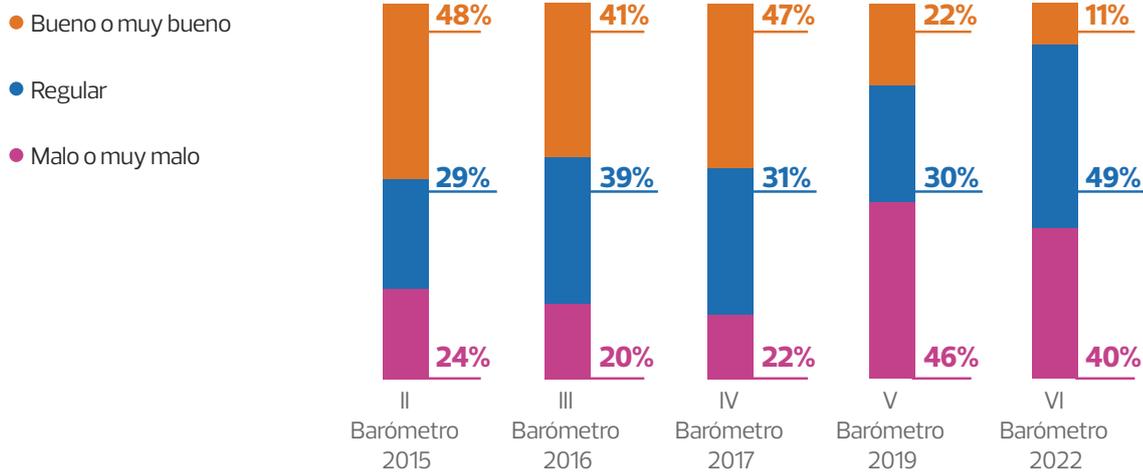
P6. En los últimos doce meses, ¿cómo diría que ha sido su estado de salud?

N = 1133

Las personas que manifestaban tener un estado de salud bueno o muy bueno, que en el período 2015-2017 se encontraban entre el 41 y el 48%, descienden al 22% en 2019 y al 11% en 2022. La epidemia de Covid-19 indudablemente ha tenido un efecto importante, pero no solo,

ya que desde antes de la pandemia (2019) el cambio en la definición del universo mediante la ampliación de la lista de enfermedades crónicas había determinado un estado de salud claramente peor que las muestras de 2017 y años anteriores.

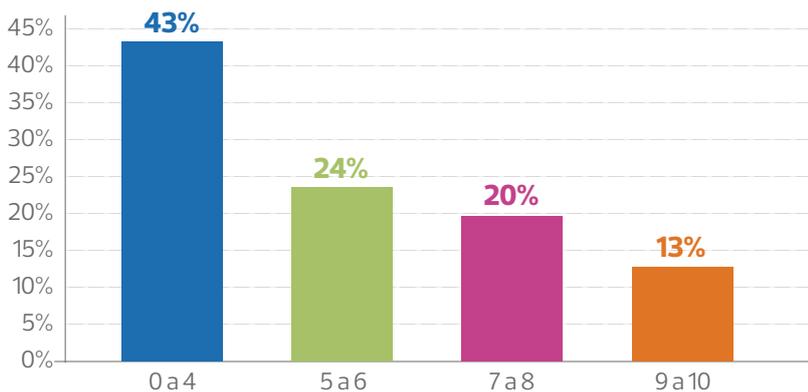
Figura 4 | Evolución de la percepción del estado de salud en los últimos 12 meses (%)



Coincidiendo con una percepción baja del estado de salud, la atención sanitaria recibida en el último año ha sido netamente insatisfactoria, con un 4,9 como media, por debajo del 5 que

supondría la calificación de ‘aprobado’. Un 43% dan puntuaciones de clara insatisfacción mientras que solo un 33% dan puntuaciones claramente positivas.

Figura 5 | Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año



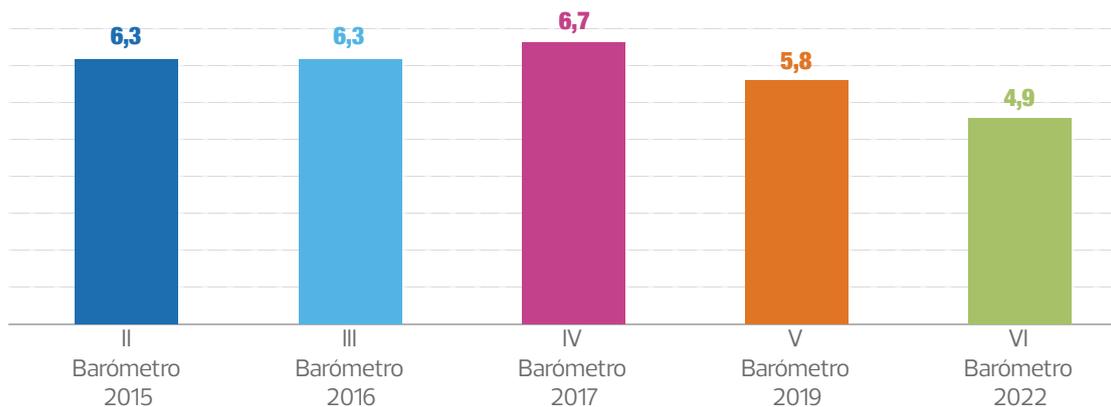
P7 | Por favor indiquenos su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho/a y 10 Muy satisfecho/a)

N = 1133; media: 4,9; desviación típica: 2,9

Realizando un análisis evolutivo sobre las medias de respuestas a esta pregunta, puede observarse que, la puntuación de 2022 es la más baja de toda la serie de Barómetros desde 2015, como también es más baja la percepción del propio estado de salud que se presenta en la Figura 4 y el avance de la enfermedad que también es mayor. En parte es debido a que tenemos una muestra con enfermedades en su conjunto más avanzadas que otros años, pero

si examinamos las diferencias entre 2019 y la ola actual de 2022, con universos más similares entre sí, queda clara la caída de la satisfacción más allá del efecto del cambio en los universos hacia colectivos con peor salud. La caída es importante y preocupante. Se explica por la peor atención sanitaria derivada de la situación pandémica, sus efectos en todo el sistema de salud, y a que el sistema sanitario no haya sido mejorado en 2022 desde entonces.

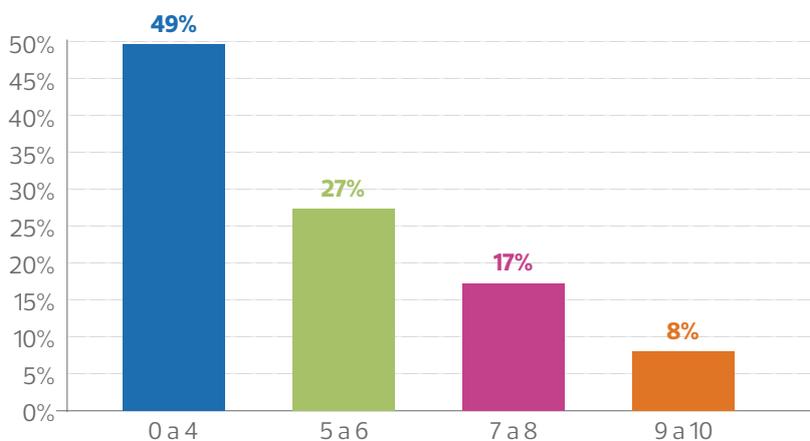
Figura 6 | Evolución de las medias de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (2015–2022)



La valoración del funcionamiento del sistema sanitario público en España en este último Barómetro también es claramente deficiente. Prácticamente la mitad de las personas encuestadas suspenden al sistema sanitario, con una valoración entre 0 y 4 (el 43% que

estaba claramente insatisfecho con la atención sanitaria recibida se incrementa hasta un 49% al valorar el sistema de forma global) y la media también se sitúa por debajo del aprobado, siendo en este caso del 4,5.

Figura 7 | Grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España



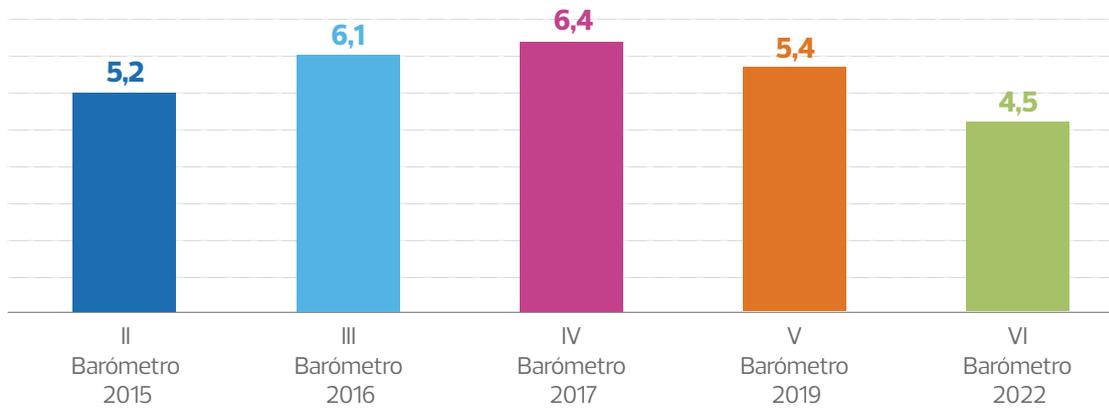
P8 | Actualmente, ¿cuál es su grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España? (Valore de 0 a 10, siendo 0 Muy insatisfecho/a y 10 Muy satisfecho/a)

N = 1133; media: 4,5; desviación típica: 2,8

A pesar de tratarse de muestras con tamaños y errores distintos y por tanto difícilmente comparables, se observa una clara tendencia a

la baja de la satisfacción de la atención recibida desde 2017.

Figura 8 | Evolución de medias de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España (2015–2022)



Siguen a continuación valoraciones, en términos de grado de adecuación, de diversos aspectos relevantes de la atención sanitaria recibida. Se presentan los resultados obtenidos en cada uno de los ítems. Además, para comparar en pie de igualdad a todos los ítems con independencia de las diferencias de cada ítem en las proporciones de individuos que no opinan o no contestan, se ha elaborado la tasa de adecuación, que es un cociente que divide la proporción de individuos que consideran adecuada + muy adecuada entre el total de los que dan cualquier valoración. De acuerdo con este criterio, los aspectos más valorados son, en este orden:

- 0,55** - La claridad de la información sobre los resultados de las pruebas de control
- 0,47** - La calidad de la atención general del seguimiento
- 0,32** - La posibilidad de contactar con el personal sanitario para dudas o incidencias

0,31 - La frecuencia con la que realiza pruebas de control

0,29 - La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento

0,28 - Facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento

0,28 - La flexibilidad para obtener una cita en las situaciones necesarias.

0,26 - La tramitación de las citas.

No obstante, aunque estos son los aspectos mejor valorados, se aprecian en estos amplios márgenes de mejora de la atención, pues entre los que opinan, el 45% no consideran adecuada la calidad de la información de los resultados de las pruebas, siendo este el aspecto con diferencia más valorado. En el segundo aspecto y sucesivos, ya son mayoría (más de la mitad) quienes no consideran adecuada la atención. En el resto de aspectos no mencionados predomina claramente la percepción de no adecuación de la atención.

TABLA 6. Valoración de la atención sanitaria recibida (% horizontales)

	Muy Adec.	Ade-cuada	Regular	Inade-cuada	Muy Inadec.	No opina	Ns/Nc	Tasa Adec.
La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento	7	21	22	24	24	1	1	0,29
La calidad de la atención general de dicho seguimiento	11	35	27	10	15	1	1	0,47
La facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento	8	20	31	14	25	1	0	0,28
La tramitación de las citas	6	19	31	17	22	3	2	0,26
La flexibilidad para obtener una cita en situaciones necesarias	5	22	19	23	26	4	0	0,28
La frecuencia con la que realiza pruebas de control	8	23	26	19	24	1	0	0,31
La claridad de la información sobre los resultados de las pruebas de control	13	41	24	7	13	2	0	0,55
La posibilidad de contactar con el personal sanitario para dudas o incidencias	5	26	20	16	29	2	1	0,32
La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias	1	4	6	17	44	26	2	0,07
La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopedia u otras terapias	2	3	7	14	34	38	2	0,08
Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopedia u otras terapias	1	11	12	10	17	46	2	0,23
La facilidad de acceso a especialidades	3	16	21	37	21	2	0	0,19
La facilidad de acceso a unidades de dolor	1	4	6	18	30	39	2	0,08
La facilidad de acceso a atención psicológica	1	6	7	11	44	29	2	0,10

P9. Por favor, indiquenos cómo calificaría la atención sanitaria recibida en los siguientes aspectos.

N = 1133

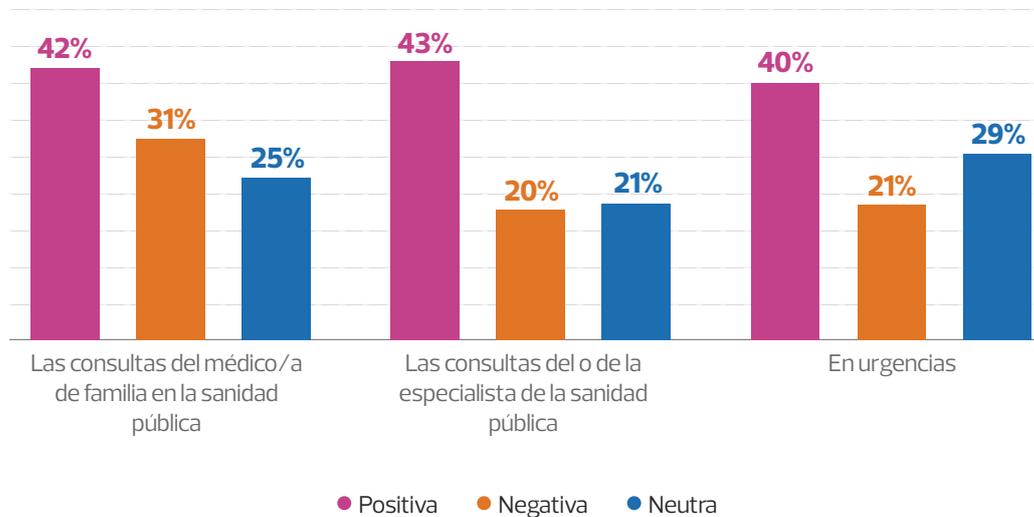
Más concretamente, aquellos aspectos en los que la atención se percibe como especialmente inadecuada son:

- 0,07** - La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias.
- 0,08** - La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopeda u otras terapias.
- 0,08** - La facilidad de acceso a unidad del dolor
- 0,10** - La facilidad de acceso a atención psicológica
- 0,19** - La facilidad de acceso a especialidades
- 0,23** - Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopeda u otras terapias.

Existe una gran demanda insatisfecha de los servicios de fisioterapia, rehabilitación, logopedia, otras terapias, atención psicológica y a la unidad del dolor. Sería importante aumentar y mejorar el acceso y la atención de estos servicios, como un conjunto de actuaciones clave para mejorar la atención sanitaria de las personas con enfermedades crónicas.

La valoración de la atención recibida en la sanidad pública es mayor en urgencias, es menor en las consultas del médico de familia y se sitúa en una posición intermedia en las consultas del especialista de la patología. Con todo, es mejorable en los tres casos, porque la tasa de positividad (ratio entre valoraciones buena + muy buena, dividido por el total de valoraciones) solo supera el 50% en el caso del servicio de urgencias, y se queda en un 43% en medicina familiar y 45% en especialistas.

Figura 9 | Valoración de la atención recibida en los últimos 12 meses. (%)



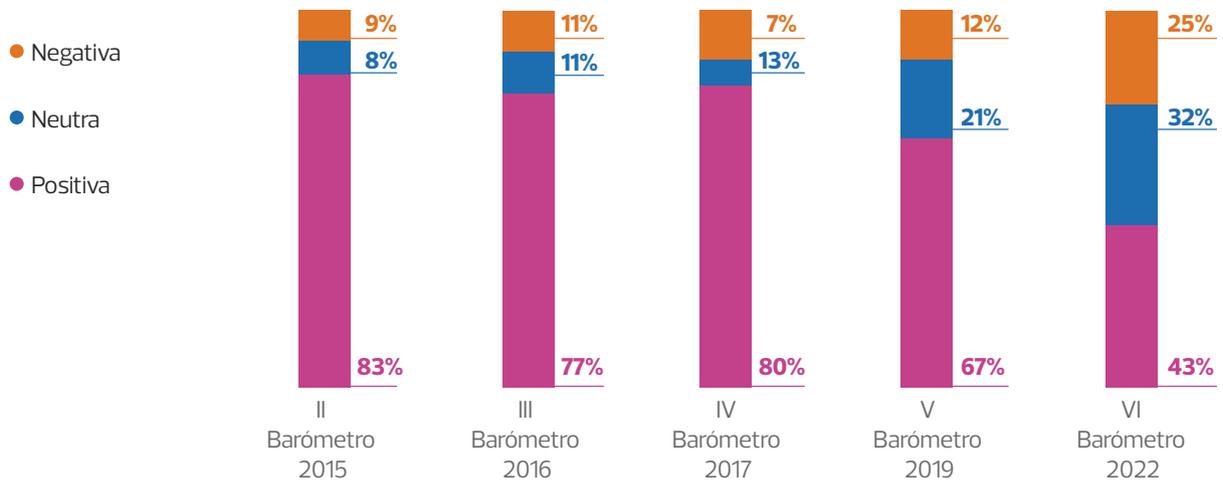
P5 | Nos interesa mucho conocer su percepción de la atención que ha recibido en los diferentes servicios sanitarios en los últimos doce meses. Valore por favor la atención recibida en... (se excluyen las categorías "no acuden", "no usa" y "no contesta")

N = 1133; media: 7,0; desviación típica: 2,4

Resulta muy interesante analizar cómo las distintas valoraciones han ido cambiando en la serie de Barómetros realizados, con especial atención a las dos últimas mediciones: 2019-

2022, mediciones en las que encontramos las principales diferencias y mejores condiciones de comparabilidad, como se pone de manifiesto en la siguiente Figura:

Figura 10 | Evolución de valoración de la atención recibida por el médico/a de familia en la sanidad pública (2015-2022) (%)

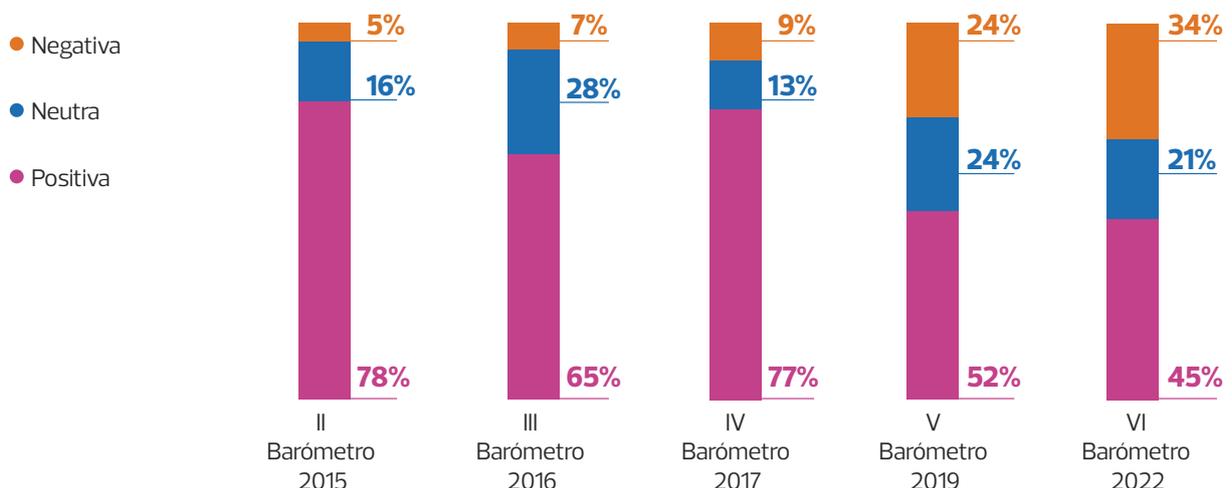


En el caso de la valoración de la atención recibida en las consultas del médico/a de familia de la sanidad pública, se constata que el porcentaje de personas que valoran positivamente dicha atención ha caído drásticamente a partir de 2019, tendencia que en 2022 cae hasta el 43%. Las posiciones neutras también aumentan y aumentan especialmente aquellos que valoran negativamente la atención recibida. En esta serie, los universos más comparables los encontramos en las dos últimas mediciones, ya que a lo largo del tiempo ha ido cambiando la lista de enfermedades crónicas y las mediciones anteriores a 2019 podrían no ser comparables

con la actual. No obstante, las diferencias entre 2019 y 2022 indican claramente una fuerte caída de la atención recibida en atención primaria.

En el caso de las consultas a los especialistas de la patología, también se produce un descenso de las valoraciones positivas en 7 puntos entre 2019 y 2022. Dicho descenso en la atención recibida en las consultas al especialista refleja una caída menor que la atención primaria. El problema más grave de caída de la atención sanitaria se centra en la atención primaria, aunque se refleja también, de forma clara pero menos acusada en la atención especializada.

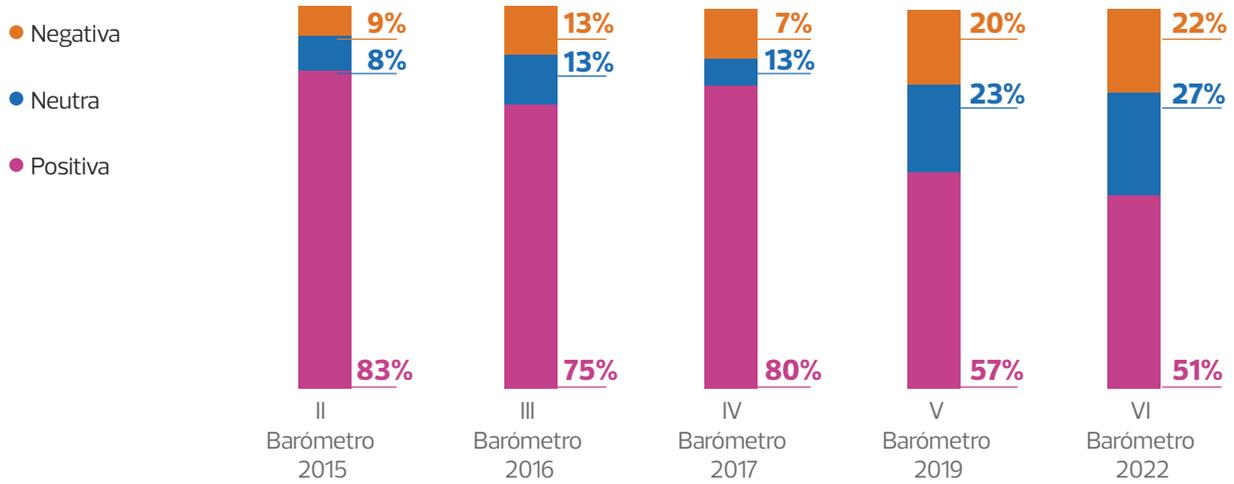
Figura 11 | Evolución de valoración de la atención recibida en las consultas del especialista de la sanidad pública (2015-2022) (%)



Con respecto a la valoración de la atención en urgencias, en el último Barómetro encontramos una aparente tendencia a la polarización de las

opiniones positivas por un lado y negativas por otro.

Figura 12 | Evolución de valoración de la atención recibida en urgencias (2015–2022) (%)



Se aprecia en esta Figura que las valoraciones de los últimos tres Barómetros son bastante estables, aunque en el último disminuyen en un 6% las valoraciones positivas. Los datos sugieren que dicha tendencia a la polarización podría explicarse por el uso mucho mayor de las urgencias ante el colapso de la atención primaria. En este sentido, algunas personas valorarían mejor la atención de urgencias, porque es la vía de acceso a la atención sanitaria, a la vez que otros usuarios la han valorado peor o de forma neutral por el deterioro

que ha supuesto la derivación de la atención primaria a urgencias.

5.2 ▶ Acceso al diagnóstico

En este apartado profundizamos en el acceso al diagnóstico desde la experiencia y percepción de las personas con enfermedades crónicas. Comenzamos presentando los datos del tiempo que transcurrió desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta obtener el diagnóstico.

TABLA 7. Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas al diagnóstico (% verticales)

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

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

En primer lugar, hay que destacar que un 21% no responden a la pregunta, lo cual hay que interpretarlo como que no saben precisar o estimar bien el tiempo transcurrido o el propio inicio de síntomas reconocidos. Recalculados los porcentajes encontramos que, entre los que responden, tardan dos años o más el 45%, y la mayoría, el 62%, tardan al menos un año o más. Esto significa que lo más habitual es que se tarde al menos un año, mientras que tardar menos de 6 meses es relativamente poco frecuente.

También se preguntó en el cuestionario por la percepción del impacto del tiempo transcurrido en el diagnóstico en diversos aspectos o dimensiones de la vida del paciente: trabajo, estudios, familia, vida social y desarrollo de la enfermedad. Los resultados figuran a continuación. Téngase en cuenta que para poder comparar en pie de igualdad los diversos aspectos o ítems se ha calculado la tasa de impacto (suma de “mucho” + “bastante” dividido por la suma de las cuatro categorías “mucho” + “bastante” + “poco” + “nada”).

TABLA 8. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico

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

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

N = 1133

La percepción es que el tiempo transcurrido ha impactado en general mucho en los diversos aspectos de su vida, algo menos en los estudios. Esto es debido a que el tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico es percibido como excesivo y, además, a menudo es vivido con inquietud y ansiedad.

Cuanto más tiempo transcurre desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico, el impacto es mayor, como muestra la siguiente tabla en la que cruzamos el impacto (mucho + bastante) con el tiempo.

TABLA 9. Impacto del tiempo transcurrido desde el inicio de síntomas hasta el diagnóstico en distintas áreas de su vida

% Verticales, "mucho + bastante" impacto	Entre 0 y 5 meses	Entre 6 y 11 meses	Un año aprox.	dos años aprox.	Entre 3 y 5 años	Más de 6 años	TOTAL
n=	266	112	114	115	121	244	1133
En mi trabajo	52	64	70	70	75	88	70
En mis estudios	22	33	30	36	42	56	38
En mi familia	72	90	79	84	85	89	82
En mi vida social	65	76	82	86	88	93	81
En el desarrollo de mi enfermedad	61	77	84	90	84	93	80

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

P12. ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en las siguientes esferas de su vida? (suma de "mucho" y "bastante").

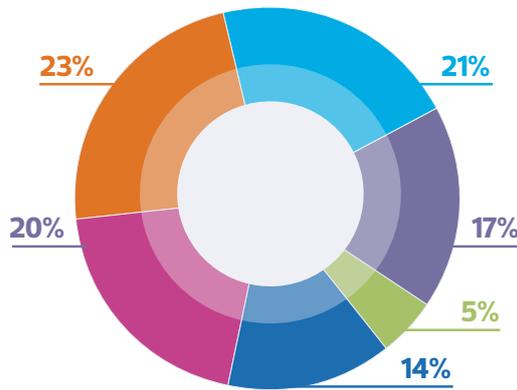
Aunque cerca de la mitad o más refieren impacto solo en los primeros 5 meses, se aprecia un aumento progresivo del mismo conforme aumenta el tiempo. A partir del año los porcentajes son muy mayoritarios y siguen aumentando progresivamente.

A menudo alcanzar el diagnóstico de una enfermedad crónica es algo complejo y requiere de consultas y pruebas clínicas de diversos

especialistas. Por ese motivo, se preguntó en el cuestionario cuántos médicos intervinieron hasta conseguir el diagnóstico. Los resultados, en la tabla a continuación, indican una media de 3,7 médicos, lo cual podría explicar, en parte, la demora del diagnóstico. Nada menos que en un 43% de los casos han de intervenir 4 o más facultativos. Solo en el 14% de los casos interviene un solo médico.

Figura 13 | Número de médicos que intervinieron hasta conseguir el diagnóstico

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



P13 | ¿Cuántos médicos intervinieron hasta conseguir el diagnóstico?

media: 3,7

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

Es interesante comprobar cómo, a medida que aumenta el tiempo que transcurre hasta obtener un diagnóstico de la enfermedad, intervienen más profesionales sanitarios en su determinación, siendo la correlación bivariada de Spearman de 0,42 entre el tiempo transcurrido y el número de médicos, el

coeficiente indica que la relación entre variables es elevada. En la tabla siguiente puede verse cómo, cuando el diagnóstico tarda menos de un año, intervienen fundamentalmente 3 médicos o menos. Por el contrario, cuando pasa más tiempo hasta el diagnóstico, pueden llegar a intervenir hasta más de 6 médicos.

TABLA 10. Número de médicos que intervinieron hasta conseguir el diagnóstico según el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico (% verticales)

Nº Médicos	Entre 0 y 5 meses	Entre 6 y 11 meses	Un año aprox.	Unos dos años	Entre 3 y 4 años	Unos 5 o 6 años	Más de 6 años
1	26	22	17	3	8	5	5
2	31	30	15	8	24	14	29
3	33	13	39	8	12	10	5
4 - 5	10	33	10	34	36	29	40
6+	1	2	19	47	20	43	21

P13 ¿Cuántos médicos intervinieron hasta conseguir el diagnóstico?

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

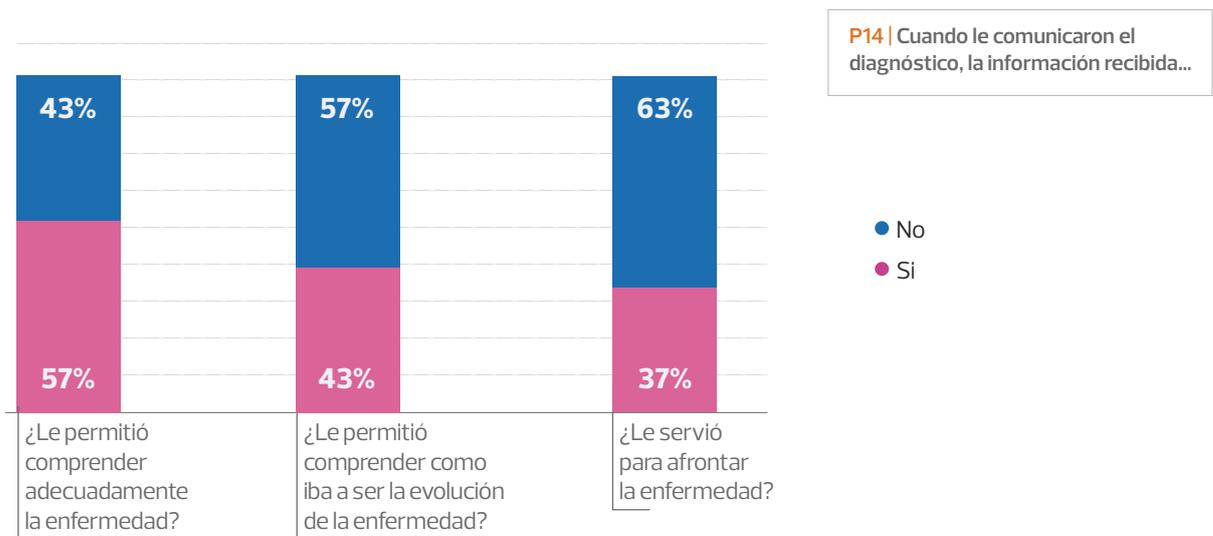
Otro aspecto que afloró en la fase cualitativa previa y sobre el que indagar es la información recibida en la comunicación del diagnóstico.

El diagnóstico suele tener un importante impacto en el paciente, ya que le pone nombre a la enfermedad o dolencia, a veces una etiqueta estigmatizada. Hemos preguntado por la comprensión de la enfermedad, por la

comprensión de la evolución y por la utilidad de la información recibida para afrontar o gestionar la enfermedad, tres aspectos de gran relevancia en la comunicación del diagnóstico.

En la figura siguiente se presentan los resultados de tres ítems que intentan analizar el efecto de la información recibida en el momento del diagnóstico.

Figura 14 | Valoración de la información recibida con el diagnóstico



N = 1133

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

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

Se han cruzado los tres aspectos de la información recibida en la comunicación del diagnóstico con el impacto del tiempo transcurrido hasta recibir el diagnóstico en las distintas áreas de la vida. Los resultados de la tabla que sigue a continuación son contundentes al respecto: a mayor información menor percepción de impacto.

TABLA 11. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en distintas áreas de su vida según el resultado de la información recibida al recibir el diagnóstico (%)

	Comprender la enfermedad		Comprender la evolución		Saber afrontar	
	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO
n=	616	513	457	672	390	740
En mi trabajo	66	75	61	77	63	74
En mis estudios	33	43	32	41	30	41
En mi familia	79	86	76	86	75	86
En mi vida social	78	87	74	86	74	85
En el desarrollo de mi enfermedad	74	86	72	85	74	83

P12 ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en las siguientes esferas de su vida? (suma de "mucho" y "bastante")

P14. Cuando le comunicaron el diagnóstico, la información recibida le permitió...

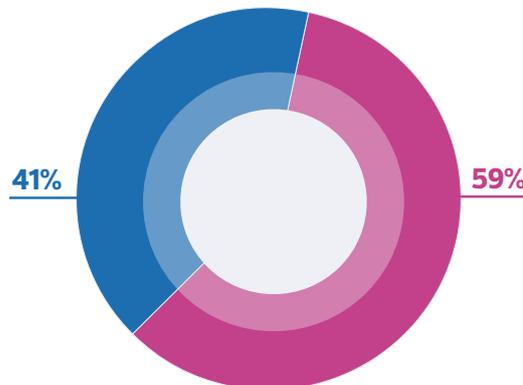
Es decir, quienes afirmaron que la información del diagnóstico les permitió comprender la enfermedad percibieron un menor impacto negativo. Igualmente, quienes refirieron que la información les sirvió para comprender la evolución de su enfermedad y quienes dijeron que les sirvió para saber afrontar la enfermedad percibieron menor impacto. Obviamente, se trata de una reconstrucción del recuerdo, pero no cabe ninguna duda de que la forma de comunicar el diagnóstico ejerce un efecto en la percepción del impacto de la enfermedad, más positivo cuanto mejor es dicha información, a juzgar por estos resultados.

En lo referido a la evolución de la enfermedad y su afrontamiento, además de la conveniencia de la mejora en la comunicación del diagnóstico, deberían contemplarse medidas adicionales, lo más pronto posible en la fase temprana de la enfermedad una vez conocido el diagnóstico.

Por otro lado, de acuerdo con los testimonios recogidos durante la fase cualitativa del estudio, tuvimos constancia de que era frecuente un problema adicional relacionado con el diagnóstico, el del tratamiento erróneo de los síntomas. En la encuesta hemos cuantificado el dato, hallando que afecta al 41% de los encuestados. Se trata como vemos de una problemática ampliamente extendida.

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

- Sí
- No



P15 | ¿Le empezaron a tratar la enfermedad pensando que era otro problema, antes del diagnóstico definitivo?

Este diagnóstico erróneo influye en la percepción del impacto de la enfermedad, en el sentido de que perciben mayor impacto negativo en las distintas áreas de su vida

quienes fueron tratados erróneamente antes del diagnóstico definitivo. La tabla cruzada que se presenta a continuación demuestra dicha conclusión.

TABLA 12. Impacto del tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en distintas áreas de su vida según empezaran o no a tratar la enfermedad pensando que era otro problema (Respuesta múltiple, los porcentajes no suman 100%)

	SÍ	NO
<i>n</i> =	518	615
En mi trabajo	81	61
En mis estudios	46	32
En mi familia	88	78
En mi vida social	89	74
En el desarrollo de mi enfermedad	91	71

P12. ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en las siguientes esferas de su vida? (suma de "mucho" y "bastante")

P15. ¿Le empezaron a tratar la enfermedad pensando que era otro el problema, antes del diagnóstico definitivo?

5.3 ▶ Acceso al tratamiento general de la enfermedad

Presentamos en este apartado los aspectos generales del acceso al tratamiento de la enfermedad, excluyendo el tratamiento farmacológico o la cuestión asistencial que serán tratadas en detalle en otros apartados. Comenzamos por conocer quiénes y en qué proporción realizan el seguimiento del tratamiento.

TABLA 13. Seguimiento del tratamiento (respuesta múltiple, el total no suma 100%)

	%
Un único médico especialista	29
Intervienen varios especialistas	54
Mi médico de atención primaria	50
Personal de enfermería	22
TOTAL	155

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

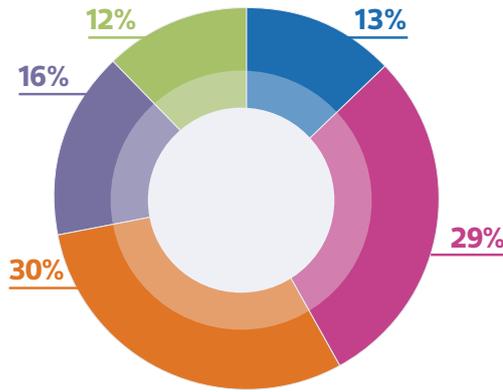
N = 1133

Mayoritariamente se trata de médicos especialistas, de las diversas especialidades relacionadas con las distintas tipologías de enfermedades crónicas. Pero no podemos ignorar que los médicos de atención primaria realizan con frecuencia el seguimiento, y en una medida menor también destaca el personal de enfermería. En cualquier caso, solo en el 29% de los casos del seguimiento se ocupa un único médico especialista, siendo frecuente que ese seguimiento se comparta, sobre todo entre especialistas y médico de atención primaria.

Entre los que son seguidos por varios especialistas, hay diversidad de opiniones en cuanto a la valoración de la coordinación entre especialistas. Con un saldo netamente positivo entre las valoraciones buenas y malas, 42% tienen una buena opinión, 30% regular y 28% mala. En cualquier caso, la coordinación para el tratamiento de las enfermedades crónicas tiene un importante margen de mejora.

Figura 16 | Valoración de la coordinación entre profesionales

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



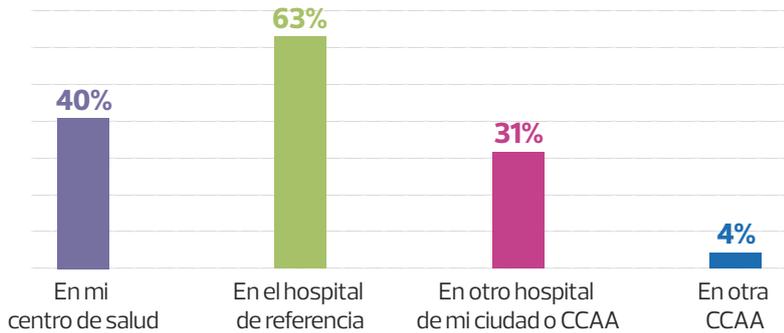
P16-a | ¿Cómo calificaría la coordinación entre los distintos profesionales que realizan el seguimiento de su tratamiento?

N = 1133

En cuanto a la ubicación del seguimiento, la mayoría menciona su hospital de referencia, seguido del centro de salud y otro hospital

de su ciudad o CCAA. Un minoritario 4% mencionan otra comunidad autónoma.

Figura 17 | Lugares donde realizan el seguimiento del tratamiento (respuesta múltiple)



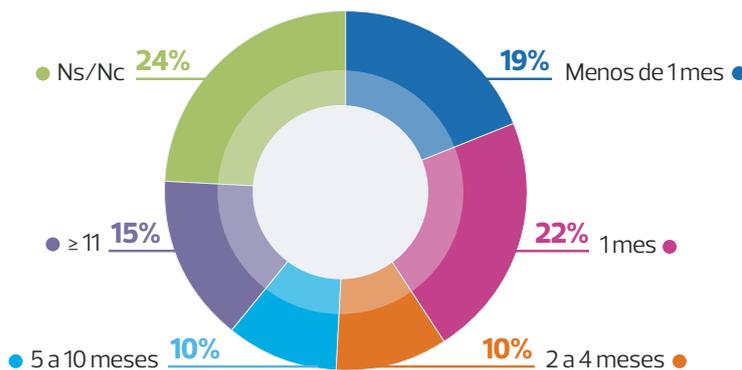
P17 | ¿Dónde le realizan el seguimiento del tratamiento general de su enfermedad?

N = 1133

El tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento farmacológico también es dilatado. Se tarda un promedio de 6 meses (5,9 de media) en recibirlo. Ese tiempo

también tiene un margen potencial para ser reducido, ya que acumulado al tiempo de recibir el diagnóstico una demora de 6 meses más de media parece excesiva.

Figura 18 | Tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento farmacológico



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

media = 5,9 meses

N = 1133

Las personas entrevistadas también perciben el impacto de esta demora, aunque dicho impacto es, en términos generales, menor que el referido de la demora del diagnóstico. Lógicamente, esta

demora del diagnóstico es mayor que la de la recepción de la medicación. Si bien, pese a ser menor, no es pequeño.

TABLA 14. Impacto del tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento (% horizontales)

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

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

N = 1133

Si nos fijamos en las tasas de impacto, vemos que todas estas son elevadas, algo menos la referida a los estudios y algo más la de la vida social.

hasta el diagnóstico los referidos impactos son mayores. Esto es lo que confirma la tabla cruzada que figura a continuación, en la que se han cruzado los impactos en las distintas áreas de la vida con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el tratamiento farmacológico.

Como resultaba lógico imaginar, hemos comprobado que a medida que pasa el tiempo

TABLA 15. Impacto del tiempo transcurrido desde el diagnóstico en distintas áreas de la vida según el tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento farmacológico (%)

	0 meses	1 mes	2 a 4 meses	5 a 10 meses	≥ 11 meses
<i>n =</i>	237	270	174	137	151
En mis estudios	29	60	66	76	75
En mi familia	12	28	32	42	39
En mi vida social	35	68	73	85	80
En el desarrollo de mi enfermedad	35	70	76	83	83
En mi estado emocional	30	64	76	79	81
En mi trabajo	48	84	82	90	89

P12. ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en las siguientes esferas de su vida? (suma de "mucho" y "bastante")

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

Puede apreciarse que los que refieren impacto (mucho + bastante) son mayoría después de

transcurrir el primer mes, y van aumentando progresivamente conforme pasan los meses.

5.4 ▶ Acceso al tratamiento farmacológico

Se abordan en este apartado aspectos relativos al acceso al tratamiento farmacológico.

Comenzamos con la información recibida sobre dicho tratamiento:

TABLA 16. Información recibida sobre el tratamiento (respuesta múltiple, el total no suma 100%)

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

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

N = 1133

Un 15% afirman no haber recibido ninguna información por parte de los profesionales sanitarios. La mayoría sí lo ha recibido.

Los aspectos de los que más información se tiene, con diferencia, son el modo de administración (posología) y sobre el tipo de tratamiento y su funcionamiento. Son los aspectos más básicos sin los cuales parece difícil la adherencia al tratamiento.

Sin embargo, preocupa ver que el resto de los aspectos reúnen menciones minoritarias. Es el caso de los efectos secundarios, solo mencionados por el 22%, o cómo informar de éstos (11%) o en su caso sobre alternativas no

farmacológicas (que no siempre existen, 9%).

Estos datos aquí mostrados no equivalen a la información que sobre estos aspectos pueden tener las personas con enfermedad crónica, sino por la información que recuerdan que les ha facilitado el personal sanitario. En todo caso, parecen escasos, sobre todo, los aspectos relativos a los efectos secundarios y las alternativas al tratamiento recibido.

Otro aspecto sobre el que indagar fue el grado de participación del paciente en la toma de decisiones sobre el tratamiento. A este respecto se formuló la pregunta que sigue, con los resultados que se presentan.

TABLA 17. Decisión sobre el tratamiento farmacológico (% verticales)

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

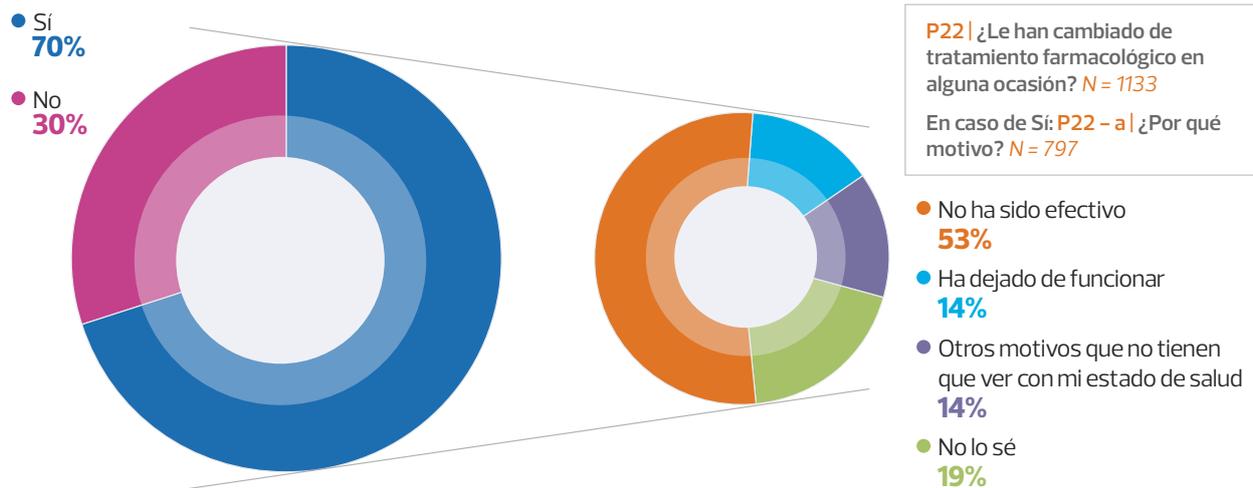
P21. ¿La decisión sobre el tratamiento farmacológico fue consensuada entre su médico y Ud.?

N = 1133

La participación del paciente en esta decisión es escasa. La mayor parte indica que fue el médico quien tomó la decisión, y solo un 10% afirman que tomaron la decisión en conjunto, aun cuando es frecuente la aprobación del paciente de las decisiones que toman los médicos.

Otro aspecto sobre el que se profundizó fue el cambio de tratamiento y su motivación. El cambio de tratamiento es muy frecuente. Han cambiado nada menos que el 70% de los entrevistados.

Figura 19 | Cambio del tratamiento farmacológico y motivo para dicho cambio



En su mayor parte el cambio tiene que ver con la falta de efectividad. Afecta al 53% de quienes cambiaron. Una causa alternativa es que haya dejado de funcionar (14%), aunque tuviese efectividad durante un tiempo. También otros motivos que no tiene que ver con el estado de salud, en la misma proporción. Por último, es considerable la proporción de personas que no conocen los motivos del cambio, presumiblemente porque los médicos no se

lo comunican, como relataban en el sondeo cualitativo previo a la encuesta.

Cerca de la mitad (47%) consideran que el primer o único tratamiento contribuyó (mucho + bastante) a mejorar su estado de salud mientras que casi la misma proporción (49%) tiende a creer que no (poco + nada). (Ver datos del total en la siguiente tabla).

TABLA 18. Grado de contribución del primer tratamiento farmacológico a la mejora en el estado de salud (% horizontal)

	TOTAL	Cambiaron medicación	No cambiaron	Ns/Nc
n=	1133	799	334	284
Mucho	20	19	21	25
Bastante	27	30	20	24
Poco	30	34	22	26
Nada	19	17	22	26
Ns/Nc	5	0	15	-

P23. ¿Considera que el primer tratamiento farmacológico recibido contribuyó o contribuye a mejorar su estado de salud con relación a su enfermedad?

Al cruzar estos datos con quienes han cambiado de medicación descubrimos que no existen diferencias significativas entre los dos grupos. El cambio de medicación no afecta para nada a la percepción de efectividad de ese primer o único tratamiento. (Son igualmente el 49% los que consideran que contribuyó mucho + bastante quienes cambiaron y el mismo porcentaje (49%) los que no cambiaron, si no se computa la no respuesta). Es interesante esta observación, ya que de esta se deduce que el cambio de medicación no obedece a que el grupo de pacientes a quienes se le cambia (recordemos que la decisión la suele tomar el médico) no tiene una percepción distinta de la efectividad que quienes no cambian. Por tanto, el cambio de medicación no parece responder a la queja o demanda del paciente de un remedio más efectivo a su dolencia, sino a otros criterios que considera el médico.

Otro objetivo de indagación fue la modalidad de seguimiento, habida cuenta de que en los últimos años el seguimiento presencial ha dejado paso a otras modalidades no presenciales. En la siguiente tabla se aprecian los resultados a la pregunta formulada en el cuestionario a tal efecto. (Se trataba de respuesta múltiple).

TABLA 19. Procedimiento de seguimiento farmacológico

	%
Datos en respuesta múltiple	
De forma presencial	61
Telefónicamente	57
A través de videoconferencia (telemedicina)	1
Ns/Nc	8
Datos recalculados complementarios	
Solo presencial	35
Solo telefónica	30
Presencial + telefónica	26

P24. En los últimos doce meses, ¿a través de qué formas se ha llevado a cabo el seguimiento del tratamiento farmacológico?

N = 1133

Han sido casi tan frecuentes los seguimientos presenciales como los telefónicos. Mientras que el seguimiento por videoconferencia o videollamada (telemedicina) ha sido muy minoritario, de tan solo 8 casos que por redondeo elevamos al 1%. De estos 8 casos 3 mencionaron también la modalidad presencial y otros 3 la telefónica. Un 26% han mencionado ambas modalidades de seguimiento, presencial y telefónica, mientras que solo presencial fueron un 35% y solo telefónica un 30%.

TABLA 20. Modalidad del seguimiento según la satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año (escala 0-10 %)

	0 - 4	5 - 6	7 - 8	9 - 10
Seguimiento Presencial	51	78	68	86
Seguimiento Telefónico	74	46	60	54
Telemedicina. (Videollamada)	1	0	0	0

P7. Por favor indique su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año.

P24. En los últimos doce meses, ¿a través de qué formas se ha llevado a cabo el seguimiento del tratamiento farmacológico? (Se incluye solo si se señala esa modalidad).

En cuanto a la percepción de cómo ha afectado el seguimiento al control de la enfermedad,

según modalidad de seguimiento los datos se presentan a continuación.

TABLA 21. Impacto del seguimiento al control de la enfermedad (% horizontales)

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc	Tasa impacto
Seguimiento Presencial	16	8	16	21	39	0,39
Seguimiento Telefónico	16	8	17	15	43	0,43
Telemedicina. (Videollamada)	0	0	0	0	100	—

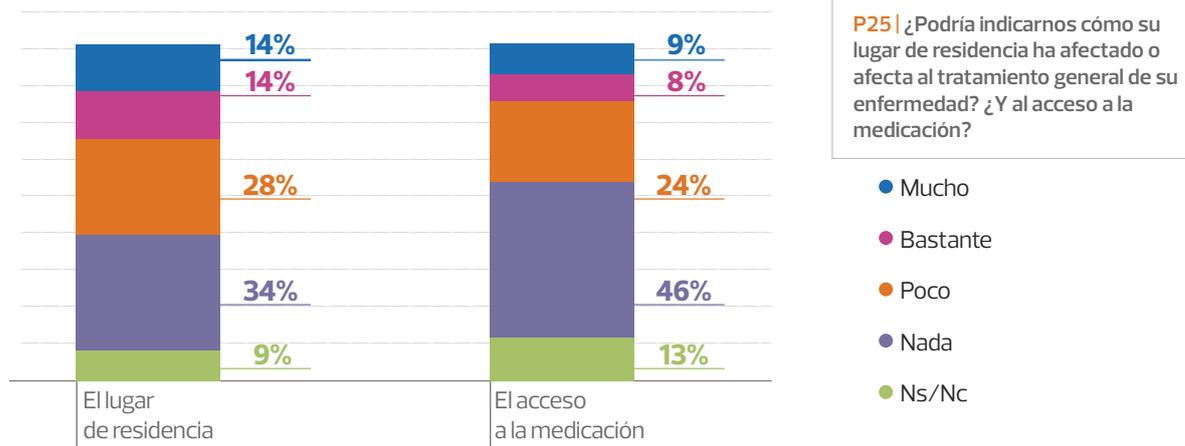
P24 - a. En su opinión, ¿cómo ha afectado esta/s forma/s de seguimiento al control de su enfermedad?

N = 1133

Quienes han respondido a la pregunta, presentan unas tasas de positividad moderadas, lo que indica que reconocen moderadamente el impacto, con muy escasa diferencia entre las modalidades de seguimiento. Con estas diferencias no podemos afirmar que una modalidad haya afectado más o menos al seguimiento.

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

Figura 20 | Factores que afectan al tratamiento de la enfermedad (% horizontales)



N = 1133

Aunque no son aspectos que afecten en gran medida a la mayoría, sí que afectan a una proporción considerable. Al 28% les afecta (mucho + bastante) el lugar de residencia y al 17% el acceso a la medicación. Tal como se había explorado en la fase cualitativa, hay personas que viven alejadas de los lugares donde reciben atención médica y esto les condiciona negativamente. También afecta la comunidad autónoma de residencia, dado que los servicios de atención varían en función de cada comunidad autónoma.

Otro aspecto muy relevante del acceso al tratamiento es el relacionado con las fuentes de información. Hemos confeccionado una lista

de fuentes en el cuestionario, contando con el conocimiento previo de las asociaciones y los resultados de la exploración cualitativa. Se presentan a continuación en la siguiente tabla los resultados, ordenando las fuentes según menciones.

Los resultados indican que se usan múltiples fuentes de información, siendo la principal los médicos especialistas muy particularmente, seguidos de los médicos de familia cuya importancia también es destacada, después internet y las asociaciones de pacientes. También son frecuentes otras fuentes, en una medida menor.

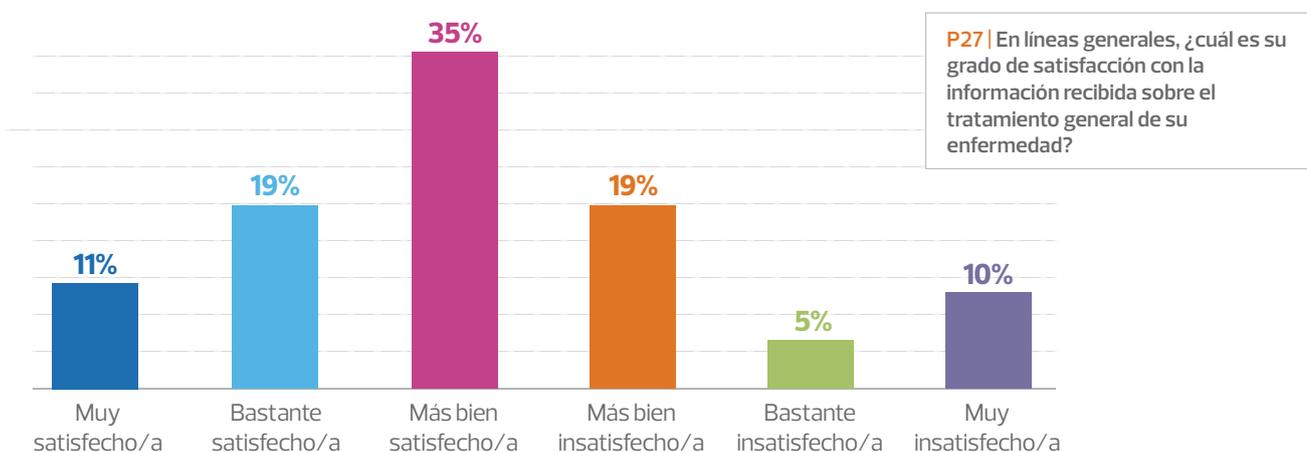
TABLA 22. Fuentes de información sobre las opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad (respuesta múltiple, el total no suma 100%)

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

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

Hemos indagado también sobre la satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento

de la enfermedad. La pregunta formulada en el cuestionario y los datos figuran a continuación.

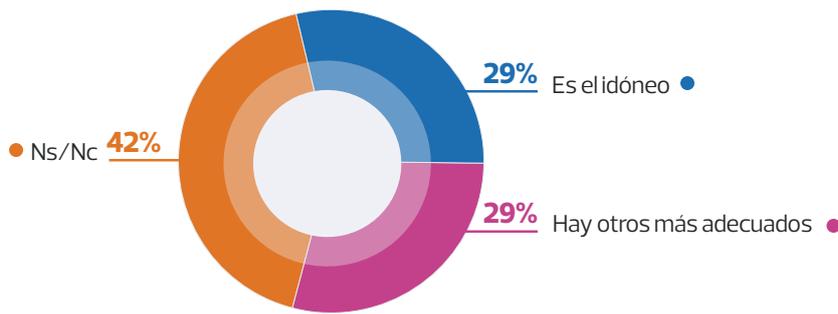
Figura 21 | Grado de satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento de la enfermedad (%)

N = 1133

El balance es netamente positivo. Un 30% están muy o bastante satisfechos. Un 35% están más bien satisfechos. Quienes se muestran insatisfechos en distinto grado son un 35%, de los cuales la mayor parte se sienten 'más bien insatisfechos'. Es este un aspecto que, aunque mejorable no resulta mal valorado.

Por último, otro aspecto indagado de este apartado ha sido la percepción de si reciben o no el tratamiento más adecuado a sus necesidades. Los resultados figuran a continuación:

Figura 22 | Idoneidad del tratamiento que recibe (%)



P28 | ¿Cree que el tratamiento general que recibe en la actualidad es el más idóneo o hay otros más adecuados a sus necesidades de salud?

N = 1133

Nada menos que un 42% no responden a la pregunta. Esta cuestión podría estar relacionada con la falta de información sobre el tratamiento inicial o el cambio de tratamiento, aspectos referidos por una parte de los pacientes. Entre los que responden están empatados quienes consideran que reciben el tratamiento idóneo y quienes creen que hay otros más adecuados.

5.5 ▶ Atención sanitaria y social

Este apartado está dedicado a reunir información sobre la atención sanitaria y social que reciben las personas con enfermedades crónicas. Comenzamos presentando resultados relativos a la percepción de necesidad y porcentajes de personas que reciben diferentes atenciones y aspectos constitutivos de la atención sanitaria que necesitan. Los datos figuran a continuación.

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

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

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

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

N = 1133

La mayoría de encuestados consideran necesarios los siguientes: citas de seguimiento, pruebas diagnósticas, medicación, atención psicológica y pautas de vida saludable. Luego en menor medida mencionan otras, entre las que destaca muy señaladamente la fisioterapia, rehabilitación, logopedia y otras terapias. Entre lo que reciben destacan principalmente, en el siguiente orden: citas de seguimiento, medicación, pruebas diagnósticas y pautas de vida saludable.

Destaca mucho en la tabla el importante gap que hay entre lo que se considera necesario y lo que se recibe, en prácticamente todos los ítems

que figuraban en el cuestionario, exceptuando tan solo la medicación, en la que el gap es muy pequeño. Pero el mayor gap con diferencia es el relativo a fisioterapia, rehabilitación, logopedia y otras terapias. También es muy importante en la atención psicológica. Se trata de los dos aspectos en los que existe una gran demanda no suficientemente cubierta. No obstante, el gap se mantiene en prácticamente todos los aspectos.

Sobre estos mismos aspectos se ha preguntado si les parece fácil o difícil el acceso a estos. Los resultados obtenidos figuran en la siguiente tabla.

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

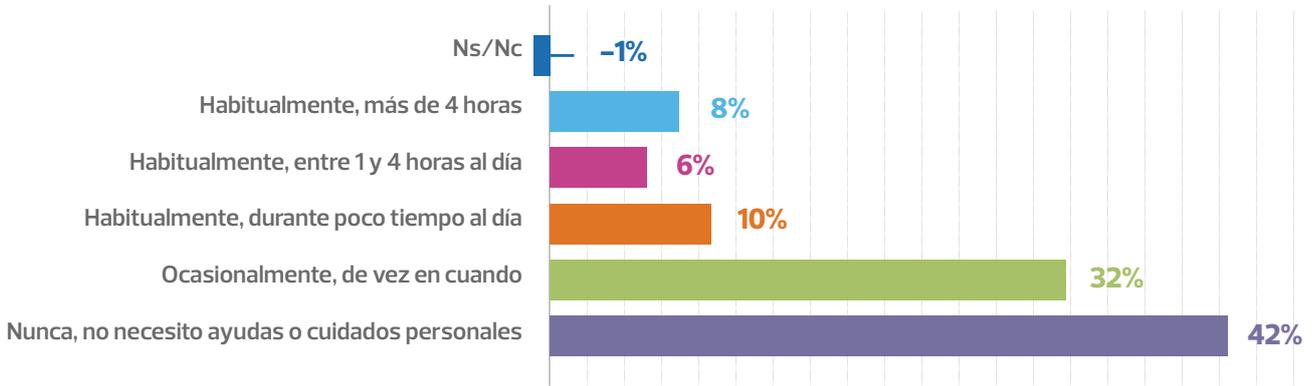
	n =	% les parece fácil
Medicación	648	58
Pruebas diagnósticas para seguimiento	365	48
Citas de seguimiento	769	40
Ayuda de trabajadores sociales	44	39
Pautas de vida saludables	321	30
Acceso a productos y tecnología sanitaria	63	29
Atención psicológica	168	20
Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u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

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

A la mayoría de entrevistados le parece fácil el acceso a la medicación. Y no son mayoría (se sitúan por debajo del 50%) quienes consideran fácil el acceso a otros aspectos y servicios. La mayor dificultad se encuentra en el acceso a asistente personal, uso de prótesis, fisioterapia, rehabilitación logopedia u otras terapias y atención psicológica.

En cuanto a la necesidad de asistencia o cuidados personales, el 56% afirman necesitarla, en distinto grado. De forma diaria el 24% y de forma ocasional el 32%. Quienes lo necesitan más de una hora diaria son el 14% de las personas entrevistadas.

Figura 23 | Frecuencia con la que necesita asistencia o cuidados



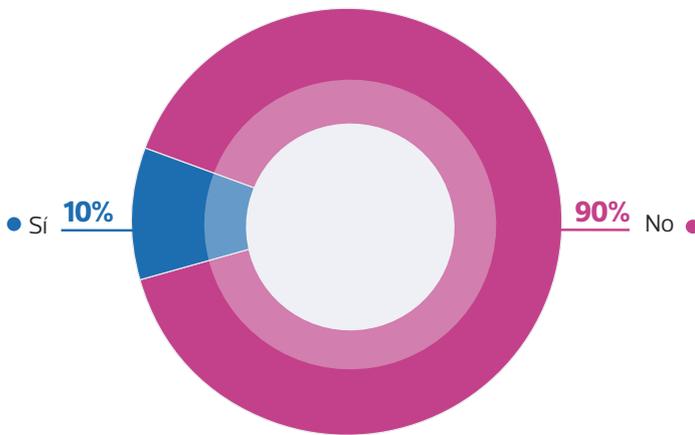
P30 | ¿Con qué frecuencia necesita la asistencia o cuidados de alguna persona para desenvolverse en su vida cotidiana?

N = 1133

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

Esto indica que los cuidados son mayoritariamente brindados por familiares.

Figura 24 | Disponibilidad de cuidador profesional



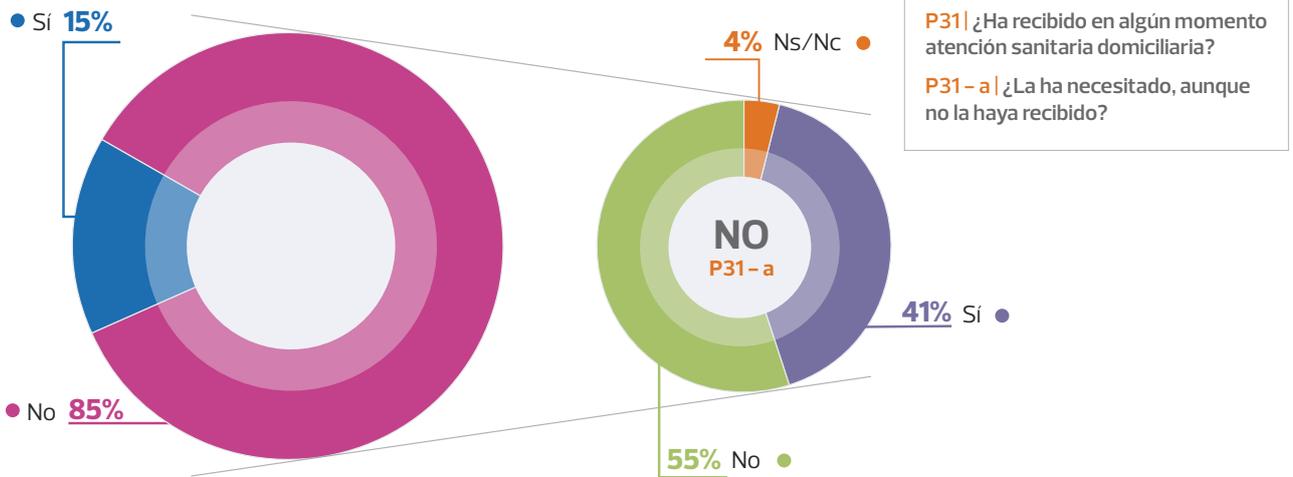
P30 - a | ¿Cuenta con algún cuidador profesional, es decir, alguien diferente a un familiar o persona allegada?

N = 1133

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

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

Figura 25 | Atención sanitaria domiciliaria y necesidad de la misma

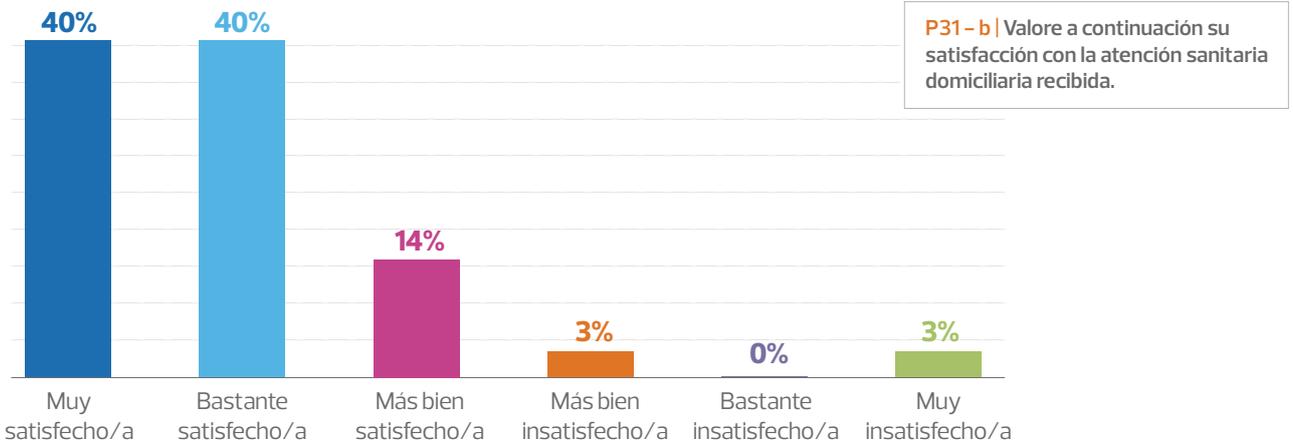


N = 1133

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

se encuentra muy o bastante satisfecha con dicha atención.

Figura 26 | Grado de satisfacción con la atención domiciliaria recibida (%)



N = 171

6. Conclusiones

En este último apartado, se sintetizan las principales conclusiones derivadas de cada uno de los resultados expuestos previamente para las temáticas consideradas en el VI Barómetro.

6.1 ▶ Percepción del sistema sanitario

La satisfacción con la atención sanitaria es baja. Recibe un 4,9 en escala de 0 a 10, lo que equivale a un suspenso. Ha descendido desde la medición del Barómetro de 2019 de 5,8 a un 4,9. Es atribuible al deterioro de la sanidad en el contexto pandémico y post-pandémico, que afecta muy especialmente al colectivo de personas con enfermedades crónicas.

Asimismo, también se produce en esta última ola del Barómetro una caída importante de la valoración de la atención recibida en la atención primaria. También desciende, aunque mucho menos, la valoración de la atención especializada y muy ligeramente la de los servicios de urgencias.

La mayoría de los distintos aspectos de valoración de la atención sanitaria que han sido medidos en este Barómetro no han sido percibidos como adecuados. Solo la información sobre los resultados de las pruebas diagnósticas se ha valorado como adecuado por la mayoría. Existe una gran demanda no atendida de los servicios de fisioterapia, rehabilitación, logopedia, otras terapias, atención psicológica y a la unidad del dolor muy especialmente. Las tasas de satisfacción (porcentaje de “muy” más “bastante” satisfacción sobre el total de las personas que

contestan la pregunta) alcanzadas figuran a continuación:

55% - La claridad de la información sobre los resultados de las pruebas de control.

47% - La calidad de la atención general del seguimiento.

29% - La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento.

28% - Facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento.

28% - La flexibilidad para obtener una cita en las situaciones necesarias.

26% - La tramitación de las citas.

23% - Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopedia u otras terapias.

19% - La facilidad de acceso a especialidades.

10% - La facilidad de acceso a atención psicológica.

8% - La facilidad de acceso a unidad del dolor.

8% - La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopedia u otras terapias.

7% - La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias.

6.2 ▶ Acceso al diagnóstico

El 62% de las personas que han participado en este estudio tardan al menos un año en tener un diagnóstico desde el inicio de los síntomas y un 42% esperan al menos dos años. Se trata de una larga demora que viene acompañada de importantes impactos en diversos ámbitos de la vida de las personas afectadas. Son mayoría los que consideran que el tiempo de demora ha tenido “mucho” o “bastante” impacto en su vida social, en el desarrollo de su enfermedad, en su trabajo o en su vida familiar.

A menudo son necesarios diversos especialistas para determinar el diagnóstico. La media de médicos visitados antes de obtener un diagnóstico es de 3,7, lo cual explica bastante la demora del proceso.

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

Otro problema frecuente es que se suele tratar la enfermedad antes del diagnóstico pensando que el problema es otro distinto. Esto afectó al 41% de las personas entrevistadas. Esta práctica fomenta el impacto negativo de la enfermedad, en la salud y otros ámbitos de la vida y la sociabilidad.

6.3 ▶ Acceso al tratamiento general de la enfermedad

El seguimiento de la enfermedad se realiza mayoritariamente por especialistas, aunque también es seguido por médicos de atención primaria en muchos casos. Lo más frecuente es que el seguimiento lo realicen varios especialistas. En cuanto a la valoración de esta coordinación hay diversidad de opiniones, con un saldo ligeramente positivo entre las valoraciones buenas y malas: un 42% tiene una buena opinión, 30% regular y 28% mala.

En cuanto a la ubicación del seguimiento, la mayoría menciona su hospital de su comunidad autónoma (63%), seguido del centro de salud

(40%) y otro hospital de referencia (31%). Un minoritario 4% indican que el seguimiento se realiza en otra comunidad autónoma.

6.4 ▶ Acceso al tratamiento farmacológico

El tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento farmacológico también es dilatado. Se tarda un promedio de 6 meses (5,9 de media) en recibirlo. La mayoría reporta que esta demora impactó negativamente tanto en el desarrollo de su enfermedad como en su estado emocional, su vida social, su familia y su trabajo. Cuantos más meses transcurren, mayor reporte de impacto en estas esferas de su vida.

Los aspectos de los que más información se tiene sobre la medicación son, con diferencia, el modo de administración o posología (72%) y el tipo de tratamiento y su funcionamiento (60%). Son los aspectos más básicos del tratamiento. Sin embargo, de otros aspectos apenas hay información, como ocurre con los efectos secundarios, solo mencionados por el 22% de las personas encuestadas, cómo informar de éstos (11%), sobre otras opciones farmacológicas (9%) o en su caso sobre alternativas no farmacológicas (que no siempre existen, 9%). Un 15% afirma no haber recibido ninguna información al respecto.

La participación del paciente en esta decisión es escasa. La mayor parte indica que fue el médico quien tomó la decisión, y solo un 10% afirma que tomaron la decisión en conjunto, aun cuando es frecuente la aprobación del paciente de las decisiones que toman los médicos.

Al 70% le han cambiado el tratamiento en algún momento. En la mayor parte de ocasiones es porque no ha sido efectivo (53%), porque ha dejado de funcionar (14%), o por otras causas (14%). Un 19% desconoce el motivo del cambio de tratamiento. Cerca de la mitad de los entrevistados (47%) consideran que el primer o único tratamiento contribuyó (mucho y bastante) a mejorar su estado de salud mientras que casi la misma proporción (49%) tiende a creer que no tuvo ningún efecto (poco y nada).

El seguimiento del tratamiento se ha realizado fundamentalmente a través de la modalidad

presencial (61%) con la telefónica (57%) combinándose ambas a menudo. Lo que apenas ha tenido incidencia (inferior al 1) es la videoconferencia (videollamada).

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

Se usan múltiples fuentes de información sobre las opciones del tratamiento, siendo la principal los médicos especialistas muy particularmente (58%), seguidos de los médicos de familia (46%), cuya importancia también es destacada, después internet (45%) y las asociaciones de pacientes (34%). En cuanto a la satisfacción con la información recibida, el balance es netamente positivo. Un 30% está muy o bastante satisfecho y un 35% están más bien satisfecho. Quienes se muestran insatisfechos en distinto grado representan un 35%, de los cuales la mayor parte se sienten 'más bien insatisfechos'.

6.5 ▶ Atención sanitaria y social

La mayoría de encuestados consideran necesario para la atención o manejo de su enfermedad los siguientes aspectos (en este orden): citas de seguimiento, pruebas diagnósticas, medicación, atención psicológica y pautas de vida saludable. Luego, en menor medida, mencionan otras, entre las que destaca fundamentalmente la fisioterapia, además de la rehabilitación, logopedia y otras terapias.

Entre los que reciben algunos de estos aspectos para la atención o manejo de su enfermedad destacan principalmente, en el siguiente orden: citas de seguimiento, medicación, pruebas

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

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

En cuanto a la necesidad de asistencia o cuidados personales, el 56% afirman necesitarla, en distinto grado. De forma diaria el 24% y de forma ocasional el 32%. Quienes lo necesitan más de una hora diaria son el 14% de las personas entrevistadas.

Sin embargo, solo el 10% disponen de cuidador profesional. Esto indica que los cuidados son mayoritariamente brindados por familiares.

El 15% han recibido en algún momento atención sanitaria a domicilio y se encuentran mayoritariamente satisfechas con dicha atención. Dentro del grupo de los que no la han recibido, un 41% indica que realmente la necesitaban.

7. Propuestas y recomendaciones

Los datos que recoge este informe evidencian la compleja situación que atraviesan los pacientes crónicos con relación al acceso tanto al diagnóstico, como al tratamiento general de la enfermedad, la atención sanitaria y social y la atención domiciliaria. Esta problemática que ya existía en 2019 se ha agravado con la pandemia, sin haber contado con las medidas necesarias por parte del SNS para revertirla. Ante este contexto, se necesita una respuesta conjunta por parte de todos los agentes implicados en la prevención, acceso y atención de la cronicidad. La Plataforma de Organizaciones de Pacientes busca aportar los datos, la información y el conocimiento para promover que planificadores y gestores sanitarios, sociales y económicos, tomen medidas para frenar y revertir la situación de desprotección de los pacientes.

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

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

- 5. Flexibilizar la atención a través de la definición de un modelo que contemple la atención presencial, telemática y domiciliaria acorde con las necesidades específicas del paciente.** Deberán aprovecharse las nuevas tecnologías y avances en telemedicina para facilitar el acceso al sistema sanitario en los casos indicados.
- 6. Invertir y reforzar los servicios de fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias, así como la atención psicológica y la unidad del dolor.** El tratamiento integral de las enfermedades crónicas debe ir más allá del tratamiento farmacológico e incluir otros servicios de garanticen la mejora de la calidad de vida de las personas, desde una perspectiva biopsicosocial.
- 7. Destinar mayores recursos a la atención domiciliaria y a los cuidados.** El envejecimiento de la población y, en consonancia, el aumento de las personas con enfermedad crónica que necesitan cuidados especializados, unido al incremento de personas que viven solas y a las distancias a los centros sanitarios, especialmente, en zonas rurales, son situaciones que requieren una planificación y abordaje adecuados.
- 8. Desarrollar políticas que favorezcan la cohesión territorial y una mayor cooperación tanto dentro de la propia comunidad autónoma como entre comunidades.** Se pone de relieve la incidencia que tiene el factor territorial en el tratamiento de la enfermedad, dado que los servicios de atención varían en función de cada comunidad autónoma.
- 9. Implementar las reformas necesarias para garantizar la dignidad del paciente y el respeto a la autonomía de su voluntad e intimidad,** de tal forma que toda actuación sobre su salud se produzca tras asegurar la comprensión de una información sanitaria adecuada y accesible. Solo así las decisiones compartidas serán una realidad, respetándose los derechos del paciente.
- 10. Integrar la atención sanitaria y social.** Establecer un sistema que integre la información sanitaria y social para garantizar la protección de las personas, la mejor coordinación y la gestión eficiente de los recursos tanto sanitarios como sociales.

ANEXO I. CUESTIONARIO

BARÓMETRO ESCRÓNICOS 2022

ACCESO AL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO GENERAL Y FARMACOLÓGICO Y LA ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL

Estimado/a paciente, familiar o cuidador/a,

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes, en colaboración con la Universidad Complutense de Madrid, está realizando un estudio sobre la calidad de la atención sanitaria percibida por los pacientes crónicos españoles con el objeto de proponer mejoras en dicha atención.

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

Su opinión es muy importante; rogamos que dedique unos minutos a contestar esta encuesta. Si tiene dificultades para cumplimentarla, puede pedir ayuda a otra persona para que marque sus respuestas. Muchas gracias por su colaboración.



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

PERCEPCIÓN DE SU SALUD Y DEL ESTADO EMOCIONAL

Comenzaremos con unas preguntas generales sobre su estado de salud

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

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

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

- Afasia
- Alzheimer
- Artritis
- Artrosis
- Autismo
- Cáncer de mama
- Cáncer de ovario
- Cáncer de pulmón
- Cáncer (otros tipos)
- Celiaquía
- Crohn y Colitis Ulcerosas
- Daño Cerebral
- Diabetes
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad de la visión
- Enfermedad respiratoria
- Epilepsia
- Esclerosis Múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Lesión Medular
- Lupus
- Migraña crónica
- Osteoporosis
- Parkinson
- Piel de mariposa
- Psoriasis
- Síndrome de fatiga crónica
- Uveítis
- VIH
- Otras enfermedades reumatológicas
- Otras

3 ▶ ¿Podría indicarnos el año de diagnóstico de la enfermedad principal por la que responde a este cuestionario?

_____ (Indicar el año en número, aunque sea aproximado)

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

- Afasia
- Alzheimer
- Artritis
- Artrosis
- Autismo
- Cáncer de mama
- Cáncer de ovario
- Cáncer de pulmón
- Cáncer (otros tipos)
- Celiaquía
- Crohn y Colitis Ulcerosas
- Daño Cerebral
- Diabetes
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad de la visión
- Enfermedad respiratoria
- Epilepsia
- Esclerosis Múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Lesión Medular
- Lupus
- Migraña crónica
- Osteoporosis
- Parkinson
- Piel de mariposa
- Psoriasis
- Síndrome de fatiga crónica
- Uveítis
- VIH
- Otras enfermedades reumatológicas
- Otras

PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD Y DEL SISTEMA SANITARIO

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6 ▶ En la situación actual, ¿en qué medida considera que ha superado el impacto de su enfermedad crónica sobre sus emociones y pensamientos?

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9 ▶ Por favor, indíquenos cómo calificaría la atención sanitaria recibida en los siguientes aspectos: (Muy adecuada, adecuada, regular, inadecuada, muy inadecuada, no puedo opinar)

- La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento
- La calidad de la atención general de dicho seguimiento
- La facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento
- La tramitación de las citas
- La flexibilidad para obtener una cita en situaciones necesarias (brotos, empeoramiento, crisis, etc.)
- La frecuencia con la que realiza pruebas de control para ver la evolución de su enfermedad
- La claridad de la información que recibe sobre los resultados de las pruebas de control
- La posibilidad de contactar con el personal sanitario para comentar dudas o incidencias
- La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias
- La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopeda u otras terapias
- Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopeda u otras terapias
- La facilidad de acceso a especialidades
- La facilidad de acceso a unidades de dolor
- La facilidad de acceso a atención psicológica

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

Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala	No he acudido	No uso la sanidad pública
-----------	-------	---------	------	----------	---------------	---------------------------

Las consultas del médico/a de familia en la sanidad pública

Las consultas del o de la especialista de la sanidad pública

En urgencias

ACCESO AL DIAGNÓSTICO

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

- Entre 0 y 5 meses
- Entre 6 y 11 meses
- Un año aproximadamente
- Unos dos años
- Unos tres años
- Unos cuatro años
- Unos cinco años
- Unos seis años
- Más de seis años

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

- En mi trabajo
- En mis estudios
- En mi familia
- En mi vida social
- En el desarrollo de la enfermedad

13 ▶ ¿Cuántos médicos intervinieron hasta conseguir el diagnóstico? _____

14 ▶ Cuando le comunicaron el diagnóstico, la información recibida...

- ¿Le permitió comprender adecuadamente la enfermedad? Sí NO
- ¿Le permitió comprender cómo iba a ser la evolución de la misma? Sí NO
- ¿Le sirvió para saber afrontar la enfermedad? Sí NO

ACCESO AL TRATAMIENTO GENERAL DE LA ENFERMEDAD

15 ▶ ¿Le empezaron a tratar la enfermedad pensando que era otro el problema, antes del diagnóstico definitivo?

- Sí NO

16 ▶ ¿Quién realiza el seguimiento del tratamiento de su enfermedad? (puede dar varias respuestas)

- Un único médico especialista
- Intervienen varios especialistas
- Mi médico de atención primaria
- Personal de enfermería

16 a ▶ (Si ha marcado más de una respuesta en P16) ¿Cómo calificaría la coordinación entre los distintos profesionales que realizan el seguimiento de su tratamiento?

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

17 ▶ ¿Dónde le realizan el seguimiento del tratamiento general de su enfermedad?
(marque todo lo que aplique)

- En mi centro de salud
- En el hospital de referencia
- En otro hospital de mi ciudad o comunidad autónoma
- En otra comunidad autónoma-

ACCESO AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

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

19 ▶ ¿Cómo diría que impactó el tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento en las siguientes esferas de su vida?: (Mucho, Bastante, Poco, Nada, No aplica)

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	No aplica
En mi trabajo					
En mis estudios					
En mi familia					
En mi vida social					
En el desarrollo de la enfermedad					
En mi estado emocional					

20 ▶ Por favor indíquenos sobre qué aspectos del tratamiento farmacológico recibió información del profesional sanitario (Marcar todas las opciones que apliquen)

- Sobre el tipo de tratamiento y su funcionamiento
- Sobre el modo de administración
- Sobre los efectos secundarios
- Sobre cómo informar de posibles efectos secundarios
- Sobre otras opciones farmacológicas para el tratamiento de la enfermedad
- Sobre alternativas NO farmacológicas
- No he recibido ninguna información

21 ▶ ¿La decisión sobre el tratamiento farmacológico fue consensuada entre su médico y Ud.? (marcar solo una opción)

- Sí, fue mi médico quién tomó la decisión y yo la aprobé cuando me la sugirió Sobre el modo de administración
- Sí, tomamos la decisión en conjunto teniendo en cuenta las ventajas y desventajas del tratamiento y si se adecuaba a mi estilo de vida
- No, fue el médico quién tomó la decisión
- No lo recuerdo

22 ▶ ¿Le han cambiado de tratamiento farmacológico en alguna ocasión?

- SÍ NO

22 a ▶ (en caso afirmativo) ¿Por qué motivo?

- Ha dejado de funcionar
- No ha sido efectivo
- Otros motivos que no tienen que ver con mi estado de salud
- No lo sé

23 ▶ ¿Considera que el primer tratamiento farmacológico recibido contribuyó o contribuye a mejorar su estado de salud con relación a su enfermedad?

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Nada
- No aplica

24 ▶ En los últimos doce meses, ¿a través de qué formas se ha llevado a cabo el seguimiento del tratamiento farmacológico? (Puede dar varias respuestas)

- De forma presencial
- Telefónicamente
- A través de videoconferencia (telemedicina)

24 a ▶ En su opinión, ¿cómo ha afectado esta forma de seguimiento al control de su enfermedad? (solo se pregunta por lo que ha marcado anteriormente)

- Me ha afectado mucho
- Me ha afectado bastante
- Me ha afectado poco
- No me ha afectado nada

25 ▶ ¿Podría indicarnos cómo su lugar de residencia ha afectado o afecta al tratamiento general de su enfermedad? ¿Y al acceso a la medicación?

Mucho Bastante Poco Nada

Lugar de residencia

Acceso a la medicación

26 ▶ ¿Qué fuentes de información utiliza o ha utilizado Ud. para informarse sobre las distintas opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad? (puede dar varias respuestas)

- Mi médico de familia
- El especialista de mi enfermedad
- Otro médico especialista
- Personal de enfermería
- Farmacéuticos comunitarios
- Farmacéuticos hospitalarios
- Asociaciones de pacientes
- Conocidos y/o familiares
- Prospectos de los medicamentos
- Internet
- Otros medios de comunicación
- Otras fuentes de información

26 a ▶ Y de las que ha mencionado, ¿cuál diría que es la principal fuente de información?

27 ▶ En líneas generales, ¿cuál es su grado de satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento general de su enfermedad? (Muy satisfecho/a, bastante satisfecho/a, más bien satisfecho/a, más bien insatisfecho/a, bastante insatisfecho, muy insatisfecho/a).

- Es el idóneo
- Hay otros más adecuados
- No lo sé

ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL

29 ▶ ¿Cuáles de los siguientes aspectos son necesarios para la atención o manejo de su enfermedad? (puede dar varias respuestas).

- Citas de seguimiento
- Medicación
- Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias
- Pautas de vida saludables
- Atención psicológica
- Pruebas diagnósticas para seguimiento
- Uso de prótesis o ayudas técnicas
- Ayuda de trabajadores sociales
- Ayuda de tercera persona (asistente personal)
- Acceso a productos y tecnología sanitaria

29 a ▶ De estos mismos que resultan necesarios, por favor, señale cuáles está recibiendo o aplicando.

29 b ▶ De los que recibe o aplica, díganos en qué medida le parece fácil o difícil acceder a éstos

- Muy fácil
- Fácil
- Difícil
- Muy difícil

30 ▶ De los que recibe o aplica, díganos en qué medida le parece fácil o difícil acceder a éstos

- Nunca, no necesito ayudas o cuidados personales
- Ocasionalmente, de vez en cuando
- Habitualmente, durante poco tiempo al día
- Habitualmente, entre 1 y 4 horas al día
- Habitualmente, más de 4 horas al día

31 ▶ ¿Ha recibido en algún momento atención sanitaria domiciliaria?

- SÍ NO

31 a ▶ (si no la ha recibido) ¿La ha necesitado, aunque no la haya recibido?

SÍ NO

31 b ▶ (si no la ha recibido) Valore a continuación su satisfacción con la atención sanitaria domiciliaria recibida.

- Muy satisfecho/a
- Bastante satisfecho/a
- Más bien satisfecho/a
- Más bien insatisfecho/a
- Bastante insatisfecho
- Muy insatisfecho/a

DATOS DE CLASIFICACIÓN

Pregunta obligatoria: *

***D1. Sexo:**

- Hombre
- Mujer

***D2. ¿Cuál es su edad? _____**

***D3. Nivel de estudios terminados:**

- Sin estudios o primarios incompletos
- Estudios Primarios (EPO, EGB, similar)
- Estudios Secundarios de primer ciclo (ESO, FP1, grado medio)
- Estudios Secundarios de segundo ciclo (BUP, bachiller, FP2, grado superior)
- Estudios Universitarios

D4. Situación laboral:

- Trabajador/a por cuenta ajena
- Empleado/a por cuenta propia
- Desempleado/a
- Jubilado/a
- Estudiante
- Otra situación

D5. Por favor indiquenos si recibe alguna de estas pensiones:

- Contributiva
- No contributiva
- Por hijos/as a cargo
- No recibe ninguna pensión

***D6. ¿En qué comunidad autónoma tiene su residencia habitual?**

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

D7. Por favor indíquenos su nacionalidad

- Española
- Otra nacionalidad

D8. ¿A qué clase social diría que pertenece?

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

D9. En relación con el total de ingresos netos mensuales de su hogar ¿cómo suelen llegar a fin de mes?

- Con mucha dificultad
- Con dificultad
- Con cierta dificultad
- Con cierta facilidad
- Con facilidad
- Con mucha facilidad

D10. ¿Pertenece a alguna asociación de pacientes?

- SÍ NO

D11. ¿Cuál de los siguientes casos es el suyo?

- Solo uso la sanidad pública
- Solo uso la sanidad privada
- Uso ambas

D12. ¿Con qué frecuencia se conecta a internet?

- Todos los días, más de dos horas
- Todos los días, menos de dos horas
- Varias veces a la semana
- Como una vez por semana
- Con menos frecuencia
- Nunca uso internet

D13. ¿Cuántas personas viven en su hogar incluyéndose a usted?

_____ (Si vive solo/a ponga 1)
(evitar que acepte números negativos)

D14. Estado civil

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

D15. ¿Tiene hijos?

- SÍ NO

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO II. GUIÓN GRUPOS FOCALES

1) EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD. CUÁNDO Y CÓMO SE PRODUCE.

¿Cuáles son los procesos y vivencias desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta que se tiene el diagnóstico?

- Pre-diagnóstico. ¿Qué hicieron? ¿Buscaron información? ¿Acudieron a asociaciones?
- Circuito que siguieron desde que notaron síntomas hasta el diagnóstico.
- Dificultades de acceso al diagnóstico.
- Tiempos
- Motivos por los que considera que hay dificultades
- Impacto del retraso del diagnóstico (en la enfermedad, en la persona, en la familia, en la vida social, en el trabajo si procediese).

2) LA ATENCIÓN SANITARIA.

¿Qué tipo de atención reciben? (Citas de seguimiento, pruebas de control, intervenciones...)

- Desde cuándo, cuánto tiempo demora desde que surge la necesidad. Dificultades de acceso a la atención o motivos de retraso. Hasta qué punto perciben que es adecuada o incompleta, o no están recibiendo la atención sanitaria adecuada. Adecuación de la frecuencia.
- Posibilidades de mejora, puntos fuertes y débiles. Quién lo pauta, quién lo sigue y actuación del personal implicado.
- ¿Necesitan atención domiciliaria? Frecuencia, valoración y problemas. Trámites para su solicitud.
- Impacto del retraso en la atención sanitaria y/o domiciliaria en la familia, en la vida social, en el trabajo si procede.

3) EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.

¿Cuándo y cómo tienen lugar, en qué consiste?

- Cuánto tiempo demora desde el diagnóstico, dificultades de acceso al tratamiento o motivos de retraso. Hasta qué punto perciben que es adecuado o completo, o no están recibiendo el tratamiento adecuado. Quién lo pauta, quién lo sigue (especialistas, generalistas, personal de enfermería) y actuación del personal implicado. Dónde se aplica.
- Detectar si acceden al mejor tratamiento para ellos. Si tienen información (a través del profesional sanitario, asociación, internet) del abanico de tratamientos, si han podido comentarlo con el profesional, si en el caso de considerarlo el profesional adecuado han tenido dificultades para acceder.
- Incorporamos el tema de la rehabilitación. Facilidad de acceso, retrasos, si lo hacen en la asociación, coste que le conlleva.
- Impacto del retraso tratamiento en la familia, en la vida social, en el trabajo si procede.

ANEXO III. TABLAS ESTADÍSTICAS

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Total	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
Muestra real	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

► Antes de comenzar, por favor señale quién contesta este cuestionario

P1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
La propia persona afectada	935	378	557	9	161	329	228	208	388	270	278	542	392
El/ la cuidador/a o familiar	168	101	66	70	9	31	32	26	87	24	57	88	79
Otra persona	30	29	1	0	0	1	2	27	0	2	28	2	28
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

► Por favor indique la enfermedad principal o trastorno del que ha sido diagnosticado/a

P2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Afasia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Alzheimer	33	15	18	0	1	10	8	14	18	4	10	25	8
Artritis	11	5	6	0	1	4	5	1	6	3	1	6	5
Artrosis	196	74	122	0	0	0	76	120	42	56	98	81	115
Autismo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cáncer de mama	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0
Cáncer de ovario	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cáncer de pulmón	13	6	8	0	3	5	5	1	3	4	6	11	2
Cáncer (otros tipos)	4	0	3	0	0	1	2	0	1	1	2	2	2
Celiaquía	71	0	71	0	0	68	0	3	33	4	33	37	34
Crohn y Colitis Ulcerosas	3	3	0	1	1	1	0	0	2	0	1	1	2
Daño Cerebral	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Diabetes	91	31	60	28	28	11	3	21	5	26	60	55	36
Enfermedad rara	107	75	32	42	11	35	17	2	71	18	18	81	26
Enfermedad renal	96	36	60	0	32	18	38	7	18	47	32	37	59

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Enfermedad cardíaca	132	118	14	0	0	79	7	46	103	24	5	118	14
Enfermedad hepática	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Enfermedad de la visión	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Enfermedad respiratoria	84	50	34	0	13	21	12	38	30	31	23	43	41
Epilepsia	2	0	2	0	0	1	0	0	1	1	1	1	1
Esclerosis Múltiple	23	7	16	0	8	10	5	0	14	2	7	9	14
Espondiloartritis	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0
Fibromialgia	46	8	38	1	8	22	13	2	20	18	7	29	16
Fibrosis quística	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Hemofilia	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0
Hidrosadenitis	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hipertensión pulmonar	4	0	4	0	4	0	0	0	0	0	4	4	0
Ictus	14	9	5	0	0	0	14	0	11	3	0	3	11
Lesión Medular	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0
Lupus	41	4	37	2	16	10	10	2	16	14	11	17	24
Migraña crónica	63	11	52	2	35	21	4	0	21	26	16	10	53
Osteoporosis	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Parkinson	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Piel de mariposa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Psoriasis	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1
Síndrome de fatiga crónica	47	16	31	0	2	22	22	0	22	7	18	30	17
Uveítis	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
VIH	6	6	0	0	1	2	3	0	4	1	1	5	1
Otras reumatológicas	37	32	5	1	2	18	15	0	30	3	4	24	12
Otras	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

► ¿Podría indicarnos el año de diagnóstico de la enfermedad principal por la que responde a este cuestionario?

P3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
H 2000	227	88	139	23	36	50	80	38	66	81	80	106	121
2001-2009	202	92	110	22	18	44	38	80	97	64	41	113	89
2011-2017	378	158	220	30	69	89	82	108	127	83	168	217	161
2018 y +	311	170	141	5	47	176	51	32	175	65	72	194	116
Ns/Nc	15	1	14	0	0	2	11	2	11	3	1	2	12
Media	2010	2011	2009	2009	2011	2013	2008	2008	2012	2008	2010	2011	2009
Desviación	10	10	11	9	10	10	12	10	9	12	11	10	11

► ¿Y de qué otras, de las siguientes enfermedades, ha sido también diagnosticado/a?

P4	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Afasia	10	1	9	1	1	3	4	1	4	3	3	4	5
Alzheimer	14	4	9	0	1	4	4	5	9	1	4	8	5
Artritis	49	16	33	1	8	11	21	8	15	28	6	25	25
Artrosis	139	45	93	0	3	40	57	38	81	34	23	93	45
Autismo	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	2	2	0
Cáncer de mama	2	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0
Cáncer de ovario	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0
Cáncer de pulmón	2	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	2	0
Cáncer (otros tipos)	43	23	19	2	9	7	5	21	25	10	8	26	17
Celiaquía	9	2	7	0	0	2	1	5	0	3	5	4	5
Crohn y Colitis Ulcerosas	25	13	12	0	11	3	1	10	1	4	20	6	19
Daño Cerebral	17	15	3	0	1	3	12	2	10	4	3	10	7
Diabetes	142	125	17	0	0	76	30	36	100	30	12	110	32
Enfermedad rara	96	53	43	20	19	38	17	2	46	20	30	88	8
Enfermedad renal	50	20	30	1	9	9	23	9	8	31	11	29	22
Enfermedad cardíaca	170	146	24	0	2	89	28	50	138	19	13	139	31
Enfermedad hepática	32	7	25	0	1	8	22	1	4	15	14	15	17
Enfermedad de la visión	70	42	28	1	5	5	40	19	22	15	33	27	42
Enfermedad respiratoria	168	98	70	1	2	101	24	40	115	29	24	114	53
Epilepsia	14	4	9	0	1	6	3	3	1	6	7	9	4
Esclerosis Múltiple	12	1	10	0	7	2	2	0	9	2	1	2	10
Espondiloartritis	46	28	18	0	1	1	9	35	2	3	42	34	12
Fibromialgia	203	50	153	1	9	74	105	15	83	69	50	102	101
Fibrosis quística	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0
Hemofilia	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Hidrosadenitis	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hipertensión pulmonar	11	0	11	0	1	0	3	8	8	1	3	4	7
Ictus	40	30	10	0	0	3	12	25	29	8	3	26	14
Lesión Medular	25	24	1	0	0	1	22	2	0	2	22	3	22
Lupus	32	7	24	1	13	5	11	3	15	12	4	10	22
Migraña crónica	130	18	112	2	24	73	27	4	78	31	20	79	50
Osteoporosis	44	16	29	0	1	15	14	15	10	9	25	23	21
Parkinson	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Piel de mariposa	3	0	3	0	1	2	0	0	2	1	0	1	2
Psoriasis	18	0	18	0	2	6	9	0	4	7	7	9	9
Síndrome de fatiga crónica	118	54	64	1	7	42	53	15	49	34	36	55	63
Uveítis	6	1	5	0	1	1	3	1	3	3	1	2	4
VIH	4	3	1	0	2	1	2	0	2	1	2	1	3

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Otras reumatológicas	93	27	66	0	16	15	40	21	24	20	48	20	72
Otras	326	157	170	42	45	82	103	55	124	100	102	134	192
Ns/Nc	240	72	168	33	58	67	18	64	78	49	113	118	122

► En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra la enfermedad principal de la que ha sido diagnosticado/a?

P5	TOTAL		SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
			V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
	1133	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
			227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
0 a 4	146		64	82	2	34	59	19	31	70	34	42	75	71
5 a 6	294		146	148	52	28	84	43	87	124	70	100	169	125
7 a 8	335		131	204	22	43	47	140	83	134	109	92	180	156
9 a 10	350		164	185	2	65	172	55	57	145	78	127	207	142
Ns/Nc	8		4	4	1	0	0	5	2	2	6	0	1	6
Media	7		7,1	6,9	6,3	7	7,2	7,2	6,6	6,9	7	7,2	7	7
Desviación	2,4		2,4	2,3	1,4	2,7	2,8	1,9	2	2,5	2,2	2,2	2,4	2,4

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

P6	TOTAL		SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
			V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
	1133	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
			227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy bueno	27		15	12	3	4	8	8	3	4	12	10	15	11
Bueno	105		44	61	2	16	35	17	34	33	36	36	63	42
Regular	557		271	286	61	94	131	128	143	232	135	190	265	292
Malo	369		165	204	11	37	154	93	73	171	92	106	259	110
Muy malo	76		15	61	1	19	33	17	6	34	22	20	32	44
Ns/Nc	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

► Por favor indíquenos su grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en el último año

P7	TOTAL		SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
			V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
	1133	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
			227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
0 a 4	487		160	327	43	56	167	117	103	201	123	162	283	203
5 a 6	275		162	113	10	37	106	59	63	110	71	94	148	126
7 a 8	221		148	73	24	31	47	48	72	98	55	68	126	96
9 a 10	149		39	110	3	46	42	38	20	65	46	38	75	74
Ns/Nc	1		1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0
Media	4,9		5,3	4,5	4,9	5,6	4,3	4,8	5,3	4,8	5,2	4,8	4,8	5
Desviación	2,9		2,5	3,2	2,2	3,2	3	3,1	2,5	3,1	2,9	2,7	2,8	3

► Actualmente, ¿cuál es su grado de satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España?

P8	TOTAL		SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
			V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
	1133	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
			227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
0 a 4	550		181	369	23	65	174	145	143	193	160	198	303	246
5 a 6	302		181	121	24	52	110	56	60	171	57	75	158	144
7 a 8	190		117	73	30	29	50	40	41	77	46	67	130	60
9 a 10	90		30	61	2	25	28	21	15	34	34	23	41	49
No definidos	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	4,5		5,2	4	5,8	5,3	4,1	4,2	4,4	4,6	4,4	4,4	4,6	4,3
Desviación	2,8		2,3	3	1,5	2,6	3,1	2,9	2,4	2,7	2,9	2,8	2,7	2,9

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No

► La frecuencia con la que realiza citas de seguimiento

P9_1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	83	36	47	3	18	31	24	6	32	23	28	45	38
Adecuada	239	112	127	31	57	48	46	57	92	84	63	129	110
Regular	249	69	180	2	48	50	68	80	113	78	57	151	98
Inadecuada	270	200	70	21	11	133	46	58	117	33	120	167	103
Muy inadecuada	273	77	195	20	34	96	77	45	107	76	90	123	149
No puedo opinar	6	3	4	0	2	3	0	1	1	2	3	4	2
Ns/Nc	13	13	0	0	0	0	0	13	13	0	0	13	0

► La calidad de la atención general de dicho seguimiento

P9_2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	124	63	61	4	21	43	23	33	60	33	31	89	35
Adecuada	395	246	149	71	62	62	80	120	121	94	180	170	225
Regular	304	131	173	2	26	119	73	83	180	53	70	222	81
Inadecuada	119	38	81	1	32	47	22	17	42	56	21	73	46
Muy inadecuada	167	28	138	0	11	87	63	5	62	57	48	75	91
No puedo opinar	17	3	14	0	10	3	1	2	1	3	12	4	12
Ns/Nc	9	0	9	0	9	0	0	0	9	0	0	0	9

► La facilidad de acceso a pruebas diagnósticas de seguimiento

P9_3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	88	57	31	24	10	20	27	8	48	18	22	63	25
Adecuada	226	88	138	3	57	72	34	60	88	87	51	104	123
Regular	351	196	155	30	40	103	70	108	188	42	121	242	109
Inadecuada	161	68	93	1	31	65	38	26	54	71	36	106	55
Muy inadecuada	289	98	190	21	19	101	92	55	94	74	121	112	176
No puedo opinar	16	0	16	0	13	1	1	1	1	3	12	5	11
Ns/Nc	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0

► La tramitación de las citas

P9_4	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	64	33	31	1	9	27	22	5	31	13	20	44	20
Adecuada	211	77	134	31	43	47	37	54	85	75	51	104	107
Regular	357	199	157	2	53	140	85	76	174	83	100	232	125
Inadecuada	192	56	136	1	33	49	38	71	74	63	55	109	83
Muy inadecuada	251	126	125	44	31	61	76	39	59	57	135	95	156
No puedo opinar	36	0	36	0	1	34	0	0	34	1	1	34	2
Ns/Nc	23	18	5	0	1	3	4	15	18	4	1	15	8

► La flexibilidad para obtener una cita en situaciones necesarias

P9_5	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	56	27	30	3	6	26	14	8	20	19	17	41	16
Adecuada	251	152	100	1	49	120	42	39	135	61	55	152	99

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Regular	211	92	119	29	23	48	69	42	91	76	44	122	89
Inadecuada	264	135	128	21	36	26	31	149	117	63	84	148	115
Muy inadecuada	297	75	222	3	47	131	98	19	102	66	129	139	158
No puedo opinar	51	25	26	21	9	10	9	1	10	9	32	30	20
Ns/Nc	2	2	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	2

► La frecuencia con la que realiza pruebas de control para ver la evolución de su enfermedad

P9_6	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	85	42	43	5	29	26	17	8	31	17	37	49	36
Adecuada	257	121	136	30	39	69	52	67	103	86	68	121	136
Regular	294	164	130	1	31	107	70	84	173	60	61	214	80
Inadecuada	215	104	110	2	41	45	42	85	51	48	116	122	92
Muy inadecuada	269	75	194	40	25	107	81	15	115	78	76	122	147
No puedo opinar	13	2	11	0	4	7	1	1	1	6	5	4	8
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

► La claridad de la información que recibe sobre los resultados de las pruebas de control

P9_7	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	147	50	97	30	26	33	42	16	38	52	57	76	71
Adecuada	462	319	143	45	62	153	90	113	230	100	132	247	215
Regular	270	100	170	2	36	63	60	109	123	44	103	182	88
Inadecuada	77	7	70	1	11	24	29	12	13	42	23	34	43
Muy inadecuada	147	28	118	1	31	79	35	2	66	38	43	89	57
No puedo opinar	27	1	26	0	5	11	3	9	6	16	5	6	21
Ns/Nc	4	4	0	0	0	0	4	0	0	4	0	0	4

► La posibilidad de contactar con el personal sanitario para comentar dudas o incidencias

P9_8	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	58	25	33	3	8	15	23	9	17	19	22	37	21
Adecuada	300	185	114	29	50	131	36	53	160	59	81	173	126
Regular	226	127	99	22	29	52	47	76	81	76	70	133	92
Inadecuada	183	77	106	23	20	35	19	87	82	42	59	117	66
Muy inadecuada	332	82	251	3	62	121	126	21	107	100	125	146	186
No puedo opinar	21	0	21	0	1	8	11	1	15	1	5	12	9
Ns/Nc	13	13	0	0	0	0	0	13	13	0	0	13	0

► La facilidad de acceso a fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias

P9_9	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	12	5	7	1	1	3	5	1	7	4	1	10	2
Adecuada	51	19	32	0	9	16	19	6	40	5	6	23	27
Regular	72	43	29	1	5	13	25	28	26	30	16	48	24
Inadecuada	188	114	74	40	21	36	30	61	61	37	89	104	84
Muy inadecuada	497	176	321	22	78	138	154	105	201	130	166	289	207
No puedo opinar	296	139	157	14	57	155	26	45	127	86	83	145	152
Ns/Nc	17	13	4	0	0	1	4	13	13	4	0	14	3

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No

► La frecuencia con la que acude a rehabilitación, logopedia u otras terapias

P9_10	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	19	14	6	1	1	3	13	1	14	4	2	10	9
Adecuada	37	12	25	1	12	14	7	4	25	7	6	16	22
Regular	81	39	43	0	4	10	38	29	42	22	17	49	32
Inadecuada	158	105	53	19	16	26	53	44	59	26	72	90	68
Muy inadecuada	384	129	255	22	55	108	90	108	171	102	110	229	154
No puedo opinar	435	197	238	36	81	201	57	59	150	131	153	225	210
Ns/Nc	19	14	5	0	0	0	4	14	13	4	2	14	5

► Los resultados obtenidos por la rehabilitación, logopedia u otras terapias

P9_11	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	12	4	8	1	2	4	5	0	6	4	2	10	3
Adecuada	130	77	53	28	19	17	50	16	52	27	51	49	81
Regular	135	68	67	0	6	15	64	49	42	37	55	54	81
Inadecuada	118	66	53	1	15	21	18	63	50	22	46	103	16
Muy inadecuada	194	76	118	19	27	55	39	54	101	53	39	101	93
No puedo opinar	523	203	320	29	101	250	82	61	210	147	166	301	221
Ns/Nc	21	15	6	0	0	0	4	16	14	5	2	16	5

► La facilidad de acceso a especialidades

P9_12	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	35	17	18	2	9	4	14	6	21	6	8	16	20
Adecuada	181	80	100	31	30	58	26	36	78	56	47	93	88
Regular	236	126	110	22	39	58	68	47	85	58	93	155	81
Inadecuada	419	233	186	1	56	132	82	148	182	88	148	272	146
Muy inadecuada	241	45	196	20	30	106	66	18	107	78	56	86	155
No puedo opinar	21	8	13	2	5	3	6	5	1	10	10	10	11
Ns/Nc	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0

► La facilidad de acceso a unidades de dolor

P9_13	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	10	5	5	1	1	3	5	0	7	3	1	10	1
Adecuada	43	24	20	0	16	14	6	7	25	13	5	22	21
Regular	69	28	40	2	6	20	28	14	25	24	19	45	24
Inadecuada	208	153	55	1	10	123	32	43	143	18	47	142	66
Muy inadecuada	335	97	238	21	43	90	87	95	133	99	103	197	137
No puedo opinar	444	187	258	54	93	112	100	85	129	131	184	200	244
Ns/Nc	23	16	7	0	1	1	4	17	14	7	3	17	6

► La facilidad de acceso a atención psicológica

P9_14	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy adecuada	13	5	8	1	2	3	2	5	5	4	4	11	2
Adecuada	67	36	31	1	7	23	31	5	35	22	10	47	20

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Regular	76	42	34	2	13	15	35	11	33	30	13	47	29
Inadecuada	127	54	73	1	13	56	14	43	46	26	55	57	70
Muy inadecuada	503	219	285	62	84	103	133	122	191	140	173	313	189
No puedo opinar	328	139	190	12	51	162	44	59	152	70	106	143	185
Ns/Nc	19	15	5	0	0	0	4	16	13	5	1	15	4

► Las consultas del médico/a de familia en la sanidad pública

P10_1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy buena	151	58	93	22	24	31	47	28	59	52	40	69	83
Buena	334	138	196	10	51	45	99	129	131	78	125	155	179
Regular	346	220	125	23	46	155	61	60	175	86	85	244	102
Mala	145	64	81	19	25	29	37	35	48	53	44	94	51
Muy mala	135	22	113	4	12	98	16	3	60	20	55	66	69
No he acudido	14	2	12	0	8	1	1	3	1	2	11	3	11
No uso la sanidad pública	7	4	3	0	5	2	0	0	0	5	2	2	5
Ns/Nc	1	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0

► Las consultas del o de la especialista de la sanidad pública

P10_2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy buena	99	32	67	3	23	38	20	15	49	23	26	43	56
Buena	380	234	146	53	55	55	102	114	138	99	143	204	175
Regular	223	63	160	3	40	65	42	73	90	66	67	142	82
Mala	186	107	79	0	16	106	56	9	99	58	29	119	67
Muy mala	189	46	143	0	25	89	36	39	71	34	84	110	80
No he acudido	40	22	18	19	6	7	5	3	21	10	9	11	29
No uso la sanidad pública	9	4	5	0	5	3	1	1	0	5	4	4	6
Ns/Nc	7	0	7	0	0	0	0	7	6	1	0	1	6

► En urgencias

P10_3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy buena	94	31	63	1	20	30	32	12	55	25	14	27	68
Buena	366	232	133	61	28	102	96	79	179	106	80	229	136
Regular	234	52	181	5	52	48	44	84	110	54	69	145	89
Mala	61	22	38	10	6	15	15	15	26	13	21	34	27
Muy mala	142	50	92	2	12	91	32	5	42	24	75	76	65
No he acudido	185	84	101	1	48	50	40	46	31	63	91	84	101
No uso la sanidad pública	11	6	5	0	5	4	1	0	0	6	4	4	7
Ns/Nc	41	32	10	0	0	22	1	18	31	3	7	34	7

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

P11	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Entre 0 y 5 meses	244	121	123	10	33	60	62	79	113	76	55	129	114
Entre 6 y 11 meses	96	37	59	2	18	23	31	21	33	29	34	46	49

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Un año aproximadamente	156	70	86	20	19	31	33	53	107	35	14	115	41
Unos dos años	178	110	68	1	24	98	20	35	94	26	58	136	41
Unos tres o cuatro años	52	6	46	1	14	27	8	2	13	20	18	21	31
Unos cinco o seis años	42	25	17	0	8	14	17	3	15	13	15	27	16
Más de seis años	127	43	83	1	18	28	45	34	19	52	56	40	86
Ns/Nc	240	97	142	43	37	80	47	32	81	46	113	117	121

► Impactó en mi trabajo

P12_1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	609	276	333	25	108	236	143	97	245	143	220	366	242
Bastante	237	105	133	39	26	62	49	62	145	54	38	149	88
Poco	112	61	51	10	3	19	32	48	24	27	61	41	71
Nada	46	26	20	0	2	8	5	30	23	10	13	7	40
No aplica	116	36	80	5	31	32	27	21	36	51	29	63	54
Ns/Nc	13	6	7	0	0	6	6	1	1	11	2	8	5

► Impactó en mis estudios

P12_2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	164	59	106	25	54	64	20	2	35	40	89	102	61
Bastante	129	49	81	41	32	20	12	25	46	44	40	70	60
Poco	117	55	62	10	13	27	33	33	39	38	39	61	56
Nada	51	32	19	0	2	5	12	32	2	18	32	4	47
No aplica	577	271	306	3	68	242	113	152	322	123	133	363	214
Ns/Nc	94	44	50	0	0	5	72	17	32	33	29	33	61

► Impactó en mi familia

P12_3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	528	166	362	35	100	183	121	89	198	132	197	312	215
Bastante	360	177	184	43	48	72	97	101	145	112	104	175	185
Poco	109	52	57	1	20	20	22	46	24	33	53	47	62
Nada	108	103	4	0	0	78	8	22	99	6	3	84	24
No aplica	20	5	15	0	2	9	7	2	8	7	5	8	12
Ns/Nc	7	6	2	0	0	1	6	0	0	6	1	7	1

► Impactó en mi vida social

P12_4	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	657	267	391	33	114	264	140	107	303	154	200	412	245
Bastante	283	142	142	22	40	53	72	95	78	87	118	131	153
Poco	113	51	62	20	11	22	39	21	47	36	30	50	63
Nada	43	33	10	2	1	15	3	22	27	11	6	15	28
No aplica	22	4	18	1	3	8	8	1	7	8	7	11	11
Ns/Nc	14	13	1	0	0	1	1	13	13	0	1	14	0

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No

► ¿Quién realiza el seguimiento del tratamiento de su enfermedad?

P16	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Un único médico especialista	332	153	179	25	55	102	70	80	78	104	150	141	191
Intervienen varios especialistas	609	309	299	53	108	210	129	109	306	144	159	364	244
Mi médico de atención primaria	565	259	307	24	38	178	131	195	296	135	135	314	251
Personal de enfermería	246	120	126	1	40	103	42	61	137	67	43	150	96
Ns/Nc	4	0	4	0	1	1	1	0	0	2	2	3	1
Base Base varios seguimientos	852	402	450	56	114	278	203	201	429	208	216	508	344
	755	169	586	33	86	228	244	164	117	312	326	482	273

► ¿Quién realiza el seguimiento del tratamiento de su enfermedad?

P16	852	402	450	56	114	278	203	201	429	208	216	508	344
	755	169	586	33	86	228	244	164	117	312	326	482	273
Un único médico especialista	187	106	81	4	18	47	49	69	56	61	70	85	101
Intervienen varios especialistas	575	303	272	53	95	198	122	108	302	123	150	344	231
Mi médico de atención primaria	459	204	256	24	30	161	98	146	274	109	76	263	196
Personal de enfermería	246	120	126	1	40	103	42	60	137	67	43	150	96
Ns/Nc	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0

► ¿Cómo calificaría la coordinación entre los distintos profesionales que realizan el seguimiento de su tratamiento?

P16A	852	402	450	56	114	278	203	201	429	208	216	508	344
	755	169	586	33	86	228	244	164	117	312	326	482	273
Muy buena	111	68	43	24	3	20	36	29	55	32	23	48	63
Buena	244	157	88	30	28	38	42	106	115	47	82	130	114
Regular	258	98	160	2	37	113	53	53	170	53	35	167	91
Mala	136	56	80	0	34	50	44	9	33	50	53	85	51
Muy mala	102	23	79	2	11	56	28	5	56	24	22	78	24
No aplica	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Base BASE TOTAL	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	0	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

► ¿Dónde le realizan el seguimiento del tratamiento general de su enfermedad?

P17	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
En mi centro de salud	449	212	237	10	42	127	93	176	215	92	142	265	183
En el hospital de referencia	719	379	340	55	127	216	174	147	310	180	229	369	350
En otro hospital de mi ciudad o comunidad autónoma	353	189	164	61	41	195	48	8	204	65	84	237	116

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
En otra comunidad autónoma	40	27	13	20	9	7	2	1	20	9	11	20	20
Ns/Nc	5	0	5	0	2	2	1	0	0	1	4	3	3

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

P18	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
0 meses	213	81	133	33	42	52	45	42	62	57	95	112	101
1 mes	250	110	139	2	32	57	42	116	119	61	70	133	116
2 a 4 meses	113	40	73	2	13	51	26	21	40	29	44	54	59
5 a 10 meses	117	52	64	1	34	17	30	35	26	31	59	71	46
11 meses y más	166	50	116	1	24	60	58	23	50	70	46	79	88
Ns/Nc	274	176	99	40	25	126	60	23	177	48	49	184	90
Media	5,9	5,4	6,2	0,8	4,6	7,1	8,8	3,8	4,7	7,8	5,4	6,2	5,5
Desviación	11,4	11,6	11,4	3,4	8,2	12,5	15,1	8	9,3	13,9	11	13,2	9,2

► En mi trabajo

P19_1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	397	180	217	22	97	95	83	100	148	95	154	248	149
Bastante	253	118	136	21	12	45	88	88	111	61	81	124	129
Poco	166	118	48	1	6	107	27	25	104	42	20	120	46
Nada	69	32	37	8	11	17	7	26	23	18	28	25	45
No aplica	186	41	145	7	44	63	55	17	31	77	78	76	109
Ns/Nc	61	21	41	20	0	35	1	5	57	3	1	40	21

► En mis estudios

P19_2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	147	47	99	23	51	53	18	2	27	40	79	87	59
Bastante	118	60	58	20	31	16	10	41	23	35	59	69	49
Poco	91	42	49	2	17	15	19	38	29	28	34	52	40
Nada	70	27	43	8	3	20	30	8	10	35	25	25	44
No aplica	558	269	289	6	67	220	119	145	295	124	140	338	219
Ns/Nc	149	63	86	20	0	37	66	25	90	34	25	61	88

► En mi familia

P19_3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	420	156	264	32	94	100	99	95	155	110	156	242	178
Bastante	277	146	130	22	29	58	85	82	104	84	89	144	132
Poco	186	113	74	1	22	101	26	36	108	40	38	142	44
Nada	84	34	50	0	15	23	17	29	22	31	31	19	65
No aplica	81	18	63	3	10	44	22	1	17	20	43	28	53
Ns/Nc	85	43	43	20	0	36	12	17	69	11	6	58	27

► En mi vida social

P19_4	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Mucho	473	194	279	32	89	108	126	118	152	139	181	253	219
Bastante	314	182	132	21	42	123	67	61	171	81	62	214	100
Poco	135	62	73	1	20	34	31	49	57	33	45	81	54
Nada	67	33	34	0	10	19	9	28	24	17	26	17	50
No aplica	83	16	66	5	9	42	25	1	15	22	45	31	52
Ns/Nc	62	22	40	20	0	36	3	3	55	4	3	37	25

► En el desarrollo de mi enfermedad

P19_5	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	405	130	275	11	54	126	111	103	167	98	139	220	185
Bastante	333	185	148	23	55	125	82	49	154	101	78	218	115
Poco	204	102	102	2	50	41	38	73	63	56	85	93	111
Nada	76	47	29	20	3	21	7	24	25	11	40	41	35
No aplica	51	23	28	4	8	14	21	4	7	26	18	21	30
Ns/Nc	64	22	42	20	0	35	3	6	59	4	1	40	24

► En mi estado emocional

P19_6	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mucho	697	314	384	32	114	235	174	142	273	164	261	373	324
Bastante	218	106	112	22	27	48	45	77	107	75	37	150	68
Poco	74	30	45	1	16	18	25	15	12	32	31	42	32
Nada	44	28	16	0	2	13	5	23	20	8	16	12	32
No aplica	42	11	31	5	12	13	11	1	9	16	17	20	21
Ns/Nc	58	20	37	20	0	34	2	2	55	2	1	35	22

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

P20	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Sobre el tipo de tratamiento y su funcionamiento	680	336	344	35	99	211	144	191	288	194	197	408	271
Sobre el modo de administración	813	380	433	35	140	238	172	229	292	217	305	452	360
Sobre los efectos secundarios	251	129	122	4	55	125	51	17	129	71	51	164	88
Sobre cómo informar de posibles efectos secundarios	123	45	79	1	44	22	45	11	50	54	19	60	63
Sobre otras opciones farmacológicas para el tratamiento de la enfermedad	107	28	79	2	35	21	40	9	31	47	29	55	51
Sobre otros tratamientos farmacológicos	99	22	77	1	38	16	37	6	27	45	26	40	58
Sobre alternativas NO farmacológicas	82	40	42	2	8	14	21	37	12	28	41	26	56

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
No he recibido ninguna información	175	95	80	20	15	51	47	43	89	33	53	112	64
Ns/Nc	60	24	36	22	1	37	0	0	53	3	4	41	20

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

P21	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Sí, fue mi médico quién tomó la decisión y yo la aprobé cuando me la sugirió	378	234	144	29	60	157	44	87	171	64	142	248	130
Sí, tomamos la decisión en conjunto teniendo en cuenta las ventajas y desventajas del tratamiento y si se adecuaba a mi estilo de vida	119	42	77	2	38	28	39	12	39	55	24	59	60
No, fue el médico quién tomó la decisión	521	185	336	6	70	128	169	149	176	161	184	251	270
No lo recuerdo	18	0	17	0	1	9	6	2	6	9	3	9	9
Ns/Nc	97	47	50	42	1	40	4	10	83	7	8	66	31

► ¿Le han cambiado de tratamiento farmacológico en alguna ocasión?

P22	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Sí	797	367	430	36	124	250	193	194	335	229	233	443	353
No	336	142	194	43	46	112	69	66	140	67	129	190	146
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Base Le ha cambiado el tratamiento	797	367	430	36	124	250	193	194	335	229	233	443	353
	799	155	644	33	106	245	249	166	115	343	341	483	315

► ¿Por qué motivo?

P22A	797	367	430	36	124	250	193	194	335	229	233	443	353
	799	155	644	33	106	245	249	166	115	343	341	483	315
Ha dejado de funcionar	108	40	68	2	14	37	38	17	41	27	40	70	38
No ha sido efectivo	425	173	252	31	68	103	132	91	122	154	150	201	224
Otros motivos que no tienen que ver con mi estado de salud	109	55	54	3	42	20	11	34	46	36	27	37	72
No lo sé	153	99	54	0	0	91	12	51	126	12	16	133	20
Ns/Nc	2	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0
Base BASE	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
TOTAL	0	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

► ¿Considera que el primer tratamiento farmacológico recibido contribuyó o contribuye a mejorar su estado de salud con relación a su enfermedad?

P23	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Mucho	222	129	93	3	40	132	22	26	124	31	66	136	86
Bastante	306	108	198	30	68	47	53	108	90	101	115	191	114
Poco	343	156	187	3	35	70	128	107	108	106	130	143	199
Nada	211	74	138	2	26	109	56	19	113	54	45	134	78
Ns/Nc	51	43	8	42	1	5	3	1	41	4	6	28	23

► En los últimos doce meses, ¿a través de qué formas se ha llevado a cabo el seguimiento del tratamiento farmacológico?

P24	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
De forma presencial	692	332	360	17	120	240	115	200	297	151	245	384	308
Telefónicamente	642	247	395	3	108	154	175	201	246	182	213	365	276
A través de videoconferencia (telemedicina)	8	1	7	1	0	5	1	0	0	1	7	6	2
Ns/Nc	89	70	20	61	4	10	11	3	43	15	31	55	35

► De forma presencial

P24A1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Me ha afectado mucho	184	102	82	2	21	91	29	42	144	24	16	134	50
Me ha afectado bastante	92	42	50	10	15	8	16	42	37	28	27	55	38
Me ha afectado poco	177	89	88	1	21	55	47	54	60	38	79	116	61
No me ha afectado nada	232	97	135	3	63	82	23	62	55	56	121	77	155
Ns/Nc	447	177	270	62	50	127	148	60	178	151	118	250	196

► Telefónicamente

P24A2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Me ha afectado mucho	183	74	109	1	34	33	65	48	68	73	41	104	78
Me ha afectado bastante	94	31	63	0	2	39	28	24	20	44	30	46	48
Me ha afectado poco	189	58	131	0	26	31	68	63	92	39	57	115	74
No me ha afectado nada	175	83	92	1	45	51	12	66	65	25	85	99	76
Ns/Nc	492	263	229	76	62	208	88	59	229	114	149	269	223

► A través de videoconferencia (telemedicina)

P24A3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Me ha afectado mucho	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Me ha afectado bastante	4	0	4	0	0	4	0	0	0	0	4	4	0
Me ha afectado poco	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	1	1	1
No me ha afectado nada	2	0	2	1	0	1	0	0	0	1	1	1	0
Ns/Nc	1125	508	617	78	170	357	261	260	475	295	355	627	498

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
► ¿Podría indicarnos cómo su lugar de residencia ha afectado o afecta al tratamiento general de su enfermedad?													
P25_1	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Me ha afectado mucho	161	64	97	21	36	48	43	13	49	67	45	72	89
Me ha afectado bastante	160	94	66	1	17	44	60	37	62	50	48	90	70
Me ha afectado poco	319	153	166	29	35	120	55	80	180	73	66	242	76
No me ha afectado nada	385	175	210	23	65	93	78	126	121	77	187	160	225
Ns/Nc	107	23	84	4	16	58	25	4	62	29	17	68	39
► ¿Y el acceso a la medicación?													
P25_2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Me ha afectado mucho	98	46	52	22	20	29	15	12	24	36	37	62	36
Me ha afectado bastante	93	32	61	2	9	30	45	7	31	40	22	57	36
Me ha afectado poco	274	108	166	10	37	69	51	108	117	73	85	186	88
No me ha afectado nada	522	269	253	3	92	176	128	124	198	127	197	238	284
Ns/Nc	146	55	91	42	12	58	23	10	105	20	21	90	56
► ¿Qué fuentes de información utiliza o ha utilizado Ud. para informarse sobre las distintas opciones de tratamiento y/o medicación de su enfermedad?													
P26	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mi médico de familia	525	242	283	11	44	158	141	171	281	117	127	287	237
El especialista de mi enfermedad	657	345	312	55	115	215	143	129	257	163	237	383	273
Otro médico especialista	188	92	96	2	57	34	18	76	35	50	104	81	107
Personal de enfermería	231	100	132	9	42	97	18	67	131	54	46	162	69
Farmacéuticos comunitarios	101	20	81	0	30	2	14	55	69	23	9	77	23
Farmacéuticos hospitalarios	19	6	12	1	4	8	4	0	7	5	6	11	7
Asociaciones de pacientes	383	150	233	25	81	140	78	60	123	105	155	285	97
Conocidos y/o familiares	103	51	52	9	19	21	24	30	24	30	50	62	42
Prospectos de los medicamentos	228	42	186	3	46	38	52	91	99	82	47	108	120
Internet	515	212	303	12	116	191	102	94	184	151	181	275	241
Otros medios de comunicación	66	15	52	10	13	17	23	4	10	33	23	28	38
Otras fuentes de información	212	60	152	3	43	62	67	38	25	86	102	104	107
Ns/Nc	8	6	2	2	1	0	4	0	0	4	4	3	5

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No

► De las fuentes de información que ha mencionado, ¿cuál diría que es la principal?

P26A	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Mi médico de familia	175	38	137	1	3	43	56	73	116	50	9	110	64
El especialista de mi enfermedad	515	309	206	47	89	182	97	101	228	107	181	314	201
Otro médico especialista	29	11	18	0	2	6	9	13	12	5	12	5	24
Personal de enfermería	23	2	21	8	3	7	4	0	1	6	17	7	16
Farmacéuticos comunitarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Farmacéuticos hospitalarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Asociaciones de pacientes	143	97	46	21	11	51	27	34	58	35	50	116	27
Conocidos y/o familiares	7	2	5	0	3	0	4	0	4	3	0	3	4
Prospectos de los medicamentos	28	19	8	0	0	6	0	22	22	2	4	2	26
Internet	150	21	128	1	55	31	52	11	24	81	44	57	93
Otros medios de comunicación	4	0	4	0	0	4	0	0	0	0	4	4	0
Otras fuentes de información	38	1	38	0	3	30	5	0	4	2	33	5	34
Ns/Nc	21	8	13	3	1	3	8	6	6	6	9	9	12

► En líneas generales, ¿cuál es su grado de satisfacción con la información recibida sobre el tratamiento general de su enfermedad?

P27	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Muy satisfecho/a	129	42	86	3	22	45	38	20	44	54	31	53	75
Bastante satisfecho/a	217	148	69	5	44	44	39	86	54	58	105	124	93
Más bien satisfecho/a	402	225	176	49	43	116	80	113	226	77	99	263	139
Más bien insatisfecho/a	213	70	143	22	30	60	67	34	85	79	49	94	119
Bastante insatisfecho/a	52	5	46	0	24	14	9	4	12	6	35	33	19
Muy insatisfecho/a	117	18	99	1	6	83	26	2	52	22	43	65	52
Ns/Nc	4	0	4	1	0	0	3	0	2	1	0	1	3

► ¿Cree que el tratamiento general que recibe en la actualidad es el más idóneo o hay otros más adecuados a sus necesidades de salud?

P28	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Es el idóneo	323	117	206	13	79	100	70	61	96	121	107	164	159
Hay otros más adecuados	328	173	156	22	47	151	57	52	141	69	118	221	106
No lo sé	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ns/Nc	481	219	262	44	44	111	135	147	238	106	137	247	234

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
► En su opinión, ¿cuáles de los siguientes aspectos son necesarios para la atención o manejo de su enfermedad?													
P29	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Citas de seguimiento	983	441	542	78	145	319	210	231	403	252	329	522	461
Medicación	672	311	361	14	128	216	123	192	269	192	211	375	297
Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias	528	214	315	42	71	149	119	147	249	112	167	295	232
Pautas de vida saludables	638	305	333	33	93	231	133	147	259	151	227	385	252
Atención psicológica	643	292	350	73	142	170	168	89	192	186	265	342	300
Pruebas diagnósticas para seguimiento	762	304	458	55	132	265	176	134	347	197	218	433	329
Uso de prótesis o ayudas técnicas	136	49	87	20	10	31	22	53	96	14	26	76	59
Ayuda de trabajadores sociales	250	70	181	10	54	108	61	18	114	88	49	160	90
Ayuda de tercera persona (asist. personal)	137	52	85	1	20	39	30	47	50	30	56	90	46
Acceso a productos y tecnología sanitaria	357	105	251	4	83	97	67	106	130	103	123	213	143
Ns/Nc	6	4	2	0	1	0	4	1	1	4	1	1	5
De los aspectos que ha señalado como necesarios, por favor, señale cuáles está recibiendo o aplicando													
P29A	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Citas de seguimiento	769	385	384	57	123	246	168	175	274	188	306	398	371
Medicación	648	306	342	14	122	207	120	186	263	181	204	364	283
Fisioterapia, rehabilitación, logopeda u otras terapias	76	45	31	1	3	12	19	41	20	12	45	25	52
Pautas de vida saludables	321	179	142	2	32	127	59	100	176	65	80	252	69
Atención psicológica	168	68	100	2	48	31	57	30	46	56	66	127	41
Pruebas diagnósticas para seguimiento	365	179	186	32	69	141	60	62	157	96	112	222	143
Uso de prótesis o ayudas técnicas	39	27	11	19	1	4	6	9	25	3	11	10	29
Ayuda de trabajadores sociales	44	21	23	0	9	12	20	2	20	12	12	31	13
Ayuda de tercera persona (asist. personal)	48	38	10	0	0	5	5	38	16	3	29	46	2

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Acceso a productos y tecnología sanitaria	63	22	41	1	29	11	4	18	12	34	16	45	18
Ns/Nc	105	12	93	1	4	55	25	20	56	35	14	69	36

► De los que recibe o aplica, díganos en qué medida le parece fácil o difícil acceder a éstos

P29B	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Citas de seguimiento	309	209	101	22	30	126	48	83	188	57	64	174	135
Medicación	379	218	160	11	59	144	69	96	185	84	109	219	160
Fisioterapia, rehabilitación, logopedia u otras terapias	11	9	2	0	0	1	9	1	7	2	2	4	7
Pautas de vida saludables	96	51	45	1	11	9	35	40	23	26	48	73	24
Atención psicológica	33	12	21	0	0	6	26	1	19	4	10	21	12
Pruebas diagnósticas para seguimiento	175	123	52	2	12	92	26	43	101	23	51	120	55
Uso de prótesis o ayudas técnicas	5	5	1	0	0	1	4	0	0	2	4	5	0
Ayuda de trabajadores sociales	17	8	9	0	8	0	9	0	7	9	1	10	7
Ayuda de tercera persona (asist. personal)	3	0	3	0	0	1	2	1	2	2	0	2	1
Acceso a productos y tecnología sanitaria	18	16	2	0	0	4	2	13	11	6	2	13	5
Ns/Nc	617	201	416	47	102	193	164	112	219	187	211	317	299

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

P30	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Nunca, no necesito ayudas o cuidados personales	480	238	243	33	85	174	67	121	252	110	118	284	196
Ocasionalmente, de vez en cuando	368	118	249	3	64	124	109	68	135	105	128	180	188
Habitualmente, durante poco tiempo al día	115	84	31	21	7	14	34	39	25	25	65	55	60
Habitualmente, entre 1 y 4 horas al día	73	27	46	1	12	26	21	14	27	32	14	58	14
Habitualmente, más de 4 horas al día	85	42	44	21	2	23	22	18	36	13	36	54	31
Ns/Nc	11	0	11	0	1	0	9	0	0	11	1	1	10
Base	641	271	370	46	84	187	186	138	223	175	243	347	293
Necesita asistencia	758	120	638	27	80	245	244	162	111	321	326	489	268

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
► EDAD													
D2	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Hasta 29	79	62	17	79	0	0	0	0	39	6	34	49	30
30-39	170	30	140	0	170	0	0	0	25	73	72	73	96
40-49	362	150	212	0	0	362	0	0	183	66	113	244	118
50-59	262	109	153	0	0	0	262	0	102	109	51	118	144
60+	260	158	102	0	0	0	0	260	126	42	92	149	111
—	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	49,5	50,6	48,5	17,9	34,8	45,6	54,6	68,8	52,5	48,9	45,9	49,6	49,3
Desviación	14,8	16,7	13	8,1	2,5	2,8	2,9	6,8	15,8	12,1	14,6	15,9	13,3
► NIVEL DE ESTUDIOS													
D3	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Sin estudios o primarios incompletos	59	40	18	39	0	10	7	3	59	0	0	26	33
Primarios (EPO, EGB, similar)	416	216	200	0	25	173	95	122	416	0	0	298	118
Secundarios de primer ciclo (ESO, FP1, grado medio)	99	35	64	3	15	26	44	11	0	99	0	40	59
Secundarios de segundo ciclo (BUP, bachiller, FP2, grado superior)	197	57	140	4	58	40	65	31	0	197	0	88	108
Universitarios	362	160	202	34	72	113	51	92	0	0	362	181	181
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
► SITUACIÓN LABORAL													
D4	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Trabajador/a por cuenta ajena	352	108	244	13	79	128	88	43	54	116	182	111	241
Empleado/a por cuenta propia	44	12	32	1	12	16	14	1	19	13	12	24	20
Desempleado/a	295	142	153	42	57	166	25	5	180	57	58	208	87
Jubilado/a	252	136	116	0	9	11	64	168	147	74	31	155	97
Estudiante	25	20	5	23	2	0	0	0	20	4	1	22	2
Otra situación	165	91	74	0	11	41	70	43	56	33	77	113	53
Ns/Nc	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
► POR FAVOR INDÍQUENOS SI RECIBE ALGUNA DE ESTAS PENSIONES													
D5	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Contributiva	251	142	109	0	17	35	67	133	124	79	48	143	108
No contributiva	172	143	29	1	10	92	34	35	89	22	61	139	33
Por hijos/as a cargo	14	2	13	0	2	11	0	0	6	3	5	5	9

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
No recibo ninguna pensión	685	219	466	77	139	218	160	91	251	191	243	338	346
Ns/Nc	11	3	7	0	2	6	1	1	4	1	5	8	3

► ¿EN QUÉ COMUNIDAD AUTÓNOMA TIENE SU RESIDENCIA HABITUAL?

D6	1133		509 624		79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133		227 906		49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Andalucía	203	115	87	43	24	50	33	52	113	46	44	113	89	
Comunidad de Madrid	162	57	105	22	38	55	36	11	25	51	87	81	81	
Comunidad Valenciana	121	48	73	10	17	26	33	35	52	40	29	53	68	
Galicia	65	27	38	0	21	20	21	3	13	24	27	28	37	
Castilla y León	57	3	54	0	1	45	3	8	44	7	6	49	8	
Aragón	32	20	12	1	3	4	4	21	19	5	8	7	25	
Asturias	25	11	14	0	4	5	17	0	10	14	1	2	23	
Canarias	54	28	26	0	2	7	40	4	6	14	34	25	29	
Cantabria	14	11	3	0	1	3	6	4	6	6	2	10	4	
Castilla - La Mancha	49	4	45	0	2	3	4	39	42	5	2	42	7	
Cataluña	184	119	65	1	8	101	45	29	112	41	31	132	52	
Ceuta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Extremadura	25	5	20	0	7	5	4	9	6	8	11	11	14	
Islas Baleares	29	6	23	0	16	11	1	1	3	17	10	15	14	
La Rioja	8	7	1	0	0	7	0	0	7	0	1	7	1	
Melilla	1	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	
Navarra	16	4	12	0	2	4	5	6	8	6	2	10	6	
País Vasco	52	13	39	1	23	10	9	10	8	8	36	40	12	
Región de Murcia	36	32	4	0	0	3	3	30	4	2	30	7	29	

► NACIONALIDAD

D7	1133		509 624		79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133		227 906		49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Española	1113	506	606	79	158	358	260	258	472	285	356	627	485	
Otra	17	2	15	0	11	2	2	0	3	10	4	4	13	
Ns/Nc	4	1	3	0	1	1	0	2	1	1	2	2	1	

► ¿A QUÉ CLASE SOCIAL DIRÍA QUE PERTENECE?

D8	1133		509 624		79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133		227 906		49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Clase alta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Clase media-alta	195	79	116	2	29	63	56	44	39	34	122	72	122	
Clase media-baja	535	243	292	54	108	121	96	156	182	153	199	306	229	
Clase baja - trabajadora	403	187	216	23	33	177	110	60	254	108	40	254	149	
Ns/Nc	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

► EN RELACIÓN CON EL TOTAL DE INGRESOS NETOS MENSUALES DE SU HOGAR ¿CÓMO SUELEN LLEGAR A FIN DE MES?

D9	1133		509 624		79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133		227 906		49	141	331	356	256	161	471	501	693	439

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Con mucha dificultad	198	125	72	2	10	128	40	18	137	46	14	139	59
Con dificultad	190	95	96	47	42	39	27	35	63	59	68	101	89
Con cierta dificultad	342	127	215	3	50	93	104	93	130	114	98	181	161
Con cierta facilidad	242	109	133	26	30	54	58	74	103	37	102	153	89
Con facilidad	138	45	93	1	29	45	30	34	40	34	64	49	90
Con mucha facilidad	21	7	14	0	10	3	2	7	1	4	16	10	12
Ns/Nc	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1

▶ ¿PERTENECE A ALGUNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES?

D10	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Sí	633	341	292	49	73	244	118	149	324	128	181	633	0
No	499	168	332	30	96	118	144	111	151	167	181	0	499
Ns/Nc	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0

▶ ¿CUÁL DE LOS SIGUIENTES CASOS ES EL SUYO?

D11	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Solo uso la sanidad pública	742	342	400	56	107	228	171	180	338	210	194	414	327
Solo uso la sanidad privada	8	4	4	0	4	2	1	0	1	5	2	3	5
Uso ambas	381	162	219	23	59	132	89	78	135	80	166	216	165
Ns/Nc	3	1	2	0	0	0	1	2	2	1	0	1	2

▶ ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE CONECTA A INTERNET?

D12	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
Todos los días, más de dos horas	570	311	259	35	119	202	83	131	195	127	248	343	226
Todos los días, menos de dos horas	342	114	228	42	47	80	95	77	147	119	76	160	182
Varias veces a la semana	141	77	64	1	4	39	66	30	66	39	36	69	72
Como una vez por semana	5	0	4	0	0	0	3	1	2	1	1	3	2
Con menos frecuencia	49	0	49	0	0	40	3	6	47	1	1	44	5
Nunca uso internet	26	7	19	0	0	0	11	15	19	7	0	14	12
Ns/Nc	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0

▶ ¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR INCLUYÉNDOSE A USTED?

D13	1133	509	624	79	170	362	262	260	475	296	362	633	499
	1133	227	906	49	141	331	356	256	161	471	501	693	439
1	173	115	58	1	13	94	23	43	119	26	28	115	58
2	385	189	196	28	57	66	83	151	133	119	133	191	194
3	289	102	187	43	67	42	89	48	119	80	89	182	107

FRECUENCIAS	TOTAL	SEXO		EDAD					ESTUDIOS			ASOCIACION	
		V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
4	239	85	153	5	23	140	62	9	84	57	97	120	118
5+	36	18	18	0	9	21	5	1	19	11	6	23	13
Ns/Nc	11	0	10	1	1	0	0	9	0	1	9	1	9
Media	2,6	2,4	2,8	2,7	2,7	2,9	2,8	2,1	2,5	2,7	2,8	2,6	2,7
Desviación	1,1	1,2	1	0,6	1	1,4	1	0,7	1,2	1	1	1,2	1,1

► ESTADO CIVIL

D14	TOTAL	V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Soltero/a	321	160	161	48	93	132	46	2	168	85	68	201	120
Casado/a o vive en pareja	722	334	389	31	75	203	191	222	268	181	273	385	336
Divorciado/a o separado/a	50	12	38	0	2	17	14	18	20	19	11	25	26
Viudo/a	26	0	26	0	0	7	3	16	17	1	8	10	16
Ns/Nc	13	3	10	0	1	3	8	2	2	10	1	12	1

► ¿TIENE HIJOS?

D15	TOTAL	V	M	≤ 29	30-39	40-49	50-59	≥ 60	Primarios	Secundarios	Universitarios	Sí	No
Sí	730	324	406	21	43	206	210	249	304	187	239	392	338
No	389	180	208	58	127	153	42	9	167	99	123	228	161
Ns/Nc	14	4	10	0	0	3	9	2	4	9	1	14	0

EsCrônicos



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Colaboradores ●●●

abbvie

AMGEN®



Boehringer
Ingelheim

Janssen
Johansen-Johansen

MSD

NOVARTIS

novo nordisk®

Pfizer

sanofi