PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

ESTUDIO DEL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD Y/O LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LAS PERSONAS MAYORES Y SUS FAMILIAS

Colabora:

GOBIERNO DE ESPAÑA
VICEPRESIDENCIA SEGUNDA DEL GOBIERNO
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Edita: Plataforma de Organizaciones de Pacientes
CIF: G-87288627

www.plataformadepacientes.org

Realiza: Nephila Health Partnership, S.L.

Marzo, 2021

ÍNDICE

1. Introducción 04
2. Justificación 05
3. Objetivos 08
4. Metodología 09
5. Resultados: principales necesidades y propuestas identificadas 15
5.1. Atención sanitaria de la persona mayor con enfermad crónica 15
5.1.1. Abordaje sanitario de la cronicidad y contexto covid-19 15
5.1.2. Circuito sanitario de las personas mayores con enfermedad crónica 16
5.1.3. Manejo de la enfermedad crónica en las personas mayores 18
5.1.4. Comunicación profesional sanitario-paciente 20
5.1.5. Atención sanitaria durante la pandemia de la covid-19: perspectiva de los y las profesionales del ámbito sanitario y social 20
5.1.6. Atención sanitaria durante la pandemia de la covid-19: perspectiva de los y las pacientes 21
5.1.7. Propuestas para la mejora de la atención sanitaria 22
5.2. Atención social de la persona mayor con enfermad crónica: recursos sociales 23
5.2.1. Recursos sociales dirigidos a las personas mayores 23
5.2.2. Percepción sobre la implementación de los recursos sociales 27
5.2.3. Implementación de los recursos sociales durante la pandemia de la covid-19 29
5.3. Coordinación sociosanitaria 30
5.3.1. Propuestas para la mejora de la atención social y la coordinación sociosanitaria 34
5.4. Impacto psicosocial de la cronicidad en personas mayores 35
5.4.1. Impacto en el estado emocional y fuentes de apoyo 35
5.4.2. Determinantes del impacto emocional 36
5.4.3. Manejo del impacto emocional 37
5.5. La soledad en las personas mayores 39
5.5.1. Soledad no deseada y aislamiento social 40
5.5.2. Determinantes de la soledad en las personas mayores 41
5.5.3. Propuestas para la atención del impacto emocional y la soledad en las personas mayores 42
6. Conclusiones 44
6.1. Atención sanitaria de la persona mayor con enfermedad crónica 44
6.2. Atención social de la persona mayor con enfermedad crónica 45
6.3. Coordinación sociosanitaria 45
6.4. Impacto psicosocial de la cronicidad en las personas mayores 46
6.5. La soledad en las personas mayores 47
7. Bibliografía 48
8. Anexos 51
8.1. Composición de los focus group 51
8.2. Guiones de los focus groups 53

01. INTRODUCCIÓN

Los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad avanzada fueron adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1991 (resolución 46/91), en la que se demandó a los gobiernos la incorporación en sus programas nacionales de los principios de independencia, participación, cuidados, autorrealización y dignidad que debían garantizarse para este colectivo.
No obstante, en la actualidad aún no existe una Convención sobre los Derechos de las Personas Mayores que constituya un instrumento universal para la protección de estos derechos, que favorezca una atención completa y garantice su implementación y seguimiento.
En esta línea, los principales tratados internacionales de derechos humanos se aplican sin referencias específicas a las personas mayores. Únicamente dos instrumentos jurídicos internacionales, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre los derechos de los Trabajadores Migrantes, mencionan la edad como condición personal que no puede justificar discriminación alguna (HelpAge International España, 2019)[1].

En España la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores denuncia la ausencia de un marco legislativo que garantice la protección de los derechos de las personas mayores. La discriminación por edad continúa teniendo como resultado que las personas mayores experimenten con frecuencia discriminación en el ámbito sanitario, laboral o social, contribuyendo aún más a su fragilidad, vulnerabilidad y aislamiento[2].

En lo relativo a la promoción y protección de salud en la tercera edad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 2016 la "Estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020: hacia un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolongada y sana" en la que instaba a los Estados Miembros a aplicar las medidas propuestas en la Estrategia mundial estableciendo planes nacionales o incorporando esas medidas en los distintos sectores gubernamentales, adaptándolas a las prioridades y contextos nacionales específicos[3].

A nivel estatal, en 2018 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presentó la "Estrategia Nacional para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018-2021" con el objetivo de impulsar el desarrollo y ejecución de las políticas destinadas a conseguir una mayor calidad de vida de las personas mayores en base a cinco líneas de actuación: alargar su vida laboral, promover su participación en la sociedad y en órganos de decisión, facilitar una vida saludable e independiente en entornos adecuados y seguros, asegurar la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la atención a las situaciones de mayor vulnerabilidad[4].
Paralelamente, la mayoría de las Comunidades Autónomas han impulsado recientemente estrategias similares en la línea de mejorar la atención de las personas mayores, favorecer un envejecimiento activo y saludable, así como impulsar programas que den respuesta a las nuevas realidades sociales que presenta esta población (es el caso de Andalucía, Aragón, Castilla y León, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad de Madrid, Comunitat Valenciana Galicia, País Vasco y Principado de Asturias).

02. JUSTIFICACIÓN

El descenso de la natalidad junto al aumento de la esperanza de vida en todos los grupos de edad ha determinado la variación de la estructura de edad poblacional en España (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2018)[5].
Actualmente la población de personas de 65 años y más en España supone el 20% de la población total (9.268.548 personas) de los que el 3% sobrepasan los 85 años (1.567.956) (INE 2020)[6]. Según los datos de la "Proyección de la Población de España a Largo Plazo" elaborada por el INE (2020), se prevé que en el año 2035 la población de 65 y más años represente el 26,5% del total y en el 2050 el 30,8% (16.387.874 personas)[7].

Las mejoras en salud pública y la atención sanitaria, así como la adopción de ciertos estilos de vida han influido en el patrón epidemiológico dominante actual, que se encuentra representado por las enfermedades crónicas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012)[5].
Según la Encuesta Nacional de Salud (ENS) (INE 2017), el 89,5% de las personas con 65 años o más tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos y esta cifra aumenta conforme aumenta la edad, llegando hasta el 96,5% para los mayores de 85 años[8].
En cuanto a la valoración de su propio estado de salud, más de la mitad de las personas mayores en España (55%) considera que su estado de salud es regular (36%), malo (14%) o muy malo (4%)[8].

La enfermedad crónica en la tercera edad conlleva frecuentemente una situación de discapacidad o dependencia, que no siempre está reconocida legalmente. Tal es el caso del certificado de discapacidad, al que muchas personas de este grupo de edad no logran acceder, quedando desprotegidas tanto ellas como sus familiares que generalmente ejercen los cuidados informales.
Actualmente, en España el 26% de las personas entre 65 y 79 años y el 19% de 80 y más años tienen reconocida una discapacidad igual o superior al 33%. Entre estas, los problemas de salud más frecuentes que dieron lugar al primer reconocimiento de la discapacidad han sido los osteoarticulares (28%), la enfermedad crónica (18%) y la enfermedad mental (17%)[9].
Entre la población general de este grupo de edad, el 10% presenta dificultades en la movilidad, de las cuales el 8% tiene incapacidad total para moverse (INE, 2017)[10]. En lo relativo a la dificultad para realizar tareas cotidianas, el 17% de las personas mayores tiene dificultad para asearse, el 14% para vestirse y el 13% para sentarse o levantarse, afectando estas limitaciones especialmente a las mujeres (21%, 17% y 17% respectivamente) (INE, 2017)[10].

En el marco de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, se integra la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 inspirada en el reconocimiento de la necesidad de crear las condiciones adecuadas para eliminar las causas de discriminación que afectan o puedan afectar a las personas con discapacidad.
Entretanto, el Real Patronato de la Discapacidad (RPD), organismo autónomo adscrito al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, ha elaborado un Plan Estratégico de Actuación 2020-2022, con los objetivos de producir y difundir conocimiento en materia

de discapacidad; promover la formación y capacitación profesional de las personas con discapacidad; sensibilizar en materia de discapacidad y accesibilidad; y favorecer la colaboración entre los distintos niveles de la Administración Pública, el tercer sector y agentes privados[11].
Con todo, ninguno de estos documentos dedica un capítulo específico al grupo de personas mayores y sus problemáticas concretas.

El padecimiento de una patología crónica durante la tercera edad implica una mayor vulnerabilidad asociada al envejecimiento y a las problemáticas sociales y familiares a las que deben enfrentarse las personas mayores que suelen conducir al aislamiento social y a la soledad.
En España existen 4,7 millones de hogares unipersonales, de los cuales el 42% (2.000.000) están habitados por personas mayores de 65 años (IMSERSO, 2018)[12]. Teniendo en cuenta que el 89,5% de la población mayor de 65 años tiene diagnosticado algún problema de salud crónico, podemos aproximarnos a que 1.823.741 personas mayores viven en soledad con una patología crónica.
La soledad afecta especialmente a las mujeres, como consecuencia de su mayor esperanza de vida (1,4 millones de mujeres viven solas frente a 0,6 millones de hombres) (IMSERSO, 2018)[12].

En este contexto de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social, el IMSERSO (2019), como organismo de referencia Estatal en materia de Servicios Sociales que atiende a las personas mayores, ha propuesto la creación de una “Estrategia Estatal de Lucha contra la Soledad no deseada de las Personas Mayores” compuesta por 7 líneas de actuación: sensibilización, concienciación e implicación de la sociedad, fomento de las relaciones interpersonales, actuaciones con grupos de especial vulnerabilidad, formación para profesionales mayores, promoción de la investigaciones en la materia, buenas prácticas en la lucha contra la soledad no deseada y fomento del envejecimiento activo saludable[11].

Según la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores, a pesar de los planes y estrategias estatales y autonómicas dirigidas a la atención a la tercera edad y la discapacidad, la crisis provocada por la pandemia de la covid-19 ha impactado especialmente en las personas mayores y ha revelado las deficiencias en el sistema de atención y cuidados y, en particular, de las residencias de tercera edad, entre otros recursos asistenciales destinados a paliar la soledad y la atención de este colectivo. A este respecto, la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores propone avanzar hacia un modelo de atención y de cuidados centrados en la persona y reclama la implicación de España en la implementación de una convención internacional sobre los derechos de las personas mayores por parte de la ONU (Organización de Naciones Unidas) entre otras muchas medidas[13].
Las personas mayores representan un grupo especialmente frágil y muy heterogéneo con realidades, situaciones, condiciones y aspiraciones muy distintas y complejas que requieren el desarrollo de políticas públicas y estrategias desde un enfoque basado en sus derechos y necesidades a partir de su propia perspectiva como pacientes[13].

Así pues, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), entidad que agrupa y representa a más de 1.400 entidades de ámbito regional o provincial de personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados, ha detectado la necesidad de profundizar en el estudio de cómo la enfermedad crónica impacta en la persona mayor y en su familia.

El presente informe recoge los resultados de un estudio piloto sobre la situación e impacto actual de la cronicidad y/o la discapacidad asociada en las personas mayores que las padecen.

Este se plantea como un análisis que arroja resultados preliminares de valor sobre la situación actual de este perfil de personas mayores de 65 años a partir de la cual emprender en 2021 un estudio cuantitativo con mayor dimensión en el ámbito nacional.

03. OBJETIVOS

De acuerdo con el contexto expuesto se plantean como **objetivo general el siguiente:**

Profundizar en el impacto que produce la enfermedad crónica en la persona mayor y en su familia desde la perspectiva de la persona afectada, sus familiares, los y las profesionales sanitarios y sociales y las organizaciones de pacientes, que sirva como modelo para definir las variables de análisis de un estudio cuantitativo a desarrollar en 2021.

Así, los **objetivos específicos** del estudio han sido:

Profundizar en el impacto clínico, social y emocional que la situación de discapacidad y cronicidad provoca en las personas mayores y en sus familias.

Detectar en qué medida se producen situaciones de vulnerabilidad y soledad en las personas mayores en situación de cronicidad y discapacidad.

Describir las expectativas de las personas mayores que viven solas en situación de discapacidad y cronicidad en relación los cuidados sociales y sanitarios.

04. METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos incluidos en el estudio se ha recurrido a la metodología cualitativa de los *grupos nominales*. Se ha escogido esta técnica dado que permite recoger la opinión y/o experiencia de los participantes sobre un tema central que supone el objeto de análisis. Se trata de una fase exploratoria que, sin pretender ser exhaustiva ni extrapolable al conjunto de la población objeto de análisis, permite dibujar una situación de partida.

Con la información obtenida mediante estos focus groups, teniendo en cuenta el alcance al que se ha podido tener acceso, se ha obtenido una aproximación a la situación actual de este colectivo que, a futuro, permitirá diseñar las dimensiones y variables de análisis de un estudio basado en una encuesta que la POP prevé realizar a escala nacional en el año 2021 con una muestra estadísticamente representativa.

Por tanto, el objetivo de estos focus groups no ha sido realizar un análisis exhaustivo ni cuantitativo de la situación, sino una descripción cualitativa de la misma, ya que los resultados derivados de estos no se extrapolarán al conjunto de personas mayores con enfermedades crónicas y/o discapacidad en España.

Bajo la conducción de dos investigadoras con experiencia en moderación de grupos y ajenas al objeto de estudio, se han realizado tres focus group en formato virtual mediante la plataforma Microsoft Teams. Cada uno de ellos tuvo una duración de dos horas y se llevaron a cabo los días 6 de octubre del 2020 (organizaciones de pacientes y pacientes) y 9 de noviembre del 2020 (profesionales sanitarios y sociales). Se describen a continuación:

1. Focus group con profesionales de organizaciones de pacientes integradas en la POP

El objetivo de este grupo nominal ha sido describir la situación de las personas objeto de análisis, desde la perspectiva de las organizaciones de pacientes, en cuanto a su proceso de atención y seguimiento en el sistema sanitario y social, el impacto emocional y social de la enfermedad, con especial énfasis en la soledad, así como identificar propuestas de mejora en estos ámbitos.

Sus participantes fueron reclutados por su experiencia y conocimiento acerca de las problemáticas que viven las personas afectadas por problemas de salud crónicos, así como de los recursos sanitarios y sociales disponibles para la atención al colectivo de personas mayores (perfil profesional detallado en tabla 1). Como característica propia del sector asociativo de pacientes, algunos de estos participantes cumplían el doble rol de representante de la organización y paciente.

2. Focus group con personas mayores de 65 años con una o varias patologías crónicas

La sesión con personas afectadas por una o varias enfermedades crónicas han tenido como principal objetivo describir, desde su perspectiva como paciente del proceso de atención y seguimiento de su(s) enfermedad(es) en sistema sanitario y social, el impacto emocional y

social de la enfermedad, así como identificar propuestas de mejora en estos ámbitos. Sus participantes fueron seleccionados y contactados a través de las entidades miembro de la POP, que agrupan a personas con enfermedad crónica y familiares, de acuerdo fundamentalmente a su voluntariedad y disponibilidad para participar en la dinámica y cumpliendo el criterio de inclusión del target (tener 65 años y una enfermedad crónica y/o discapacidad).

Del total de organizaciones miembro de la POP se seleccionaron aquellas que representan algunas de las patologías más frecuentes presentes en la tercera edad.

Las patologías representadas en la sesión fueron las siguientes:

Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad degenerativa cerebral que supone la principal causa de demencia. Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual y funcional, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD) (CEAFA, 2020)[14].

Enfermedad de Crohn. Esta enfermedad causa inflamación de cualquier área del sistema digestivo y pertenece a un grupo de enfermedades denominado Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) (ACCU España, 2020)[15].

Enfermedad renal crónica. Es la pérdida lenta y progresiva de la función de los riñones con el tiempo, que generalmente empeora lentamente durante meses o año (Registros Autonómicos de Enfermos Renales, 2017)[16].

Esclerosis múltiple. Es una enfermedad neurológica que afecta al Sistema Nervioso Central, formado por el cerebro y la médula espinal. En la EM el sistema inmunitario ataca a la mielina de las células nerviosas (neuronas) por error, por lo que la Esclerosis Múltiple se manifiesta en muchas partes del organismo y de formas muy diferentes (EME, 2020)[17].

Fibrilación auricular. Es la arritmia cardíaca más frecuente en nuestro país. Es una enfermedad que afecta al ritmo del corazón provocando una pérdida de la sincronía del latido normal del corazón. Eso quiere decir que el tiempo entre latido y latido es desigual (FEASAN, 2020)[18].

Fibromialgia. La Fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas (CONFESQ, 2020)[19].

Hipertensión Pulmonar. Es una enfermedad rara, grave, progresiva, crónica y de manejo complicado, caracterizada por la alta presión arterial que afecta a los vasos sanguíneos que transportan la sangre del corazón a los pulmones (las arterias pulmonares) (ANHP, 2020)[20].

Ictus. El ictus es una enfermedad cerebrovascular y se produce por la disminución u obstrucción del flujo sanguíneo. La sangre no llega al cerebro en la cantidad necesaria y, como consecuencia, las células nerviosas no reciben oxígeno, dejando de funcionar. Al ictus también se le conoce como Accidente Cerebro Vascular (ACV), embolia o trombosis (FEI, 2020)[21].

Lesión medular. La lesión medular es la pérdida o alteración de la movilidad, de la sensibilidad o del sistema nervioso autónomo ocasionado por un trastorno de las estructuras nerviosas alojadas en el canal medular. Dependiendo de la localización del daño podrá afectar a órganos pélvicos, extremidades inferiores, tronco y abdomen y extremidades superiores (ASPAYM, 2020)[22].

Osteoporosis. Es una enfermedad sistémica caracterizada por una masa ósea baja y un deterioro de la microarquitectura del tejido óseo, que conducen a una mayor debilidad ósea y a un aumento del riesgo de fracturas (AECOSAR, 2020)[23].

Enfermedad hepática. Existen diferentes tipos de enfermedad hepática como la hepatitis (de origen infeccioso, inmunitario o tóxico), el cáncer hepático o la enfermedad del hígado graso no alcohólico o esteatohepatitis no alcohólica (NASH). Cuando los tratamientos no logran mantener el funcionamiento del hígado dañado por estas afecciones, la única alternativa es el trasplante de hígado, que consiste en el cambio del hígado enfermo de una persona por otro sano de un donante (FNETH, 2020)[24].

VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana). El VIH es un retrovirus que ataca al sistema inmunitario de la persona infectada destruyendo los linfocitos CD4 que se encargan de la fabricación de anticuerpos para combatir las infecciones causadas agentes externos. En caso de producirse un grave deterioro del sistema inmunológico, el VIH puede causar sida (INFOSIDA, 2020)[25].

Todas las patologías crónicas anteriormente descritas pueden generar discapacidad en el colectivo de personas mayores, en función de su progresión y abordaje que pueden ser diferentes en cada paciente.

3. Focus group con profesionales sanitarios y sociales

Los y las profesionales que han participado en este grupo han complementado la visión de los y las pacientes y organizaciones de pacientes. Son miembros de Sociedades Científicas y Colegios Generales, que trabajan en el objeto de este análisis, por lo que tienen una visión amplia dado su doble rol de representantes de sus organizaciones y profesionales sanitarios y/o sociales.

Composición de los focus groups:

En conjunto han participado en los focus groups un total de 31 sujetos que fueron informados del objetivo de la investigación y decidieron libremente participar en ellos.

La representación de los diferentes perfiles en estos focus groups no ha pretendido ser estadísticamente significativa, ya que se trata de un estudio cualitativo cuyos resultados no serán extrapolados al universo poblacional de referencia, sino que permiten tener una aproximación cualitativa para detectar variables de análisis en un futuro estudio más amplio.

La distribución según focus group se detalla a continuación:

Tabla 1. Participantes en los grupos nominales

Grupo nominal de profesionales		
Ámbito sanitario	1	Médico internista
	1	Médica especialista en medicina preventiva y salud pública
	3	Médicos de familia
	1	Geriatra
	1	Enfermero
Ámbito social	1	Trabajadora social
Grupo nominal de pacientes		
1	Persona en diálisis, de 65 años, que vive sola. en un entorno urbano.	
1	Persona con osteoporosis y asma, de 75 años, que vive sola. en un entorno urbano.	
1	Persona con trasplante hepático, de 66 años, que vive acompañada en un entorno urbano.	
1	Persona con fibrilación auricular, de 71 años, que vive acompañada en un entorno urbano.	
1	Cuidadora informal de persona con Alzheimer fallecida, que vivía acompañada en un entorno urbano.	
1	Persona con fibromialgia, de 66 años, que vive acompañada en un entorno urbano.	
1	Persona con enfermedad cardiovascular, de 72, que vive sola en un entorno urbano.	
1	Persona con enfermedad cardiovascular, de 66 años, que vive sola en un entorno urbano.	
1	Persona con hipertensión pulmonar y esclerodermia sistémica, de 70 años, que vive sola. en un entorno rural.	
1	Persona con lesión medular, de 65 años, que vive acompañada en un entorno urbano.	
1	Persona con VIH, de 70 años, que vive en una casa de acogida en un entorno rural.	
1	Persona con esclerosis múltiple y diabetes, de 65 años, que vive acompañada en un entorno urbano.	
1	Persona con enfermedad cerebrovascular, de 77 años, que vive sola. en un entorno urbano.	
Grupo nominal de organizaciones de pacientes		
8	Miembros de junta directiva	
1	Directora de programas y proyectos	
1	Directora de un centro residencial	
1	Técnico de proyectos	
1	Psicólogo	

Población objeto de análisis

El target del estudio son las personas mayores con discapacidad percibida (discapacidad reconocida o no) y enfermedad crónica, que viven solas.

Se define a continuación el target o población objeto de estudio:

Persona residente en España con edad igual o superior a 65 años que vive sola, que percibe o tiene reconocidas limitaciones para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y tiene al menos un diagnóstico de enfermedad crónica por parte del Sistema Nacional de Salud, entendiéndose por enfermedad crónica aquella de larga duración y de progresión generalmente lenta.

Dimensiones y variables del estudio

Para la conducción de cada sesión se diseñaron con anterioridad unos guiones estructurados por dimensiones de análisis que, a su vez, contenían una clasificación de preguntas de interés dirigidas a extraer el máximo de información posible de acuerdo con los objetivos del estudio.

Estas preguntas han permitido extraer información relevante que posteriormente ha sido analizada y categorizada de acuerdo con diferentes temáticas o problemáticas detectadas en el colectivo objeto de análisis. Algunos de los procesos descritos en el bloque de resultados de este informe habían sido previamente contemplados en los guiones, mientras que otros fueron detectados en las sesiones dando lugar a nuevas variables de análisis, que aportarán valor al diseño del futuro cuestionario.

Cabe señalar que la estructura de los resultados se ha planteado desde la perspectiva de las personas mayores que viven con uno o varios problemas de salud crónicos, de igual modo que el proyecto parte de la iniciativa del colectivo de pacientes afectados con el fin de visibilizar sus necesidades. En esta línea, los testimonios y necesidades manifestadas, como núcleo central del estudio, han sido complementadas con la experiencia y conocimiento de diferentes profesionales, tanto de las organizaciones de pacientes, como del sector sanitario y social.

Tabla 2. Dimensiones y variables de análisis

Perfil de participantes con discapacidad y/o enfermedad crónica
- Edad - Tipo de enfermedad crónica - Composición familiar (viven solas o acompañadas) - Entorno de residencia (rural/urbano)
Atención sanitaria
- Profesional sanitario que realiza el seguimiento de la enfermedad/problema de salud - Frecuencia del seguimiento médico de la enfermedad/problema de salud - Necesidad de acompañamiento a las consultas médicas de seguimiento - Persona de apoyo para acompañamiento a consultas médicas - Realización de control regular del plan de medicación y su cumplimiento - Profesional sanitario responsable del control del plan de medicación - Adherencia al tratamiento farmacológico - Necesidades en torno al tratamiento farmacológico - Impacto de la pandemia de la Covid-19 en la atención sanitaria de la cronicidad - Calidad de la comunicación profesional sanitario-paciente - Información recibida sobre los tratamientos disponibles para la enfermedad crónica de referencia - Opciones de comunicación con él o la profesional sanitario de referencia - Satisfacción general con la atención sanitaria recibida
Atención social
- Tipos de ayudas o recursos sociales dirigidos a personas mayores de 65 años con enfermedad crónica - Información recibida sobre los recursos sociales disponibles - Proceso de derivación a los recursos sociales - Profesional que facilita la información sobre los recursos sociales disponibles - Dificultades para el acceso a los recursos sociales - Proceso para la obtención del reconocimiento de la discapacidad - Necesidades en torno a los recursos sociales
Impacto emocional
- Impacto de la cronicidad en el estado emocional de las personas mayores - La soledad en las personas mayores con discapacidad y/o enfermedad crónica - Fuentes principales de apoyo emocional para pacientes y familiares - Atención psicológica a personas mayores con enfermedad crónica y a sus familiares - Participación en grupos de pacientes
Impacto social
- Necesidad de ayuda de familiares o cuidadores/as para realizar actividades cotidianas - Disponibilidad de ayuda de familiares o cuidadores/as para realizar actividades cotidianas - Cuidador/a principal con relación al manejo de la enfermedad crónica en las personas mayores - Impacto de la enfermedad crónica en el estilo de vida y relaciones sociales de las personas mayores y sus cuidadores/as

Revisión de fuentes secundarias:

Con el objetivo de contextualizar la información recogida en los focus groups, se ha recurrido a una revisión de fuentes secundarias de información que se pueden consultar en el apartado de bibliografía.

05. RESULTADOS: PRINCIPALES NECESIDADES Y PROPUESTAS IDENTIFICADAS

En el presente apartado se exponen los resultados descriptivos recogidos en estas tres sesiones en base a la experiencia particular de sus respectivos participantes en cuanto a la atención sanitaria y social de las personas mayores y el impacto emocional y social de la enfermedad.

5.1 Atención sanitaria de la persona mayor con enfermad crónica

5.1.1 Abordaje sanitario de la cronicidad y contexto covid-19

Si bien la atención sanitaria de la cronicidad tiene un marco general de actuación común para toda España que recoge la vigente Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS, la realidad es que los y las profesionales sanitarios participantes observan carencias y remarcan que el principal reto es aplicar sus principios rectores[4], así como los diferentes planes elaborados a nivel autonómico, en la práctica clínica diaria, especialmente en lo relativo a la prevención primaria y secundaria. La situación de crisis sanitaria provocada por la pandemia de covid-19 ha desbancado la prioridad de poner la cronicidad en el centro del sistema sanitario.

> *"La gestión del coronavirus está poniendo en riesgo la aplicación de la Estrategia de Cronicidad" (Médico de atención primaria)*

Los y las profesionales apuntan especialmente dos necesidades que deben manejarse en general:

- Abordar la pluripatología de cada persona de forma global, sin centrarse en el manejo de cada patología de forma individualizada; y

- Atender a las personas mayores desde un enfoque biopsicosocial teniendo en cuenta sus diferentes problemáticas de salud, emocionales y sociales (determinantes sociales de la salud). Generalmente, los y las profesionales sanitarios parecen centrarse en tratar los aspectos meramente clínicos sin prestar la misma atención a la situación sociales y al estado emocional y al deterioro cognitivo ocasionados por las patologías.

> *"La importancia que se le da al paciente crónico es muy limitada. Cada vez es más difícil conseguir que le concierten una cita para valorar sus problemas de salud." (Médico de atención primaria)*

En relación con esta segunda necesidad, han subrayado la existencia de una serie de variables sociales que determinarían en cierta medida la atención a la salud de las personas mayores, y que generalmente no son tenidas en cuenta en la práctica asistencial. Estas serían fundamentalmente:

- Tipo de entorno (rural/urbano/semiurbano)
- Distancia entre el domicilio y los centros de salud
- Disponibilidad de medios para desplazarse (vehículo propio, recursos sociales disponibles en su comunidad, etc.)
- Nivel socioeconómico de la persona mayor o su familia (que determina a el acceso de las personas mayores a ciertos recursos)
- Apoyo de la figura un cuidador/a formal o informal
- Brecha tecnológica (desconocimiento uso de tecnologías y/o dificultad de acceso a dispositivos tecnológicos)

5.1.2 Circuito sanitario de las personas mayores con enfermedad crónica

Mayoritariamente **los profesionales sanitarios de referencia para el tratamiento y control de las enfermedades crónicas analizadas en el grupo nominal de pacientes son los especialistas** de las diferentes áreas (cardiología, psiquiatría, especialista en VIH, cirugía, reumatología, ...). Según los y las profesionales sanitarios consultados/as, **la frecuencia más habitual con la que acuden a estas consultas es cada 3 y 6 meses**, pudiendo variar esta según los resultados obtenidos en las analíticas de control o la evolución de la enfermedad de acuerdo con los parámetros adecuados en cada caso.
Paralelamente, en algunos casos el seguimiento del plan de medicación es realizado por el médico/a de familia.

La presencia de enfermedad o síntoma crónico en las personas mayores no suele darse de forma aislada, sino que conviven varias afectaciones, produciéndose entonces la pluripatología. Este es el caso de todas las personas que han participado en este estudio. Afirman que **realizan el seguimiento médico con diferentes especialistas que tratan cada problema de salud de forma independiente**, sin contar con un profesional concreto de referencia, incluso varios profesionales para una misma patología. A título de ejemplo, este es el caso de quienes están **afectadas por enfermedades neurológicas que cursan con síntomas multiorgánicos** (como la esclerosis múltiple), que **deben acudir a**

diferentes especialistas para tratar de forma separada las diferentes manifestaciones de una misma condición (neurólogo/a, urólogo/a, oftalmólogo/a, ...).

Esta situación hace aflorar que las personas afectadas y sus familiares perciban una descoordinación entre los diferentes profesionales que intervenían en el abordaje de su salud.

Esta situación se agrava en casos concretos, cuando la persona percibe que su atención sanitaria es deficitaria porque no recibe atención de un profesional especialista en la patología, como es el caso por ejemplo de la persona con fibromialgia. Al inicio de la enfermedad fue derivada al servicio de reumatología, tras cuyo diagnóstico fue remitida de nuevo a su médico/a de familia, siendo este/a profesional quien le trata el dolor durante los periodos agudos.

> *"La verdad es que no nos hacen mucho caso.*
> *Yo le pido que me derive al especialista y me dice*
> *que lo hará cuando ella lo crea conveniente" (Paciente con fibromialgia)*

Asimismo, esta necesidad de acudir con frecuencia a diferentes especialistas, provoca un especial perjuicio en las personas mayores con discapacidad que precisan transporte adaptado para desplazarse hasta los centros sanitarios, particularmente a aquellas que viven en zonas rurales. Parece frecuente entre quienes requieren este servicio no recibir ningún tipo de soporte para acudir a las consultas médicas, o que este no sea de calidad.

> *"Vamos 8 pacientes en una ambulancia en plena pandemia.*
> *Siendo personas de alto riesgo, no se deben llevar tantas*
> *personas en una ambulancia" (Paciente con enfermedad renal)*

5.1.3 Manejo de la enfermedad crónica en las personas mayores

Atendiendo al perfil de personas participantes, en lo que concierne al tratamiento farmacológico, el conjunto de pacientes entrevistados/as se encuentran polimedicados/as para tratar sus diferentes patologías de acuerdo con la pauta indicada por su profesional sanitario de referencia.
En patologías que cursan con dolor puede observarse durante las crisis agudas un patrón de automedicación por parte de los pacientes.

> *"Nos dicen que tenemos que aprender a vivir con estos dolores, porque no hay nada para ella".* *(Paciente con fibromialgia)*

Del mismo modo, junto con la toma de la medicación regular, uno de los pacientes **autocontrola los factores de riesgo** de su enfermedad principal (tensión arterial, glucosa, etc.) y reporta los resultados obtenidos a su profesional sanitario en la siguiente consulta de seguimiento.

En lo que se refiere a la **adherencia terapéutica**, se detecta un alto cumplimiento de la pauta farmacológica, a pesar de que en la fase inicial de la enfermedad algunas personas tuvieron dificultades para adaptarse a ella.

> *"Pasé de no tomar ninguna pastilla a tener que tomar 8 pastillas y estaba todo el día de mala leche hasta que mi hija me dijo que si las dejaba me moría".* *(Paciente con enfermedad cardiovascular)*

En algunos de los casos analizados las pacientes toman la medicación de manera sistemática, pero no identifican el nombre de los fármacos que tiene prescritos ni su indicación. Con el objetivo de prevenir olvidos y favorecer la adherencia han informado de diferentes estrategias como las siguientes:

- Anotar en cada caja la dosis y horario en que deben tomarse cada fármaco.
- Utilizar un pastillero en el que se incluye la medicación correspondiente a una semana.
- Introducir alarmas de recordatorio en el móvil.
- En el caso del Alzheimer, el proceso para conseguir que el paciente tome la medicación es especialmente complejo, ya que requiere una atención constante para garantizar la toma. Una estrategia identificada es introducir las pastillas junto a la comida para evitar que las identificara.

Parece que no **es habitual que las personas mayores participen de manera conjunta con su profesional sanitario de referencia en la elección del mejor tratamiento para tratar su patología**, sino que es este especialista quien determina cuál es la alternativa terapéutica más oportuna. No obstante, en todos los casos son informados de los cambios que provocan un cambio en la medicación, de las diferentes opciones disponibles y de sus posibles efectos secundarios o riesgos

En relación con el tratamiento no farmacológico, algunas de las personas mayores entrevistadas participan o han participado en **programas de rehabilitación en el marco del sistema sanitario público** para tratar sus afecciones crónicas, y que, en algunos casos, complementan las organizaciones de pacientes:

- **Programa de rehabilitación cardiaca** durante los meses posteriores al padecimiento de un evento cardiovascular que incluye charlas y educación sanitaria a pacientes para aprender a vivir con una enfermedad coronaria, ofrecido por el Servicio de Cardiología del Hospital de Txagorritxu. Una vez finalizado este programa, los cardiólogos/as de este servicio suelen prescribir a sus pacientes la asociación Corazón sin Fronteras para continuar con la rehabilitación. Por ello, la participante con enfermedad cardiovascular participa en las clases de gimnasia semanales que organiza esta entidad, donde además le realizan el control de los factores de riesgo (tensión, glucosa, etc.).

- **Programa de rehabilitación para personas con lesión medular** en el Hospital Universitario Ramon y Cajal. El paciente con lesión medular ha participado en este programa en varias ocasiones tras las cirugías y ha reportado una alta satisfacción con los resultados obtenidos en cuanto a la autonomía que le ha permitido alcanzar.

> *"Es desesperante hacer el esfuerzo de rehabilitarme, sabiendo que dentro de 2 o 3 años voy a estar igual o peor. Pero si quiero vivir la vida que tengo de la forma más positiva posible, tengo que seguir trabajando."* *(Paciente con lesión medular)*

- **Rehabilitación para tratar los déficits o discapacidades ocasionados por un ictus**, que consiste en dos sesiones semanales de ejercicio físico intenso durante 1 hora en el Hospital Germans Trias i Pujol. Cabe mencionar que, por el contrario, en este caso la paciente no fue derivada a este programa desde neurología, sino desde la FEI (Federación Española del Ictus) de la que es socia.

5.1.4 Comunicación profesional sanitario-paciente

En términos generales, las personas participantes se encuentran satisfechas y confían en la atención sanitaria recibida para el manejo de sus patologías.
No obstante, en lo referente a la comunicación profesional sanitario-paciente durante las consultas se advierte que los especialistas no siempre crean un espacio para hablar sobre sus problemas de salud, así como cierto desinterés o desconocimiento en las patologías menos frecuentes como la fibromialgia y la hipertensión pulmonar.
Además, han subrayado la falta de información recibida por parte de su especialista, que en muchas ocasiones es complementada por los y las médicos/as de atención primaria con quien la satisfacción es mayor en este aspecto.

> *"Hay que sacarle la información con gancho y no te enteras de lo que te ha dicho. Como profesional es excelente, pero falla a nivel personal."* *(Paciente con lesión medular)*

En relación con el formato en el que se facilita la información en consulta, generalmente este es verbal. Únicamente se les suele facilitar por escrito los informes de resultados de las pruebas, diagnósticos, prescripciones y nuevas pautas de medicación cuando se modifica el tratamiento, tanto a las personas afectadas como a la cuidadora de una persona dependiente que ha participado.
En este sentido, las entidades de pacientes suplen las carencias detectadas en el proceso de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes, ofreciéndoles información sobre su enfermedad, las posibles opciones de tratamiento no farmacológico como la rehabilitación y terapias de ejercicio físico.

5.1.5 Atención sanitaria durante la pandemia de la covid-19: perspectiva de los y las profesionales del ámbito sanitario y social

A consecuencia de las restricciones en la movilidad aplicadas durante la pandemia de la covid-19, la mayoría de las consultas médicas de control se han realizado de forma telefónica. No obstante, los profesionales sanitarios han destacado la falta del seguimiento médico adecuado de las personas mayores que con frecuencia requieren atención domiciliaria.

Algunos/as mayores precisan este tipo de atención ya sea debido su propio estado de salud o a las dificultades para mantener una consulta telefónica. Los profesionales sanitarios han advertido de que la consulta telefónica en el colectivo de personas mayores tiene una utilidad menor que en el conjunto de la población, ya que estas pueden presentar limitaciones cognitivas para comprender cierta información.

> *"El sistema sanitario ha pedido a las personas mayores que no salgan de casa, pero los profesionales sanitarios no están realizando el seguimiento que necesitan todas".* *(Trabajadora social)*

En cambio, se ha apuntado el potencial de la consulta telefónica como posible herramienta de cribado de las necesidades clínicas y emocionales de las personas mayores que podría ser realizado desde los centros de AP con el fin de realizar un diagnóstico precoz de las mismas.

> *"En España no existe telemedicina, tenemos teleconsulta y no siempre es útil para valorar muchas situaciones"* *(Médico de atención primaria)*

5.1.6 Atención sanitaria durante la pandemia de la covid-19: perspectiva de los y las pacientes

En términos generales, las personas que han participado en el grupo de pacientes no han experimentado cambios negativos en la atención sanitaria de sus patologías como consecuencia de la covid-19.

Las consultas de seguimiento tanto con el especialista como el médico/a de AP se continuaron realizando, aunque principalmente por vía telefónica y alguna persona por Internet, para obtener resultados de pruebas, prescripciones y controlar el tratamiento, pero también de forma presencial en algún caso. Todos se han mostrado altamente satisfechos con la implementación de la consulta telefónica, aunque se detecta cierta preferencia por las consultas presenciales ya que permiten un trato más cercano.

> *"Las consultas telefónicas han resultado diferentes a las presenciales. Muy centradas en los parámetros analíticos".* *(Médico de atención primaria)*

En lo que concierne al funcionamiento del servicio de farmacia hospitalaria durante la pandemia, dos personas que precisan tratamiento farmacológico de este servicio lo reciben en su domicilio, mientras que otra paciente tuvo que acudir al hospital a recogerla con su propia nevera (necesario para garantizar la conservación del fármaco) en pleno estado de alarma. En el caso del usuario de la casa de acogida es la propia institución la responsable de recoger la medicación y entregársela a los residentes para evitar su desplazamiento.

5.1.7 Propuestas para la mejora de la atención sanitaria

Integrar la figura del trabajador/a social en los equipos de atención sanitaria para facilitar la identificación de los recursos o intervenciones necesarias en cada caso.

Implementar estrategias de acercamiento de los equipos médicos y centros sanitarios a las personas mayores en su medio con el propósito de asegurar el adecuado seguimiento de su(s) enfermedad(es), especialmente relevante en el medio rural que se encuentra alejado de los centros de referencia.

Dotar a la Atención Primaria de mayores recursos para atender no solo las necesidades sanitarias de los pacientes mayores, sino también las emocionales dado que los y las profesionales sanitarios de atención primaria suelen ser los referentes.

Crear espacios de comunicación en los que las personas mayores puedan dirigir y derivar sus demandas y necesidades sanitarias, por ejemplo, con iniciativas o programas liderados por el IMSERSO.

5.2 Atención social de la persona mayor con enfermedad crónica: recursos sociales

5.2.1 Recursos sociales dirigidos a las personas mayores

Actualmente, en el marco de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de 14 de diciembre el Sistema Público de Servicios Sociales ofrece una serie de servicios y prestaciones económicas destinadas a aquellas personas que viven en una situación de dependencia, derivada de la edad, una discapacidad o una enfermedad crónica. En este sentido, las personas mayores son las principales beneficiarias de tales servicios, a pesar de que no estén dirigidos exclusivamente a este colectivo.

El tipo de servicios y prestaciones económicas que puedan corresponder a las personas con un reconocimiento de situación de dependencia, depende del grado que se tenga acreditado (grado 1, 2 o 3).

En este contexto, las prestaciones y servicios contemplados por la Ley de Dependencia se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. A continuación, se explican los servicios prestados:

Servicio de teleasistencia

El objetivo de la teleasistencia es facilitar la permanencia en el domicilio a las personas que se hallen en situación de necesidad social derivada de dependencia, discapacidad, enfermedad, edad o aislamiento social, a través de una atención permanente personalizada dirigida a mejorar las condiciones de seguridad y compañía en la vida cotidiana, potenciar la autonomía, permitir la permanencia en el entorno familiar, así como detectar, prevenir e intervenir en posibles situaciones de riesgo. Consiste en un dispositivo especial conectado a la línea telefónica que permite contactar de forma inmediata con el servicio a través de un pulsador (tipo colgante o pulsera) desde cualquier lugar del domicilio[26,27].

→ Tanto CEAFA como la cuidadora informal de una persona con Alzheimer han manifestado que este servicio no se adapta a las necesidades particulares de las personas que sufren Alzheimer y no disponen de un dispositivo alternativo. Actualmente, existen personas con Alzheimer que no viven acompañadas y aunque tuvieran este servicio no podrían utilizarlo adecuadamente a causa de su deterioro cognitivo y sus problemas de atención y orientación.

→ La paciente con ictus vive sola y se beneficia de este servicio, que le ayuda a sentirse segura. No obstante, ha destacado que el proceso hasta obtenerlo fue muy largo ya que se lo concedieron 2 años después de sufrir el evento vascular, a pesar de presentar graves limitaciones físicas desde ese momento.

Servicio Público de Ayuda a Domicilio (SAD) y respiro familiar

Según la definición del Catálogo de referencia de Servicios Sociales, el Servicio de Ayuda Domicilio es un conjunto de atenciones y cuidados de carácter personal, psicosocial, educativo, técnico y doméstico, que pueden tener un carácter preventivo, asistencial/ rehabilitador, destinados a familias y personas con dificultades para garantizarse su bienestar físico, social y psicológico, proporcionándoles la posibilidad de continuar en su entorno. Las personas que pueden optar a esos servicios son aquellas que se encuentren en situación de dependencia.

Asimismo, existe un servicio de respiro familiar orientado a apoyar a la persona cuidadora, sustituyéndola y realizando fundamentalmente labores de acompañamiento y supervisión[26,27].

Asimismo, las Comunidades Autónomas, Diputaciones Forales y Municipios brindan a las personas mayores prestaciones económicas destinadas a complementar la teleasistencia y la atención domiciliaria como el servicio de comidas a domicilio y el de lavandería a domicilio y las prestaciones económicas para la adecuación de la vivienda y ayudas técnicas[24,25].

→ Las personas mayores que han participado en el grupo nominal de pacientes han apuntado la utilidad de este recurso, pero que, según su experiencia, no es accesible a todas las personas mayores que lo necesitan.

Servicios de Atención Diurna y de nocturna:

Hogares para personas mayores

Los Hogares para personas mayores constituyen estancias diurnas y/o nocturnas para personas con discapacidad, personas mayores y personas en situación de dependencia, a jornada completa o parcial en los que se proporciona una atención individualizada e integral dirigida a mejorar o mantener el mayor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias cuidadoras[26,27].

Centros de Día

Los Centros de Día son equipamientos de servicios sociales no residenciales, destinados a prestar atención psico-social, preventiva y rehabilitadora, al colectivo de mayores en régimen diurno para prevenir y/o compensar la pérdida de autonomía. El objetivo es proporcionar atención socio-sanitaria que prevenga y compense la pérdida de autonomía, facilitando apoyo a sus familiares o cuidadores, retrasando la institucionalización y facilitando la permanencia en su medio habitual[26,27].

→ Las organizaciones han subrayado la escasez actual tanto de centros de día como de noche, así como la insuficiente capacidad para adaptarse a las necesidades individuales de las personas mayores (terapias y actividades limitadas, ...).

Centros ocupacionales

En los centros ocupacionales se realizan actividades de terapia ocupacional, de rehabilitación y de inserción personal y social dirigidas a la población general que cuente con una discapacidad reconocida. Estos pueden formar parte, a su vez, de los centros de día para personas con discapacidad[26,27]. A tal efecto, es preciso destacar que actualmente muchas personas mayores que viven con una discapacidad, no han obtenido un certificado de grado de discapacidad que les permita acceder a este u otro tipo de servicios o prestaciones.

Servicios de atención residencial

Los Servicios de Atención Residencial están diseñados para ofrecer alojamiento temporal o permanente a personas en situación de dependencia y a personas mayores de 65 años, ya sea en razón de tutela, posible o efectivo maltrato, o en atención de la situación de extraordinaria y urgente necesidad que es la causa del ingreso. Comprende tanto residencias como viviendas para mayores y su objetivo es mejorar su calidad de vida y promocionar su autonomía personal mediante programas y actividades de intervención[26,27]. Las viviendas de mayores son viviendas compartidas o individuales en las que la persona vive en su medio habitual de vida y las personas usuarias gozan de total independencia dentro de la vivienda[26,27].

→ Las entidades y el grupo de profesionales sanitarios han apuntado que actualmente la mayor parte de las personas mayores de 65 años que son dependientes (mayormente con enfermedad crónica) residen en su domicilio sin tener sus necesidades totalmente cubiertas.

Durante la pandemia por covid-19 se ha evidenciado que el modelo de atención residencial tiene carencias. Los participantes manifiestan que, con el fin de ofrecer una atención personalizada a las personas mayores que no pueden continuar viviendo en su domicilio habitual como consecuencia de su enfermedad(es) o discapacidad, **el modelo de gestión de los servicios de atención residencial deberían ser públicos**. No obstante, se ha puesto de relieve la necesidad de crear centros de convivencia alternativos al actual modelo de residencias que estuviesen dotados de espacios menos masificados y más saludables en los que las personas mayores que conserven cierta autonomía puedan ser independientes, en la línea de lo propuesto por la Estrategia Nacional para el Envejecimiento Activo4. Según datos del IMSERSO, más del 80% de las personas mayores desean vivir en sus casas hasta el final de su vida y en caso de no poder hacerlo por falta de autonomía, prefieren un lugar lo más parecido posible a sus hogares.

Asimismo, las administraciones locales o diputaciones de las CC.AA. contemplan un diverso abanico de intervenciones y programas destinados exclusivamente a las personas mayores, estén o no afectadas por una patología crónica, como son[26,27]:

- Servicios y programas de envejecimiento activo
- Programas de sensibilización social
- Programas de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores
- Servicios de transporte adaptado al medio rural para las personas mayores con déficit de autonomía o movilidad, o residentes en núcleos de población diferentes a sus centros o servicios de referencia.
- Servicios de atención a las personas con Alzheimer y a sus familias. En estos se ofrece apoyo para el mantenimiento de las capacidades físicas, psíquicas y sociales de las personas con esta enfermedad de Alzheimer, además de promover el bienestar psicológico y social de las familias proporcionándoles un tiempo de descanso.

En lo relativo a las prestaciones económicas, las personas en situación de dependencia pueden beneficiarse de ayudas económicas vinculadas a los cuidados necesarios en el entorno familiar y al apoyo a cuidadores/as no profesionales y a la asistencia personal.

5.2.2 Percepción sobre la implementación de los recursos sociales

A pesar de la existencia de este mapa de recursos sociales gestionados en el marco de la Ley de Dependencia, tanto los representantes de las entidades de pacientes como las propias personas afectadas y los profesionales participantes han expuesto el déficit general de recursos y de equipos especializados, así como su deficiente funcionamiento, que atribuyen principalmente a la escasa dotación presupuestaria con la que ha contado desde su inicio esta Ley.

Por su parte, las personas mayores han expuesto la dificultad para acceder a cualquier tipo de recurso social, salvo en casos de extrema fragilidad y dependencia, en los cuales los recursos que se aprueban resultan totalmente insuficientes.

> *"Si no tienes dinero, debes tener una situación muy mala para que te subvencionen un poquito" (Cuidadora de un paciente con Alzheimer)*

En el grupo de pacientes lo más frecuente es vivir solo/a o en pareja. Prácticamente ninguna persona requiere acompañamiento para acudir a las consultas médicas (a excepción de la persona con enfermedad cerebrovascular, por las secuelas del ictus y la persona con Alzheimer). No obstante, casi todas acuden acompañadas de sus familiares (fundamentalmente la pareja, o personal de la casa de acogida en el caso de la persona con VIH), lo cual supone una importante fuente de apoyo especialmente en el caso de las personas más añosas, en lo que respecta a la comprensión de la información recibida en consulta.

> *"No puedo salir sola a la calle, porque tengo problemas de movilidad en una pierna, pero vivo sola y me manejo bien: me aseo sola, aunque sea con dificultades." (Paciente con enfermedad cerebrovascular)*

Se ha detectado que la mayoría de personas mayores entrevistadas se encuentran expuestas a situaciones de desprotección social, ya que, a pesar de requerir la ayuda de terceras personas para el desarrollo de ciertas actividades de la vida diaria, no tienen reconocido ningún grado de discapacidad y/o dependencia, o este no permite el acceso a recursos dirigidos a cubrir sus necesidades particulares. La mayoría de estas no recibe ningún tipo de prestación económica o ayuda social a pesar de tener reconocido hasta un 65% de discapacidad en algunos casos.

> *"Si mis hijos/as no están cerca, ¿a quién recurro yo?" (Paciente en diálisis)*

En esta línea, las personas mayores han descrito algunas situaciones de extrema fragilidad para las cuales actualmente no se han diseñado servicios sociales que garanticen su cobertura, o bien estos son deficitarios:

> **Personas con Alzheimer que viven solas y no cuentan con cuidador/a o apoyo familiar.** En estos casos, es necesario que les sea reconocido el grado de dependencia, ya que no pueden vivir solas ni acudir a las consultas médicas y la soledad supone un riesgo para su propia integridad física.
>
> **Pacientes que finalizan su tratamiento de diálisis en horarios en que los recursos sociales no se encuentran abiertos.** Tras la finalización de este tratamiento, las personas que lo reciben están expuesto a recaída hasta que su organismo lo asimila, por lo que estas reclaman una mayor coordinación entre los dispositivos sanitarios y sociales para que en caso de tener una complicación en el domicilio puedan ser atendidos en todo momento.
>
> **Pacientes y familiares que precisan transporte y alojamiento durante tratamientos administrados en centros alejados del domicilio.** Concretamente, durante el proceso de tratamiento y seguimiento pre y post-trasplante deben acudir acompañadas de un familiar y en muchos casos pernoctar fuera del domicilio (generalmente pacientes del entorno rural), en cuyo caso supone un elevado coste económico en desplazamientos y alojamiento para los pacientes y sus familias. Con frecuencia recurren bien a la ayuda de familiares (quedándose a dormir en casa de un familiar) o los servicios de asociaciones (en el caso de las personas trasplantadas,), aunque estas ofrecen este recurso a menores de forma prioritaria. Por otro lado, cabe destacar que cada vez es mayor el número de personas mayores que viven solas y/o carecen de una red social de apoyo que les acompañe o ayude a lo largo de la enfermedad.

En respuesta a estas carencias las **entidades de pacientes ponen a disposición de sus usuarios/as recursos similares que suplan las necesidades del colectivo**. Algunas iniciativas que se han destacado son las siguientes:

- **La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) ofrece centros de día y de noche, terapias de psicoterapia (inclusive domiciliarias) y trece residencias que ofrecen atención especializada**. En este sentido cabe destacar que en el sistema público español no existen residencias monográficas especializadas en Alzheimer.

- **Por su parte la Coordinadora Estatal de VIH y sida (CESIDA) facilita a las personas afectadas casas de acogida para personas con VIH en todas las CC.AA**. Este servicio soporta importantes listas de espera que ralentizan el acceso y dificulta la integración en la comunidad especialmente necesaria para este colectivo de pacientes que generalmente se encuentra en situación de marginación.

5.2.3 Implementación de los recursos sociales durante la pandemia de la covid-19

En el contexto de pandemia generada por la covid-19 los Servicios Sociales constituyen un instrumento esencial para atender las necesidades de las personas y colectivos más vulnerables como son las personas mayores.

De acuerdo al "Plan de Respuesta Temprana en un escenario de control de la pandemia por covid-19 en el ámbito de los servicios sociales no residenciales" elaborado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, durante la pandemia se debe garantizar el acceso a los recursos básicos para atender a las necesidades urgentes de la población (entre ellas las ayudas sociales, los recursos específicos y el acompañamiento social), que permanecerán activos y disponibles para garantizar una atención adecuada[28]. Sin embargo, las organizaciones de pacientes y los y las profesionales participantes coinciden en que desde su inicio algunos recursos vinculados a las actividades relacionales, que ya venían siendo deficitarios, han estado paralizados. Concretamente se han señalado los servicios de transporte para personas con discapacidad, los centros de día y los centros cívicos.

No obstante, el Servicio de Atención Domiciliaria ha garantizado la cobertura de necesidades básicas en todo caso, aunque este servicio no cubra el conjunto de necesidades de las personas con dependencia.

Con anterioridad a la pandemia muchas personas mayores llevaban a cabo rutinas que les permitían socializar y mantenerse activas e integradas en la comunidad. En cambio, la actual imposibilidad de salir a la calle y participar en las actividades de estos centros que les dotaban de un espacio para tener unas relaciones saludables necesarias, unido a la dificultad de relacionarse con el entorno y las familias, está repercutiendo en su calidad de vida y conduciéndolas hacia un proceso de aislamiento social no elegido.

> *"No solo tenemos que mantener a los mayores entretenidos/as. En la pandemia les hemos quitado su utilidad al no poder participar en actividades."* *(Trabajadora social)*

Igualmente, , los y las profesionales del ámbito sanitario y social que han participado en los focus groups prevén que la falta de interacción con el medio pueda contribuir al retroceso de las capacidades cognitivas y funcionales de este colectivo.

5.3 Coordinación sociosanitaria

La coordinación de los sistemas sanitario y social es clave para ofrecer intervenciones de calidad a las personas mayores de 65 años que viven con una o varias enfermedades crónicas, así como a sus familias, no solo dirigidas a permitir un adecuado manejo de su salud, sino también a la mejora de su calidad de vida en todos sus ámbitos.

Simultáneamente a las carencias y la paralización de determinados recursos sociales, los profesionales del ámbito social y sanitario, así como las organizaciones de pacientes, coinciden en señalar la actual **descoordinación y falta de comunicación entre los sistemas sanitario y social** como el principal obstáculo en el acceso a los recursos sociales destinados al colectivo de personas mayores.

> *"Las propias competencias en materia sanitaria y social corresponden a diferentes administraciones públicas. La cronicidad no puede ser tratada únicamente desde el ámbito sanitario."* *(Trabajadora social)*

> *"La mayoría de las entidades de pacientes crónicos reciben las propias ayudas económicas desde Servicios Sociales, a pesar de que su dotación es sociosanitaria. No existe una dotación específica para este tipo de organizaciones."* *(Representante de organización de pacientes)*

La coordinación sociosanitaria está contemplada en todos los planes y protocolos de intervención sociosanitaria tales como la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS), aunque finalmente no se implementa. Un claro síntoma de tal descoordinación es la inexistencia de una historia clínica compartida que integre la información sanitaria y social de cada persona y pueda ser consultada por los profesionales de ambos sistemas (a excepción de en la Comunidad Autónoma del País Vasco).

> *"No hay una integración de las historias clínicas, están separadas. Solo hay una Comunidad Autónoma que tienen historias clínicas sociales. En el resto hay algún proyecto de integración aislado que ni siquiera se ha llegado a poner en marcha."* *(Médico de atención primaria)*

Según los y las profesionales sanitarios y sociales que han participado en este estudio, actualmente no se encuentran habilitados los canales de comunicación y derivación que permitan vehiculizar las necesidades sociales de las personas mayores con enfermedad crónica y garantizar su continuidad asistencial, dado que su valoración es realizada

por profesionales sanitarios y trabajadores/as sociales de forma separa en un contexto de desfragmentación del sistema (en el entorno sanitario se analizan las necesidades sanitarias, mientras que los servicios sociales evalúan las de carácter social).

En los últimos años se han diseñado en varias CC.AA. diferentes estrategias o protocolos para la integración de los procesos sociosanitarios, que finalmente no han sido implementadas, siendo un ejemplo de tal descoordinación la ausencia de comunicación entre el Sistema Nacional de Salud (SNS) y las organizaciones de pacientes, prestadoras de servicios que complementan los ofrecidos por la cartera de servicios públicos.

En consecuencia, según se ha reportado en los tres grupos analizados, existe un **importante déficit de información entre las personas mayores acerca de los servicios y prestaciones y el procedimiento para solicitarlos**. Las organizaciones de pacientes y los profesionales del ámbito social y sanitario consultados afirman que los especialistas generalmente no prescriben las organizaciones de pacientes ni realizan derivaciones a los servicios sociales.

Ante este escenario, las personas mayores se informan fundamentalmente a través de otras personas con patologías crónicas o de organizaciones de pacientes en el caso de aquellas que son usuarias de alguna. En este sentido, las organizaciones de pacientes reciben frecuentemente demandas de información, especialmente en lo relacionado con el proceso administrativo para la tramitación de solicitudes de recursos.

> *"Muchas personas que tienen un diagnóstico, cuando llegan a las organizaciones de pacientes, desconocen la existencia de una figura profesional del sistema público que puede ayudarles a solicitar un grado de discapacidad o el reconocimiento de una dependencia, así como la importancia de esos recursos para gestionar su enfermedad."* *(Representante de organización de pacientes)*

No obstante, hay que considerar que no todas ellas se encuentran vinculadas a una entidad de pacientes por lo que una importante parte de este colectivo no estaría teniendo acceso a toda la información requerida, dada la falta de información recibida por parte de otros agentes del sistema sanitario y social.

En términos generales, se han apuntado **algunas problemáticas que podrían obstaculizar esta coordinación y comunicación entre el sistema sanitario y los servicios sociales** y, en definitiva, el acceso de las personas mayores a una mejor atención y a los recursos, como las que se describen a continuación:

- **Desconocimiento entre el personal de las Administraciones Públicas sobre las patologías raras o poco prevalentes.** El carácter invisible e intermitente (brotes) de determinados síntomas propios de patologías poco frecuentes, así como el aspecto aparentemente saludable de las personas afectadas enmascara su potencial altamente discapacitante ante los tribunales médicos, lo cual dificulta la valoración y obtención de un grado de discapacidad como ocurre, por ejemplo, en el caso de la fibromialgia, la esclerosis múltiple o la Hipertensión Pulmonar, entre otras.

> *"No entienden la enfermedad. Si no voy en una silla de ruedas y soy capaz de ponerme el abrigo consideran que no tengo problemas de movilidad y menos en un entorno urbano en el que hay mayores facilidades de transporte"*
> *(Representante de organización de pacientes y paciente)*

> *"Es muy común que nos califiquen de vagas, porque nuestro aspecto físico es aparentemente bueno"*
> *(Representante de organización de pacientes y paciente)*

- **Desconocimiento generalizado entre las personas mayores de los recursos sociales y equipos profesionales destinados al manejo de la cronicidad y la discapacidad**, tales como trabajadores/as sociales que puedan apoyarles a tramitar prestaciones o servicios (reconocimiento de una discapacidad, ley de dependencia, etc.).

> *"Hasta que no llevaba siete años diagnosticado y me habían realizado 3 cirugías por mi lesión medular no tuve conocimiento de la existencia de la organización de pacientes."*
> *(Paciente con lesión medular)*

- **Dificultad del proceso administrativo para la obtención de ayudas sociales.**

  - Por un lado, las personas mayores tienen limitaciones para la comprensión de documentos oficiales para la tramitación de ayudas, debido a la complejidad del lenguaje técnico y al deterioro cognitivo propio de la edad y/o la enfermedad.

  - Por otra parte, la excesiva burocratización del Sistema dificulta la solicitud de recursos por parte de los y las pacientes que deben acudir a diferentes organismos (ya que cada recurso social es gestionado por administraciones de diferente nivel: local, provincial, autonómico o estatal).

> *Los y las trabajadores/as sociales tienen que salir del despacho para interactuar con la ciudadanía y detectar las necesidades"*

Las organizaciones de pacientes señalan que en este escenario de dificultad quienes no cuentan con el apoyo de familiares o allegados/as que les ofrezcan soporte no suelen iniciar los trámites necesarios.

- **La edad avanzada** supone un hándicap en lo relativo a la valoración de la discapacidad en las personas mayores de 65 años, dada la tendencia habitual de los tribunales médicos a asociar los problemas de movilidad con el avance propio de la edad, y no a la consecuencia de la patología.

- T**emor a la pérdida de prestaciones.** Según han apuntado algunas organizaciones de pacientes, entre las personas mayores que tienen reconocida una discapacidad es frecuente no solicitar una nueva valoración ante el empeoramiento de su situación, por temor a una posible reducción del grado de discapacidad, situación que manifiestan es habitual desde hace unos años.

- **Desigualdades territoriales.** El acceso a los recursos sociales difiere en función de la Comunidad Autónoma de residencia. En determinadas Comunidades Autónomas recursos como la teleasistencia y el SAD están sujetos a copago, hecho que supone una barrera de acceso en si misma para las personas con reducidos ingresos económicos. Por otra parte, según se ha apuntado en el grupo nominal de organizaciones y en el de pacientes el acceso a recursos como los programas de pisos de acogida o alojamiento para familiares y pacientes de larga estancia no son universales a todas las personas afectadas.

> *"Las organizaciones vivimos las mismas dificultadesde coordinación con el sistema sanitario que los y las pacientes. Necesitamos que las administraciones públicas integren el ámbito sociosanitario."*
> *(Representante de organización de pacientes)*

- **Saturación de los servicios sociales** como consecuencia de la baja ratio de profesionales que impide ofrecer una adecuada respuesta a todas las demandas recibidas.

5.3.1 Propuestas para la mejora de la atención social y la coordinación sociosanitaria

Crear y difundir una guía de recursos sociales para profesionales sanitarios, en colaboración con las organizaciones de pacientes.

Formar al personal de las administraciones públicas para favorecer su compresión de los procesos de salud complejos propios de las patologías desconocidas con el fin de evitar su banalización.

Difundir la labor de los servicios sociales entre los y las mayores con el objetivo de favorecer el conocimiento de los recursos sociales y prestaciones económicas, y fomentar su utilización. En esta línea, han propuesto acciones de acercamiento a la ciudadanía en general a pie de calle.

Divulgar la labor de las entidades de pacientes en el entorno sanitario con el objetivo de que los profesionales sanitarios las prescriban a sus pacientes mayores como instrumento clave de apoyo y acompañamiento.

5.4 Impacto psicosocial de la cronicidad en personas mayores

5.4.1 Impacto en el estado emocional y fuentes de apoyo

Conforme han señalado las organizaciones de pacientes consultadas para este estudio, la aceptación inicial de un diagnóstico de enfermedad crónica es la parte más compleja y la que más afecta al estado emocional de las personas afectadas y, con frecuencia, también al de sus familiares. Según las organizaciones de pacientes consultadas, los trastornos más frecuentes entre sus usuarios/as son la ansiedad, la depresión y el estrés.

En el caso de las personas mayores entrevistadas, **la aparición de la enfermedad supuso una gran conmoción emocional para ellas y sus familiares más directos/as**, originando depresión en algunos casos. En el caso del Alzheimer las secuelas emocionales afectaron tanto a la cuidadora como al paciente mientras fue consciente su progresivo deterioro.

Las **principales fuentes de apoyo emocional y social** a las que recurren son las siguientes:

- **La familia como agente principal.** De acuerdo con los casos analizados, tanto las personas que viven acompañadas como solas cuentan con el apoyo y ayuda de sus familiares (fundamentalmente hijos/as y pareja). No obstante, han destacado la existencia de un gran volumen de personas mayores que viven solas y no cuentan con ningún apoyo social (como, por ejemplo, las personas sin hijos/as o con hijos/as que residen lejos).

- **Amistades.** Las amistades parecen haber sido un recurso clave en algunos casos para mantener activa la red social y retomar, aunque con limitaciones por el estado de salud, la participación en actividades sociales que habían sido abandonadas al inicio de la enfermedad (viajar, reuniones, clases de baile, etc.).

> *"Me enfrasqué en mí misma. No quería salir de casa, porque creía que todo me iba a hacer mal. Mis amigas me animaron a empezar a salir."* *(Paciente con hipertensión pulmonar)*

- **Organizaciones de pacientes.** Unánimemente los y las pacientes han puesto en valor la utilidad de las asociaciones de pacientes como herramienta para superar emocionalmente la enfermedad crónica, así como para aprender a manejarla y empoderarse. La experiencia de compartir sus vivencias relativas a la enfermedad con otras personas que sufrió lo mismo les resulta de gran ayuda.

> *"Ir a la asociación y conocer a otras personas que tenían lo mismo que tú y que continuaban con su vida y luchaban por su familia te anima. Si pueden ellos/as, tú también."* *(Paciente con fibrilación auricular)*

5.4.2 Determinantes del impacto emocional

Las organizaciones de pacientes han apuntado una serie de **variables que podrían determinar el impacto emocional** en las personas mayores con una enfermedad crónica o pluripatología:

- **Duración de la enfermedad.** Las personas mayores que fueron diagnosticadas antes de alcanzar los 65 años llegan a esta etapa de su vida con una importante presencia de trastornos psicológicos por la acumulación de factores sociales, psíquicos y biológicos a lo largo del largo periodo conviviendo con la enfermedad.

- **Discapacidad generada por la enfermedad crónica.** Las personas afectadas por patologías o lesiones altamente discapacitantes como las lesiones medulares y el ictus sufren un gran impacto multidimensional (clínico, social, laboral y familiar). Estas personas requieren de la figura de una persona cuidadora, ya sea formal o informal, para afrontar la enfermedad junto a ella, para adaptarse a su nueva situación.

> *"Adquirir una lesión medular supone una ruptura absoluta en todos los aspectos de la vida"* *(Paciente con lesión medular)*

> *"Tuve que aprender a comer y a andar de nuevo debido a las secuelas del ictus"* *(Paciente con enfermedad cerebrovascular)*

- **Déficit de recursos sociosanitarios.** El conocimiento sobre el déficit de recursos sociosanitarios para cubrir sus necesidades favorece que la persona mayor se perciba a sí misma como vulnerable. En el caso de las personas con Alzheimer, este efecto suele producirse especialmente durante las fases iniciales de la patología en las que aún son conscientes de su problemática.

- **Estigmatización social.** Actualmente determinadas patologías o problemas de salud crónicos aún generan el rechazo e incomprensión del entorno (como el VIH/SIDA). Durante el curso de la enfermedad, las personas afectadas desarrollan estrategias de ocultación que contribuyen, no solo a empeorar su estado emocional, sino también a reducir su adherencia terapéutica (no acudir a consultas médicas para evitar dar explicaciones en su puesto de trabajo, ...).

> *"Con el VIH te tienes que enfrentar a tus propios miedos. Tú siempre habías pensado mal de las personas con VIH y resulta que te dicen a ti que lo tienes"* *(Paciente con VIH)*

- **La soledad como situación y el sentimiento de aislamiento de las personas mayores** que viven solas o afrontan la enfermedad en soledad sin apoyo de terceras. Según los y las profesionales del ámbito sanitario y social consultados/as, la soledad es la causante fundamental de la tristeza y la depresión en este colectivo y no tanto la enfermedad en sí misma.

- **Género.** Tanto la enfermedad crónica como las limitaciones o discapacidad asociada a esta suelen generar mayor impacto psicológico en mujeres, que tradicionalmente han ejercido el rol de cuidadoras. Por el contrario, los hombres suelen aceptar su condición de personas con una enfermedad con mayor normalidad.

> *"Cuando de repente ellas ya nos son las cuidadoras, sino que son las personas que deben ser cuidadas, sufren mucho a nivel emocional. Alguna paciente te dice que ha tenido 2 infartos, pero que tiene que cuidar a su marido porque es diabético. Tienen que aprender a dejarse cuidar".*
> *(Representante de organización de pacientes)*

5.4.3 Manejo del impacto emocional

El manejo de una enfermedad crónica requiere un acompañamiento emocional a lo largo de la enfermedad.

En lo que se refiere a la atención psicológica en el marco del sistema sanitario público, las organizaciones y las propias personas mayores han revelado la **tendencia a no derivar pacientes al psicólogo/a, dado que no es un recurso habitual en el sistema sanitario**.

> *"Nos falta mucho recorrido, porque hay una relación muy importante entre situación emocional y patología crónica que no se trabaja"*
> *(Representante de organización de pacientes)*

Entre los casos analizados, únicamente la cuidadora de Alzheimer recibió tratamiento psicológico tras el fallecimiento del paciente, como consecuencia de la profunda depresión que le produjo.

Las entidades de pacientes han reivindicado la **importancia de atender las necesidades emocionales de las personas que realizan los cuidados informales,** dado que soportan una importante carga emocional y de trabajo (participan en la consulta telefónica, acompañan en las consultas presenciales, controlan la medicación, etc.). Como consecuencia del envejecimiento poblacional, frecuentemente estas son a su vez personas mayores (mayores de 65 años que cuidan de ancianos/a de más edad como parejas, padres, suegros/as, etc.).

> *"He salido bien de la depresión gracias a la ayuda psicológica, pero me ha costado."* *(Representante de organización de pacientes y paciente)*

> *"Ahora hago relojes. Mis amigas vienen a verme, tomamos un chocolate calentito y les regalo un reloj. Así me mantengo activa."* *(Paciente con enfermedad cerebrovascular)*

Por su parte, las organizaciones de pacientes han identificado una serie de problemáticas que influirían en las carencias de la atención psicología a pacientes. Estas serían las descritas a continuación:

- **Saturación de las consultas de psicología como resultado de la baja ratio de profesionales en el sistema público**, que conlleva que algunos profesionales sanitarios no deriven a sus pacientes a este servicio y que las intervenciones no se orienten a las necesidades específicas de las personas. Ante la ausencia de una atención psicológica adecuada, algunas recurren a psicólogos/as del sistema privado.

> *"Ojalá hubiese tenido un psicólogo/a a lo largo de mis 20 años de enfermedad, que me hubiera ayudado a aceptarla. Hoy en día la estoy llevando en soledad."* *(Representante de organización de pacientes)*

En este sentido, las organizaciones de pacientes desarrollan diferentes programas de acompañamiento y apoyo dirigidos a pacientes y familiares liderados por profesionales de la psicología (atención terapéutica) o por otros pacientes/familiares (grupos de ayuda mutua), con el objetivo de ayudarles a superar el choque emocional producido por la enfermedad y a adaptarse a la nueva realidad.

- **Estigmatización de la figura del psicólogo/a.** Aún en la actualidad es frecuente que las personas se avergüencen u oculten la necesidad de acudir a este profesional.

Inicialmente, la mayoría de personas mayores rechazan el servicio de tratamiento psicológico que les ofrecen las organizaciones de pacientes. La puesta en valor de la utilidad de este soporte en el proceso de aceptación e integración de su enfermedad en el día a día resulta clave para que estas se adhieran con mayor facilidad.

> *"Cuando llegan, muchos pacientes dicen que están perfectamente bien del coco y que no necesitan absolutamente nada."*
> *(Representante de organización de pacientes)*

5.5 La soledad en las personas mayores

La soledad en las personas mayores es muy diversa y constituye un concepto complejo en el que interfieren numerosos factores. Las organizaciones de pacientes han destacado la existencia de dos tipos principales de **soledad en este colectivo:** por un lado, la **soledad física** de las personas que no viven acompañadas y, por otro, la **soledad emocional**. En este sentido, han aclarado que vivir sin compañía física no necesariamente constituye una experiencia negativa si se cuenta con una buena red de apoyo, recursos comunitarios y condiciones económicas suficientes, lo cual ha corroborado el relato de las personas mayores consultadas.

La soledad emocional generalmente es efecto de la falta de relaciones sociales, apego o **la incomprensión y desconocimiento de la enfermedad por parte de familiares** y personas allegadas, particularmente si la patología cursa con síntomas invisibles, por el impacto que generan en la calidad de vida.

> *"No es una cuestión de vivir solos, sino de vivir solos con la enfermedad. Puedes vivir acompañado/a, pero estás solo/a con tu enfermedad."*
> *(Representante de organización de pacientes)*

En este sentido, una de las pacientes entrevistadas manifiesta que nunca ha contado con el apoyo de uno de sus hijos con respecto a su enfermedad, ya que este rechaza el diagnóstico.

> *"Mi hijo cree que mi enfermedad se cura con medicinas alternativas. Ni me pregunta qué me ha dicho el médico/a cuando voy a la consulta."* *(Paciente con hipertensión pulmonar)*

5.5.1 Soledad no deseada y aislamiento social

Asimismo, la soledad se clasificaría en **deseada o no deseada**, es el caso esta última de las personas que se ven forzadas a estar solas por diferentes circunstancias.
Este tipo de soledad resulta generalmente de la pérdida de roles sociales y el deterioro de las relaciones interpersonales como sucede, por ejemplo, tras la jubilación y al enviudar. Ambos procesos están vinculados a la soledad existencial caracterizada por sentimientos de desesperanza y ansiedad frente a la muerte y la ausencia de objetivos vitales, que expone a una ruptura de vínculos con la vida.
Asimismo, algunas personas con enfermedad crónica sufren abandono físico de su propias familias o parejas.

A este respecto, los profesionales de las organizaciones de pacientes han advertido sobre la importancia de contar con una figura de apoyo que es clave para el cuidado de la salud y en consecuencia para garantizar la adherencia al tratamiento.

Por otra parte, algunas personas se aíslan socialmente de forma voluntaria por el pudor que le provocan los síntomas de su enfermedad, para evitar comunicar su diagnóstico, o por la dificultad para realizar de actividades fuera del domicilio. En este sentido el estudio "Mujer, discapacidad y enfermedad" crónica realizado por Universidad Complutense de Madrid y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes reveló el impacto negativo de la cronicidad en las relaciones sociales. Según este, el 68% de las personas con enfermedad crónica habría reducido sus relaciones sociales como consecuencia de su(s) enfermedad(es) crónica(s), tanto de tipo cara a cara como las telefónicas y el chateo por medios telemáticos. Esta situación se intensifica a medida que avanza la enfermedad y la discapacidad y se da con mayor frecuencia en las mujeres con discapacidad y/o con enfermedad crónica (75%)[29].

Asimismo, la modificación de estilos de vida necesaria para **el control de los factores de riego en el manejo de patologías como las cardiovasculares suele motivar el aislamiento de la persona** (limitar o cancelar su vida social para evitar el consumo de alcohol o los alimentarios poco saludables).

> *"Desde que tengo la enfermedad, he huido de las relaciones."*
> *(Paciente con VIH)*

Las organizaciones de pacientes han observado que la soledad física y emocional en las personas mayores puede conllevar adicción a las redes sociales, así como a sustancias por el deseo de llevar una vida normativa que evite el aislamiento (lo cual puede causar el desarrollo de una patología dual).

5.5.2 Determinantes de la soledad en las personas mayores

De acuerdo con lo expuesto por las personas que han participado en el grupo de organizaciones de pacientes y en el de profesionales, algunos de los factores que determinarían la soledad física y emocional en las personas son los siguientes:

Escasez de recursos económicos de las personas afectadas.

Dificultad de acceso a los recursos sociosanitarios. En la actualidad son muchas las personas de edad avanzada con una o varias patologías que viven solas y no cuenta con el apoyo de terceras personas ni de los servicios sociales, no teniendo en algunos casos posibilidad de salir de su propio domicilio por problemas de movilidad.

Entorno de residencia. El despliegue de recursos asistenciales es menor en el entorno rural y quienes residen en este medio suelen contar con una red de apoyo más limitada.

Pandemia por la covid-19. Frecuentemente las personas mayores requieren acompañamiento durante las consultas médicas de seguimiento (en el desplazamiento, para vestirse y desvestirse, etc.). Sin embargo, debido a las restricciones de aforo aplicadas en los centros sanitarios durante la pandemia, deben acudir solas y enfrentarse a barreras físicas y de acceso a la información (por las limitaciones cognitivas frecuentes en este grupo de edad). En este sentido las organizaciones de pacientes contribuyen a informar a los familiares sobre la enfermedad para que le acompañen en el curso de la enfermedad.

Discriminación institucional. En lo que respecta al VIH/SIDA su condición de patología infectocontagiosa excluye a las personas contagiadas de recursos como las residencias de tercera edad y de espacios como balnearios y piscinas. Este tipo de discriminación excluye a estos/as pacientes de la vida social.

5.5.3 Propuestas para la atención del impacto emocional y la soledad en las personas mayores

Universalizar el servicio de atención psicológica en el sistema público de salud para el colectivo de personas mayores de 65 años que viven con enfermedades crónicas.

Incorporar las necesidades particulares de las personas mayores y sus familiares en el diseño de los protocolos de intervención psicológica.

Desarrollar estrategias de prevención de los trastornos mentales o emocionales asociados a la cronicidad. Actualmente, el sistema sanitario y social no realizar este tipo de abordaje de los problemas psicológicos, ya que se enfoca en el propio trastorno una vez se ha manifestado.

Fomentar la inversión en investigación en salud mental con el objetivo de medir el impacto psicológico producido por las enfermedades crónicas a través de fondos dotados por las Administraciones Públicas.

Crear unidades de convivencia para la tercera edad alternativas al modelo actual de residencias o geriátricos. Desde el trabajo social y la geriatría se ha subrayado la necesidad de que las personas mayores puedan optar a envejecer en su medio habitual y a contar con los apoyos necesarios que les permitan mantener una relativa autonomía y sentirse útiles.

Desarrollar campañas de sensibilización dirigidas a profesionales sanitarios sobre el impacto emocional que produce la enfermedad crónica en las personas mayores con el fin de favorecer las derivaciones a la especialidad de psicología/psiquiatría o a los servicios sociales cuando identifiquen una necesidad psicosocial.

Diseñar intervenciones dirigidas a favorecer la integración de las personas mayores crónicas en su comunidad y prevenir así su aislamiento y soledad, enfocadas a fomentar sus capacidades. Las organizaciones de pacientes y profesionales de trabajo social entienden que estas acciones deben ser diseñadas desde la perspectiva de los intereses y necesidades de las propias personas afectadas, abandonando el enfoque asistencial y proteccionista de las políticas actuales. Estas han denunciado que durante la pandemia en general y el estado de alarma en particular no se ha tenido en cuenta las preferencias de las personas mayores en la planificación de las restricciones.

Implementar programas formativos sobre el manejo de los problemas de salud mental en la tercera edad dirigidos desde AP. El médico/a de AP suele ser el principal profesional sanitario de referencia de las personas mayores, de manera que si dispusieran de las herramientas necesarias podrían detectar precozmente posibles problemas de salud mental entre sus pacientes mayores.

06. CONCLUSIONES

En este apartado se presentan las principales conclusiones derivadas del análisis de cada una de las dimensiones relacionadas con la patología crónica en la población de personas mayores de 65 años, como son la atención sanitaria y social de las personas mayores afectadas por una o varias patologías crónicas, el impacto psicosocial ejercidos por estas y la soledad en este grupo de población.

6.1 Atención sanitaria de la persona mayor con enfermedad crónica

En lo que se refiere al correcto abordaje de la patología crónica en las personas mayores, los profesionales sanitarios plantean la necesidad de tratar de forma global la pluripatología que se da mayormente en este colectivo y atenderla a partir de una perspectiva biopsicosocial teniendo en cuenta su situación clínica, emocional y social. En este sentido, los profesionales sanitarios han expuesto la necesidad de dotar a la Atención Primaria de mayores recursos para atender no solo las necesidades sanitarias de las personas mayores, sino también las emocionales, integrar la figura del trabajador/a social en sus equipos, así como crear espacios de comunicación en los que estas puedan canalizar sus demandas y necesidades sanitarias.

A partir de lo expuesto por los y las pacientes y organizaciones de pacientes entrevistadas, se observa que el principal profesional responsable del seguimiento de las enfermedades crónicas en las personas mayores es el especialista, a cuya consulta acuden cada 3 o 6 meses. Entretanto, el médico/a de familia también suele ser un referente de este perfil de paciente, en lo relativo al control del tratamiento farmacológico y a la evaluación de sus necesidades.

En cuanto al proceso de comunicación profesional sanitario-paciente, los y las pacientes parecen estar más satisfechos/as con la información recibida por parte de sus médicos/as de familia y valoran el rol de las organizaciones de pacientes en este aspecto.
Por otra parte, las personas con pluripatología (situación más frecuente en las personas de la tercera edad) deben acudir con regularidad a diferentes especialistas que tratan cada una de sus dolencias. En este contexto, los y las profesionales sanitarios han planteado la posibilidad de implementar estrategias para el acercamiento de los equipos médicos al medio de las personas mayores, particularmente en el caso de las que residen en entornos rurales o alejados de los centros sanitarios de referencia.

Como consecuencia de la pluripatología es frecuente que estén polimedicadas, por lo que con el objetivo de evitar olvidos recurren a diferentes herramientas como alarmas de móvil, pastilleros, etc. Se han declarado muy adherentes a la medicación, a pesar de reconocer que les ha supuesto un esfuerzo en alguna ocasión.
Además del tratamiento farmacológico algunas han tenido la oportunidad de participar en programas de rehabilitación ofrecidos por sus hospitales de referencia.

A pesar de que en los casos analizados la persona con enfermedad crónica no participa en la toma de decisiones sobre su tratamiento con el especialista de referencia, siempre son informadas en lo relativo a los cambios de fármacos, así como de las diferentes opciones disponibles y sus posibles efectos adversos.

Durante la pandemia por la covid-19, se ha implementado la consulta telefónica de forma generalizada, herramienta que los y las profesionales del ámbito sociosanitario que han participado en este proyecto no consideran totalmente adecuada a las necesidades particulares del colectivo de personas mayores. Sin embargo, estas se han mostrado plenamente satisfechas con la experiencia.

6.2 Atención social de la persona mayor con enfermedad crónica

Los servicios sociales en el marco de la Ley de Dependencia, ponen a disposición de las personas mayores con enfermedad(es) crónica(s) diversos recursos como el servicio de teleasistencia, el servicio de ayuda domiciliaria (SAD) y respiro familiar, los hogares para personas mayores, los centros de día y las residencias y viviendas para tercera edad. No obstante, estos servicios generalmente no son accesibles a la mayoría de las personas mayores, por lo que la familia se constata como el apoyo fundamental para estas.

El déficit y las dificultades para el acceso a los servicios y prestaciones sociales dirigidos a la tercera edad favorecerían, según las personas entrevistadas, el desarrollo de situaciones de gran fragilidad que afectan especialmente y en los casos analizados a las personas que necesitan diálisis, las personas con Alzheimer, las que padecen una discapacidad física y a quienes requieren estancias hospitalarias fuera de su entorno habitual de residencia y sus familiares.

Asimismo, en el contexto de pandemia ciertos dispositivos que favorecen además las relaciones sociales de las personas mayores, como los centros de día, los centros cívicos y los servicios de transporte, han permanecido/permanecen inactivos lo cual está produciendo un considerable impacto en su calidad de vida. Sin embargo, el SAD se ha garantizado a aquellas personas que ya se venían beneficiando de este.

6.3 Coordinación sociosanitaria

En cuanto a la coordinación entre los sistemas sanitario y social se ha apuntado la existencia de una desconexión y falta de comunicación, que representa una de las barreras fundamentales de acceso a los recursos sociales por parte de las personas mayores, dado que no se crean los canales de derivación y atención a sus necesidades sociales.

Las organizaciones de pacientes y profesionales del sistema social identifican asimismo ciertas cuestiones que podrían favorecer este escenario de descoordinación, tales como el desconocimiento entre el personal de las Administraciones Públicas sobre ciertas patologías, el desconocimiento de las personas mayores acerca de la oferta de servicios y prestaciones sociales, la complejidad de los trámites administrativos para su obtención, su avanzada edad, el temor a la pérdida de prestaciones, las desigualdades territoriales y la saturación de los servicios sociales.

Ante tales circunstancias se propone la creación y difusión de una guía de recursos sociales para profesionales sanitarios, la difusión de los servicios sociales entre las personas mayores y la formación al personal de las administraciones públicas para favorecer su compresión acerca de los procesos de salud.

6.4 Impacto psicosocial de la cronicidad en las personas mayores

Frecuentemente los trastornos que afectan a las personas mayores que viven en situación de cronicidad son la ansiedad, la depresión y estrés, que se dan especialmente en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Sus fuentes de apoyo emocional y social, son fundamentalmente la familia, así como las amistades y las organizaciones de pacientes en el caso de quienes se encuentras asociadas a estas.

El impacto emocional que afecta a las personas mayores puede ser la consecuencia de múltiples variables como la duración de la enfermedad, la discapacidad, el déficit de recursos sociosanitarios, la estigmatización social de determinados problemas de salud, el género y la soledad de quienes viven en soledad sin el apoyo de familiares ni otros recursos.

A pesar de tal impacto, generalmente parece que la atención psicológica es un recurso limitado en el sistema sanitario público, ya que las personas mayores no suelen ser derivadas por sus profesionales de referencia a este servicio. Esta circunstancia podría deberse bien a la saturación de las consultas de psicología como resultado de la baja ratio de profesionales, o a la estigmatización de la figura del psicólogo/a que causa vergüenza a las posibles usuarias.

Por ello, se propone la universalización de la atención psicológica en el sistema público de salud y la incorporación de las necesidades particulares de las personas mayores y sus familiares en el diseño de los protocolos de intervención psicológica.

6.5 La soledad en las personas mayores

La soledad que se produce en las personas mayores puede ser física y/o emocional, como consecuencia esta última de la ausencia de relaciones sociales, apego o rechazo de las personas allegadas.
A su vez, la soledad puede ser no deseada o deseada siendo la soledad no deseada la que mayor impacto genera en las personas de edad avanzada. Esta suele darse cuando la unidad familiar se reduce por el fallecimiento de la pareja y la persona afectada se queda sola teniendo que adaptarse a la nueva situación en condiciones complejas.

Fundamentalmente, la soledad física y emocional en este grupo de pacientes crónicos/as estaría favorecida por la escasez de recursos económicos, la dificultad de acceso a los recursos sociosanitarios del sistema público y por residir en un entorno rural. Actualmente la pandemia por la covid-19 constituye una nueva variable que influye en el proceso de aislamiento social que afecta a las personas mayores.

Con el fin de mitigar el deterioro emocional de estas personas los profesionales consultados/as plantean la creación de unidades de convivencia para la tercera edad alternativas al modelo actual de residencias y diseñar intervenciones de integración de las personas mayores crónicas en su comunidad.

07. BIBLIOGRAFÍA

1. **HelpAge International España (2019):** Derechos de las personas mayores: Hacia una Convención de Naciones Unidas para los derechos de las personas mayores. Disponible en: http://www.helpage.es/silo/files/dossier-convencin-haie.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

2. **Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores (2020):** Manifiesto con motivo del Día Internacional de las Personas Mayores 1 de octubre de 2020. Disponible en: https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/manifiesto_mesa_estatal_dia_personas_mayores.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

3. **Organización Mundial de la Salud (2016):** Estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020: hacia un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolongada y sana. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_ACONF8-sp.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

4. **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2018):** Estrategia Nacional para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018-2021. Disponible en: https://www.algec.org/wp-content/uploads/2017/12/Estrateg-Nacde-PM-2018-Imserso.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

5. **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012):** Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf>, acceso 16 de noviembre de 2020.

6. **Instituto Nacional de Estadística (2020):** Estadística del Padrón Continuo (en línea). Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177012&menu=resultados&idp=1254734710990#!tabs-125473619555, acceso 16 de noviembre de 2020.

7. **Instituto Nacional de Estadística (2020):** Proyecciones de Población 2020-2070. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/pp_2020_2070.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

8. **Instituto Nacional de Estadística (2017):** Encuesta Nacional de Salud en España (en línea). Disponible en: <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=resultados&idp=1254735573175>, acceso 16 de noviembre de 2020.

9. **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social, Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación (2017):** Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. Disponible en: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm, acceso 16 de noviembre de 2020.

10. **Instituto Nacional de Estadística (2017):** Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, dependencia funcional). Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888, acceso 16 de noviembre de 2020.

11. **Real Patronato de la Discapacidad.** Plan Estratégico 2020-2022 del Real Patronato sobre Discapacidad. Disponible en: https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/OrganizacionInstitucional/PLAN_ESTRATEGICO_RPD.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

12. **IMSERSO (2018):** Envejecimiento y soledad: Realidad y retos para el futuro. Disponible en:https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/jorsevilla20191113fvicente.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

13. **Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores (2020):** Segundo documento de propuestas ante la pandemia del coronavirus en defensa de los derechos de las personas mayores. Disponible en: https://www.eapn.es/covid19/publicaciones/16/segundo-documento-de-propuestas-ante-la-pandemia-del-coronavirus-en-defensa-de-los-derechos-de-las-personas-mayores, acceso 16 de noviembre de 2020.

14. **CEAFA. El Alzheimer:** la enfermedad. Disponible en: https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer, acceso 16 de noviembre de 2020.

15. **ACCU España.** La enfermedad de Crohn. Disponible en: https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/crohn, acceso 16 de noviembre de 2020.

16. **Registros Autonómicos de Enfermos Renales (2017):** Informe de diálisis y trasplante 2017 (2017). Disponible en: ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón): Disponible en: https://personasrenales.org/wp-content/uploads/2019/02/Registro-Espa%C3%B1ol-de-Enfermos-Renales-2017.pdf, acceso 27 de febrero de 2020.

17. **Esclerosis múltiple España:** ¿Qué es la Esclerosis Múltiple? https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/, acceso 16 de noviembre de 2020.

18. **FEASAN:** Conoce la fibrilación auricular. Disponible en: https://anticoagulados.info/observatorio/wp-content/uploads/2019/01/Conoce-la-Fibrilacio%CC%81n-Auricular.pdf, acceso 27 de febrero de 2020.

19. **CONFESQ:** Enfermedades, Fibromialgia. Disponible en: http://confederacionssc.es/?page_id=24946, acceso 27 de febrero de 2020.

20. **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar:** ¿Qué es? Disponible en: https://www.hipertensionpulmonar.es/que-es, acceso 27 de febrero de 2020.

21. **Federación Española del Ictus: Ictus:** un problema sociosanitario. Disponible en: https://ictusfederacion.es/infoictus/codigo-ictus/, acceso 27 de febrero de 2020.

22. **Federación Nacional Aspaym:** Lesión medular y discapacidad física. Disponible en: https://www.aspaym.org/lesion-medular, acceso 27 de febrero de 2020.

23. **AECOSAR:** La osteoporosis. Disponible en: https://www.aecosar.es/osteoporosis-y-artrosis/la-osteoporosis/, acceso 16 de noviembre de 2020.

24. **FNETH:** Trasplantes de hígado. Disponible en https://fneth.org/, acceso 16 de noviembre de 2020.

25. **Infosida:** ¿Qué es el VIH? Disponible en: https://www.infosida.es/que-es-el-vih, acceso 16 de noviembre de 2020.

26. **IMSERSO (2018):** Servicios sociales dirigidos a las personas mayores en España. Disponible en: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/ssppmm_esp/2018/index.htm, acceso 16 de noviembre de 2020.

27. **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013):** Catálogo de Referencia de Servicios Sociales. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/ServiciosSociales/docs/CatalogoServiciosSociales.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

28. **Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2020):** Marco común para la aplicación del "Plan de Respuesta Temprana en un escenario de control de la pandemia por COVID-19" en el ámbito de los servicios sociales no residenciales. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/gl/ssi/imserso/docs/Plan_de_respuesta_temprana_en_un_escenario_de_control_de_la_pandemia_por_COVID-19.pdf, acceso 16 de noviembre de 2020.

29. **Universidad Complutense de Madrid (2019):** Estudio Mujer, discapacidad y enfermedad crónica. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Fundación ONCE. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_mujer_discapacidad_y_enfermedad_cronica.pdf, acceso 30 de noviembre de 2020.

08. ANEXOS

8.1 Composición de los focus group

Organizaciones de pacientes

Participante	Perfil de los y las representantes de las organizaciones de pacientes
Carmen Aleix	Presidenta de la FEI (Federación Española del Ictus).
Clara Cuenca Galán	Directora de programas y proyectos de la Federación Nacional Aspaym.
Cheles Cantabrana	Presidenta de CEAFA (Confederación Española de Alzheimer).
Fernando Vega Maldonado	Vicepresidente de LIRE (Liga Reumatológica Española).
Juan Carlos Julián Mauro	Director general de ALCER (Asociación para la lucha contra la enfermedad renal).
Judith Beltrán	Directora del centro residencial de personas con VIH La Encima. Miembro del Comité antisida de Burgos.
Maite San Saturnino	Presidenta de Cardioalianza
Manuel De la Cruz Rodríguez	Técnico de proyectos en EME (Esclerosis Múltiple España).
Mercedes Larrouy Fernández	Vicepresidenta y responsable de RRSS de ANHP (Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar)
Paqui Bautista	Presidenta de Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Campo de Gibraltar.
Pilar Fernández Ortega	Presidenta de FFISCYL (Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León y de AFACYL (Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla y León).
Rafael Martínez	Presidente de FEASAN. (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados).

Profesionales de las Sociedades Científicas

Participante	Perfil de los y las profesionales sanitarios y del ámbito social
Dra. Berta Candía Bouso	Vocal de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y presidenta de la Sociedad Gallega de Calidad Asistencial.
Dª. Raquel Millán Susinos	Vocal del Consejo General de Trabajo Social.
Dr. David Palacios Martínez	Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria de Madrid (SEMERGEN Madrid).
Dr. Francisco José Sáez Martínez	Responsable del Grupo de Trabajo de Cronicidad de la Sociedad Española de Medicina General (SEMG).
Dr. Rafael Sánchez-Ostiz Gutiérrez	Geriatra, miembro de la Sociedad Española de Geriatría.
Dr. Néstor J. Sánchez Sánchez	Miembro del GdT de Atención al Mayor de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC).
Dr. Ignacio Vallejo Maroto.	Coordinador de la sección de paciente pluripatológico y edad avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna.

8.2 Guiones de los focus group

Focus Group con pacientes

Introducción

Ronda de presentación (edad, tipo de patología/lesión, entorno de residencia y composición unidad familiar.

Atención sanitaria del paciente crónico mayor

- **¿Cuál es su profesional sanitario de referencia para tratar su enfermedad(es) crónica(s)? (médico/a de familia, enfermería de AP, especialista, enfermería hospitalaria, …)**
- ¿Con qué frecuencia acudís a su consulta?
- **¿Con qué frecuencia os sometéis a controles o pruebas (analíticas, etc.); ¿dónde: hospital o centro de salud?**
- ¿Soléis ir acompañados/as o solos/as?, si vais acompañados/as, ¿de quién?
- Si vais solos/as, ¿es por decisión propia, o porque no contáis con una persona de apoyo?
- **¿Os controlan regularmente el plan de medicación y su cumplimiento?; ¿qué profesional? (especialmente para las personas polimedicadas)**
- **¿Os resulta un esfuerzo cumplir con la medicación?; en ese, ¿cuáles son los motivos?**
- **¿Necesitáis acceder con frecuencia a tratamientos fuera de vuestra región o centro de referencia?**
- En ese caso, ¿cómo os desplazáis? (ambulancias/otro transporte gestionado por la sanidad pública, transporte privado propio/de familiares, …)
- **¿Cómo ha afectado la pandemia de la covid-19 a la atención de vuestra(s) enfermedad(es)?**
- ¿Os han continuado realizando vuestros controles (analíticas, diálisis, …)?
- ¿Habéis realizado seguimiento telemático de la enfermedad (consulta telefónica, …)?
- Quienes necesitáis medicación de la farmacia hospitalaria, ¿habéis tenido que acudir a recogerla /os la han llevado al domicilio?
- ¿Tenéis consultas aplazadas como consecuencia de la pandemia?

- **¿Consideráis que la comunicación con vuestros médicos/as de referencia es de calidad? ¿Os sentís cómodos/as consultándoles vuestras dudas o problemas de salud?**

- Si no, ¿qué mejoraríais?

- **¿Os informa (de forma clara) sobre las diferentes opciones de tratamiento disponibles para vuestra enfermedad crónica?; ¿tuvo en cuenta vuestras preferencias?**

- **En general, ¿estáis satisfechos/as con la atención sanitaria recibida para vuestra enfermedad?, ¿o mejoraríais algún aspecto?**

Atención social del paciente crónico mayor

- **¿Conocéis qué recursos sociales específicos existen para las personas mayores de 65 años con enfermedad crónica?**
  - Servicio de teleasistencia
  - Servicio de ayuda a domicilio
  - Centros de mayores
  - Centros de día
  - Residencias y viviendas para mayores
  - Otros

- **En caso de que sí, ¿os informaron vuestros profesionales sanitarios? y ¿os han derivado a algún servicio social (trabajador/a social de centro de salud/ ayuntamiento/diputación, ...)?**

- **Si habéis solicitado algún recurso, ¿habéis tenido dificultades para acceder a ellos?**

- **¿Tenéis reconocido algún grado de discapacidad? En ese caso, ¿cómo fue el proceso hasta obtenerlo?, quienes no, ¿habéis solicitado una valoración alguna vez?**

- **¿Creéis que los recursos sociosanitarios existentes son suficientes para cubrir vuestras necesidades como pacientes crónicos/as?**

Impacto emocional

- **¿De qué manera influye o ha influido la enfermedad en vuestro estado emocional (diagnóstico y curso de la enfermedad) ?; ¿y en el vuestra familia o cuidadores?**

- **¿Cuál es vuestra principal fuente de apoyo emocional en relación a la enfermedad?**

- **¿Acudís o habéis acudido a un psicólogo/a en el trascurso de la enfermedad?, ¿y vuestros familiares/cuidadores informales?; a través de la sanidad pública?**

- Si es que sí, ¿cómo accedisteis a ese profesional: os lo recomendó un profesional sanitario o lo solicitasteis?
- ¿En qué medida estáis satisfechos/as (os ha resultado útil)?

- **¿Y vuestros familiares tienen acceso a servicios de respiro familiar?**

Impacto social

- **Quienes vivís solos/as, ¿necesitáis ayuda de un familiar o cuidador/a para realizar vuestras actividades cotidianas (aseo personal, labores domésticas, desplazamientos, etc.)?**

- Sí es así, ¿contáis con esa ayuda?
- Si no contáis con nadie, ¿cómo gestionáis el día a día de la enfermedad?

- **¿Quién es el cuidador/a principal? (todos/as)**

- **¿Ha afectado vuestra enfermedad(es) crónica(s) a vuestro estilo de vida y relaciones sociales (con familiares, amigos/as, etc.)?**

- ¿Habéis dejado de hacer alguna cosa debido a vuestra discapacidad/enfermedad? (limitaciones diarias)

- **¿Y a vuestros cuidadores/as?, ¿de qué manera?**

- **Durante las consultas médicas, recaídas o ingresos, ¿Quiénes vivís solos cómo os organizáis?, ¿y el resto?**

- ¿Tenéis acceso a algún tipo de ayuda o recurso social para gestionar estas situaciones (ley de dependencia, ...) ?; si es que sí, ¿de qué tipo?; si es que no, ¿qué necesitaríais? *(relacionado con bloque de recursos/necesidades sociosanitarias)*

Definición de propuestas de mejora de la atención sociosanitaria

Focus Group con organizaciones de pacientes

Introducción

Ronda de presentación (organización de pacientes y patología que representa, cargo, años de experiencia con personas mayores, Comunidad Autónoma, ...)

Atención sanitaria del paciente crónico mayor

- **¿Cuál suele ser el ámbito sanitario de referencia de las personas mayores de 64 años con alguna patología crónica: atención especializada o atención primaria?**
- **¿Sabéis si suelen ir acompañados/as o solos/as a las consultas de control y/o tratamiento?**
- **Entre vuestros usuarios/a, ¿habéis detectado casos de personas que no puedan o tengan dificultades para desplazarse regularmente a las consultas médicas de control**
- Tratamiento? Indicad ejemplos (pacientes del entorno rural, etc.).
- En esos casos, ¿qué recursos pone el sistema a su disposición para que puedan desplazarse (ambulancias, etc.)?
- **En caso de ingreso hospitalario como consecuencia de sus patologías crónicas, ¿conocéis qué recursos ofrece el sistema sanitario a los mayores y a sus familias? ¿participáis en algunos de ellos? (planes de atención para patologías concretas, programas de respiro familiar, cuidados paliativos, atención psicológica, etc.)**
- ¿Los conocen los/las pacientes? ¿son de fácil acceso?

Atención social del paciente crónico mayor

- **En general, ¿qué recursos sociales específicos ofrece el sistema público para las personas mayores de 64 años afectadas por alguna patología crónica y sus familias o cuidadores? (discapacidad/dependencia)**

- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio
- Centros de mayores
- Centros de día
- Residencias y viviendas para mayores
- Apoyo psicológico
- Servicios de acompañamiento
- Programas o talleres (educativos/actividades lúdicas, actividades físicas, ...)

- **¿Conocéis si estas personas mayores tienen dificultades para el acceso a recursos sociales en general? ¿Cuáles serían? (reconocimiento de la discapacidad, ...); ¿vuestra organización ofrece alguno de ellos?**
- **¿Qué tipo de información ofrecéis tanto a las personas mayores con enfermedad crónica como a las familias que acuden a vuestros centros? (información sobre la enfermedad, sobre los diferentes recursos sociales)**
- **En general, ¿qué suelen demandar realizar estos/as pacientes?**
- **¿Creéis que los recursos sociosanitarios disponibles son suficientes para cubrir las necesidades de este colectivo?; si son insuficientes, ¿cuáles proponéis como necesarios?**

Impacto emocional y social

- **Según vuestra experiencia con diversos perfiles, ¿de qué manera creéis que impacta la convivencia con una enfermedad crónica en el estado emocional de las personas mayores?**
- **¿Suelen recibir acompañamiento psicológico profesional en el trascurso de la enfermedad?, ¿y sus familiares más directos?; ¿os solicitan este servicio?**
- **¿Soléis detectar situaciones de soledad en las personas que acuden a vuestras consultas?**
- **Las personas que viven solas:**
- ¿Suelen ser estas personas dependientes? (que necesiten la ayuda regular de terceros para realizar las actividades diarias de aseo personal, labores domésticas, desplazamientos, etc.)?
- ¿Cuentan con un cuidador/a? ¿Quién sería? (familiares, servicios sociales, instituciones residenciales ...)

Definición de propuestas de mejora de la atención sociosanitaria

Focus Group con profesionales del ámbito sanitario y social

Atención sanitaria del paciente crónico mayor

- **¿Se podría decir que existe un modelo de atención a la cronicidad para las personas mayores? ¿Qué deficiencias existen?**

- **¿Qué función tiene primaria en la atención y seguimiento de las personas mayores? (médico y enfermería)**

- **¿Qué visión / función se tiene desde medicina interna o geriatría?**

Dificultades de acceso debidas a variables sociales: vulnerabilidad

- **¿Qué perfiles de personas mayores pueden tener dificultades para desplazarse regularmente a las consultas médicas de control o tratamiento? (pacientes del entorno rural, etc.).**

- Personas mayores que viven en entornos rurales alejados de los centros de referencia (sin sistemas de desplazamiento, recursos económicos, ...)
- Personas que viven en soledad y no cuentan con el apoyo de ningún familiar o allegado.
- Personas con discapacidad física o intelectual
- Personas que viven otras situaciones de vulnerabilidad (maltrato físico/psicólogo por parte de familiares, ...)

- **En esos casos, ¿qué recursos pone el sistema a su disposición para que puedan desplazarse (ambulancias, etc.)?**

- **¿Qué otras variables pueden estar influyendo en un buen seguimiento y control de las enfermedades crónicas en el contexto actual de covid-19? (teleconsulta, más autocontrol necesario de los pacientes, etc.)**

- **En caso de ingreso hospitalario como consecuencia de sus patologías crónicas, ¿qué recursos ofrece el sistema sanitario a los mayores y a sus familias? ¿(planes de atención para patologías concretas, programas de respiro familiar, cuidados paliativos, atención psicológica, etc.)**

- ¿Los conocen los/las pacientes? ¿son de fácil acceso?

Atención social del paciente crónico mayor

- **En general, ¿las personas mayores son derivadas a los recursos sociales específicos del sistema público? ¿y sus cuidadores? (discapacidad/dependencia)**

- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio
- Centros de mayores
- Centros de día
- Residencias y viviendas para mayores
- Apoyo psicológico
- Servicios de acompañamiento
- Programas o talleres (educativos/actividades lúdicas, actividades físicas, ...)

- **¿Qué problemas de acceso se detectan? (en caso negativo)**

- **¿Qué tipo de información tienen de recursos tanto a las personas mayores con enfermedad crónica y sus familias? (información sobre la enfermedad, sobre los diferentes recursos sociales)**

- **En general, ¿qué suelen demandar realizar estos/as pacientes?**

- **¿Creéis que los recursos sociosanitarios disponibles son suficientes para cubrir las necesidades de este colectivo?; si son insuficientes, ¿cuáles proponéis como necesarios?**

Impacto emocional y social

- **Según vuestra experiencia con diversos perfiles, ¿de qué manera creéis que impacta la convivencia con una enfermedad crónica en el estado emocional de las personas mayores?**

- **¿Suelen recibir acompañamiento psicológico profesional en el trascurso de la enfermedad?, ¿y sus familiares más directos?; ¿solicitan este servicio?**

- **¿Cómo se abordar el aislamiento/soledad que provoca la cronicidad en las personas mayores? ¿Y cómo debe abordarse?**

Definición de propuestas de mejora de la atención sociosanitaria

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES