



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.



## ORIGINAL

# Impacto de la pandemia por COVID-19: El punto de vista de las asociaciones de pacientes



M<sup>a</sup>.D. Navarro Rubio<sup>a,b,\*</sup>, J.L. Baquero Úbeda<sup>a</sup>, A.M<sup>a</sup>. Bosque García<sup>b</sup>,  
S. Alfonso Zamora<sup>a,c</sup> y A. Lorenzo Garmendia<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Foro Español de Pacientes, Madrid, España

<sup>b</sup> Hospital Sant Joan de Déu, Area de Participación y Capacitación de Pacientes, Barcelona, España

<sup>c</sup> Acción Psoriasis, Barcelona, España

Recibido el 17 de noviembre de 2020; aceptado el 23 de mayo de 2021

Disponible en Internet el 8 de junio de 2021

## PALABRAS CLAVE

COVID-19;  
Pandemia;  
Asociaciones de  
pacientes

## Resumen

**Antecedentes y objetivo:** La pandemia por COVID-19 está produciendo un gran impacto social y sanitario. Ante esta situación, los pacientes han de participar en la detección de sus nuevas necesidades. El objetivo de este estudio fue valorar la percepción de las organizaciones asociadas al Foro Español de Pacientes (FEP) sobre la pandemia.

**Materiales y métodos:** Estudio descriptivo transversal mediante encuesta online. Participaron las organizaciones asociadas al FEP durante la segunda quincena de mayo de 2020. Se realizó la valoración previa del cuestionario por profesionales y pacientes. Los ámbitos temáticos fueron: afectación general a causa de la pandemia, impacto, papel de las asociaciones de pacientes, limitaciones y retos. Se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas y un análisis de contenido de la información cualitativa.

**Resultados:** El porcentaje de participación fue del 88,7%. Los participantes destacaron el impacto de la pandemia en la calidad de vida y bienestar de pacientes y familiares. También refirieron la afectación de la enfermedad de base y el atraso de tratamientos y pruebas. La pandemia ha afectado también a las asociaciones de pacientes.

**Conclusiones:** El impacto de la pandemia se ha producido a nivel sanitario y en otras esferas de la sociedad. Los pacientes se han visto afectados en su salud, calidad de vida y utilización de los servicios sanitarios.

Se destaca la necesidad de contar con los pacientes, sus familiares y sus representantes legítimos en la búsqueda de soluciones que se adapten a las necesidades actuales de estos colectivos.

© 2021 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [mnavarror@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:mnavarror@sjdhospitalbarcelona.org) (M<sup>a</sup>.D. Navarro Rubio).

## KEYWORDS

COVID-19;  
Pandemic;  
Patient associations

## Impact of the COVID-19 pandemic: The point of view of patient associations

### Abstract

**Introduction and objectives:** The COVID-19 pandemic is causing great social and health impact. We need to involve patients in identifying their new needs in this situation. The aim of this study was to assess the perception of organisations associated with the Spanish Patients' Forum regarding the pandemic.

**Material and methods:** A descriptive cross-sectional study using an online survey. Organisations associated with the FEP participated over the second half of May 2020. The questionnaire was pre-assessed by professionals and patients. The subject areas were overall effect of the pandemic, impact, the role of patient associations, limitations, and challenges. A descriptive analysis of the quantitative variables and a content analysis of the qualitative information were performed.

**Results:** The participation rate was 88.7%. The respondents highlighted the impact of the pandemic on the quality of life and well-being of patients and their families. They also reported the effect of the baseline disease and delay in treatment and testing. The pandemic has also affected patient associations.

**Conclusions:** The pandemic has had an impact at the level of healthcare and other spheres of society. Patients' health, quality of life and use of health services have been affected.

The need is highlighted to involve patients, their families, and legal representatives in the search for solutions adapted to the current needs of these groups.

© 2021 FECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La pandemia que se vive en la actualidad está produciendo unos efectos en la población mundial, no sólo a nivel asistencial sino también en todas las esferas de la sociedad. Como consecuencia de ello, y además del gran número de muertes y morbilidad asociada a la infección<sup>1,2</sup>, estudios incipientes hablan ya del gran impacto que la situación produce en la salud física de las personas que, aun sin estar afectadas por el coronavirus, padecen otras enfermedades de base<sup>3</sup> o de su calidad de vida como la afectación del sueño<sup>4</sup>, entre otros efectos. De igual forma, el bienestar psicológico y emocional se ve afectado, con un aumento en la aparición de cuadros depresivos, tristeza, preocupación, estrés y ansiedad<sup>5-7</sup>.

A nivel del impacto que la crisis está produciendo en los sistemas sanitarios, se recoge también la necesidad de planificación y organización de los servicios, adaptándose a otras formas como, por ejemplo, las visitas telefónicas o la planificación y reprogramación siguiendo nuevos criterios y protocolos, entre otras medidas<sup>8-10</sup>. La situación ha conllevado también al aumento en la lista de espera para la realización de determinadas pruebas diagnósticas o tratamientos específicos<sup>11-15</sup>. A esta situación se añade el desgaste psicológico y cansancio físico de gran parte de los profesionales sanitarios<sup>5,16,17</sup>.

En este contexto, los pacientes y familiares, así como sus representantes legítimos, las organizaciones de pacientes, han de jugar un papel esencial junto con los profesionales sanitarios en idear soluciones que ayuden a superar el impacto que la pandemia está ejerciendo en nuestro entorno<sup>18</sup>.

El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en 2004,

inscrita en el Registro Nacional de Fundaciones y Asociaciones y primera en España en integrarse en el *European Patients' Forum*<sup>19</sup>. El FEP tiene por misión promocionar los derechos y deberes de las personas en materia de salud, a nivel local, regional, nacional e internacional, colaborando con las más de 50 organizaciones y más de 1.000 asociaciones de pacientes integradas en la organización.

El objetivo de este estudio fue valorar la percepción de las organizaciones de pacientes asociadas al FEP respecto a la actual situación de pandemia por coronavirus y su impacto.

## Material y métodos

Estudio descriptivo, transversal, a través de una entrevista estructurada anonimizada y administrada por vía telemática. En primer lugar, se revisó la bibliografía publicada en revistas científicas de la base de datos Medline y la literatura gris desde el inicio de la pandemia (marzo de 2020) hasta la finalización del estudio que aportara información sobre el enfoque de la recogida de datos necesaria para llevar a cabo el estudio. Las palabras clave utilizadas para realizar la búsqueda bibliográfica fueron «*COVID pandemic impact*», «*patient participation*», «*patients' associations*» y «*online questionnaire*».

A continuación, y con base en la revisión de la literatura realizada, se diseñó un guion de preguntas sobre el impacto de la pandemia en diferentes esferas de la vida de los pacientes, sus familias y las asociaciones que los representan. Los bloques temáticos de la entrevista fueron: afectación general de los pacientes, familias y asociaciones a causa de la pandemia, impacto en la salud y en la atención sanitaria, rol de las asociaciones de pacientes ante

**Tabla 1** Afectación de la calidad de vida y del bienestar de pacientes y familias\*

Afectación	Nivel	Grado							
		Mucho		Algo		Poco		Nada	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Pacientes	Físico	16	30,2	19	35,8	4	7,5	1	1,9
	Psicológico	27	50,9	12	22,6	0	0	0	0
	Social	29	54,7	10	18,9	0	0	0	0
Familias	Físico	13	24,5	11	20,7	13	24,5	2	3,8
	Psicológico	29	54,7	11	20,7	0	0	0	0
	Social	26	49,0	13	24,5	1	1,9	0	0

n = 53

\* Preguntas de respuesta múltiple

la nueva normalidad, limitaciones encontradas y principales retos para el futuro.

La entrevista contenía un total de 16 preguntas, incluyendo preguntas estructuradas cerradas y preguntas abiertas, exploratorias, sobre los bloques temáticos mencionados (Anexo). El guion de la entrevista se adaptó al formato online a través de la plataforma *Google Forms* y fue revisado en forma y contenido por 10 personas: cuatro de ellas expertas en el diseño y construcción de cuestionarios y seis personas de características similares a las que debían responder. Como resultado de esta valoración, se comprobó que la longitud del cuestionario fuera la adecuada para un formato de respuesta online, que las preguntas fueran claras y que realmente se centraran en lo que se deseaba valorar.

La entrevista se envió a las 53 asociaciones miembros en la actualidad del FEP. En cada caso respondió la persona designada por la organización, de forma anónima, dando respuesta no solo con base en su experiencia personal, sino también a la de la experiencia transmitida por sus asociados. El estudio se realizó, por lo tanto, sobre la totalidad de las asociaciones y no en una muestra de ellas.

La recogida de datos se llevó a cabo del 15 al 29 de mayo de 2020. Se realizó un análisis descriptivo univariado de las variables cuantitativas recogidas en el cuestionario (número de miembros de la asociación, ámbito, afectación de la salud y de la atención sanitaria). A través del programa estadístico SPSS (IBM SPSS Statistics), versión 26, se calcularon las medidas de tendencia central y de dispersión de dichas variables. Se calcularon también los números absolutos y frecuencias para las variables cualitativas.

A continuación, se realizó un análisis de contenido de la información extraída de las preguntas abiertas. Se llevó a cabo la división del texto en categorías y subcategorías y se realizó su posterior valoración y análisis<sup>20</sup>.

El protocolo de estudio no pasó por un comité de ética por no tratarse de un estudio experimental; no acceder a información clínica de pacientes ni de otro tipo a través de su historia clínica; tratarse de un diseño descriptivo, transversal, sobre opiniones; no suponer riesgo para los participantes y garantizar la confidencialidad de la información ofrecida<sup>21</sup>. Sin embargo, durante las diferentes fases de diseño y realización del estudio se siguieron las normas éticas de investigación expresadas en la Declaración de Helsinki, promoviendo y asegurando respeto por los seres

humanos y protegiendo su salud y derechos<sup>22</sup>. Se informó a los representantes de las asociaciones de pacientes sobre el estudio y sus objetivos. Se garantizó la confidencialidad de la información que proporcionaban a través de las entrevistas, de manera que dicha información sólo ha sido tratada para los propósitos del estudio.

## Resultados

Un total de 47 representantes de las 53 asociaciones de pacientes miembros asociados al FEP respondieron la encuesta, lo que supone el 88,7% de participación. Las asociaciones miembros del FEP, en conjunto, representan un total de 23.800 personas. El número de miembros de estas asociaciones se sitúa entre 30, para las asociaciones más pequeñas, y 9.000 para las más grandes (lo que supone un rango de 8.995). Sin embargo, la mayor parte de las asociaciones se sitúa entre los 100 y los 300 miembros, con una mediana de 259 y una moda de 100. Un total de 28 asociaciones (el 68,3%) son de ámbito nacional, mientras que 7 (17,1%) pertenecen a una comunidad autónoma y 6 (14,6%) son de ámbito local.

Al valorar cómo afectó la pandemia a pacientes y familiares, según estos representantes de pacientes, se produjo una afectación en la calidad de vida y del bienestar de pacientes y familiares, tanto a nivel físico, como psicológico y social (tabla 1). Así, el 66% de los participantes (35 representantes de pacientes) dijo que la pandemia afectó mucho o algo a los pacientes a nivel físico, mientras que un 73,5% (39) refirió que les afectó a nivel psicológico y social. Respecto al impacto en las familias, el 45% de los participantes (24) dijo que la pandemia afectó mucho o algo a los familiares a nivel físico, mientras que un 28% (15) comentó que no le afectó a nivel físico. A su vez, un 73,5% (39) dijo que les afectó a nivel psicológico y social.

Al valorar las respuestas cualitativas sobre cómo afectó la pandemia a pacientes y familiares, los participantes relataron que les había ocasionado cierta preocupación por la salud, tuvieron que adaptarse a las nuevas tecnologías y presentaron afectación a nivel psicológico, que se tradujo en la presencia de problemas de sueño o de atención, afectación del carácter, ansiedad o depresión. También dijeron experimentar cierto cansancio y aislamiento social. La tabla 2

**Tabla 2** Impacto de la pandemia en pacientes y familias

Ámbitos	Expresiones de los participantes
Nivel de salud	<p>«Todos los pacientes con los que hemos estado en contacto han notado un empeoramiento notable de su sintomatología.»</p> <p>«Empeoramiento en la condición física debido a una menor actividad.»</p> <p>«Se ha podido proteger de la infección, pero ha empeorado su enfermedad de base.»</p> <p>«Ha empeorado la salud del paciente crónico.»</p> <p>«Todos han visto agravada su enfermedad.»</p> <p>«Todos los pacientes con los que hemos estado en contacto refieren un aumento significativo de sus brotes.»</p> <p>«Deterioro motriz por sedentarismo.»</p>
Aspectos psicológicos	<p>«El temor de no saber qué va a pasar y qué puede suceder si, además, eres una persona con un factor de riesgo tan importante.»</p> <p>«Se ha incrementado el miedo al ser pacientes de alto riesgo por estar inmunodeprimidos.»</p> <p>«Cansancio y miedo, nervios, ansiedad e incertidumbre.»</p> <p>«El tratamiento habitual hospitalario ha provocado mucho estrés por posibles contagios.»</p> <p>«Las fricciones son más frecuentes con la convivencia.»</p> <p>«Es cierto que lo viven con positividad y esperanzados de que todo vuelva poco a poco a la normalidad, pero también les genera mucho miedo y preocupación de que haya un rebrote, ya que muchos son pacientes de riesgo.»</p> <p>«Es una sensación mixta, de preocupación por repuntes y de esperanza por dar fin a esta pesadilla a un colectivo potencialmente sensible.»</p>
Aspectos sociales	<p>«En el caso de personas mayores, se ha visto limitada su interrelación con los familiares.»</p> <p>«Afectación en sus relaciones.»</p> <p>«Tienes muchas ganas de llevar otra vez una vida normalizada.»</p>
Servicios sanitarios	<p>«Se han cancelado tratamientos.»</p> <p>«Falta de servicios como rehabilitación o fisioterapia o ejercicios en piscina climatizada.»</p> <p>«Discontinuidad de las terapias.»</p> <p>«Paralización de consultas y pruebas médicas.»</p> <p>«Excesivo uso de desinfectantes inadecuados y tóxicos.»</p> <p>«Sobrecarga y falta de recursos del sistema sanitario.»</p> <p>«Dificultad de acceso a las nuevas tecnologías para algunas personas.»</p>

presenta algunas de las expresiones realizadas por los participantes en este sentido.

Al preguntar sobre si se vio afectada la salud y la atención sanitaria de los pacientes que representan y en qué forma, un 70% de los participantes (37 representantes de pacientes) comentó una afectación de la patología de base de los pacientes y un 82% (43) dijo haberse visto afectada la atención sanitaria.

Revisando la información cualitativa, los representantes de los pacientes refirieron la existencia de algunas complicaciones de la enfermedad de base y la dificultad para moverse debido a la cuarentena. A su vez, se cancelaron las visitas o los tratamientos no urgentes como la rehabilitación o la fisioterapia y se realizaron consultas telefónicas que no siempre solucionaron el problema de base (tabla 2).

Los siguientes resultados hacen referencia a cómo la pandemia afectó a las asociaciones de pacientes. Los participantes comentaron que tuvieron que hacer frente a dificultades como el cierre de la sede de la organización, la cancelación de reuniones o actos ya previstos de antemano y el trabajo a distancia. Refirieron, además, la dificultad

para la captación de fondos y la sostenibilidad económica, o la dificultad para coordinarse con los profesionales sanitarios y encontrar información fidedigna sobre la pandemia. Sin embargo, esta situación también les ha ayudado a adaptarse y a estar más cerca de las familias comprobando cuáles eran sus necesidades más acuciantes en estos momentos (tabla 3).

Respecto a los puntos fuertes de las asociaciones de pacientes en estas circunstancias, los participantes destacaron su papel de apoyo y acompañamiento a pacientes y familias. Refirieron, además, su esfuerzo y trabajo continuado por mejorar las condiciones del paciente, dando respuesta a sus necesidades prioritarias en temas de apoyo psicológico, información de calidad y rigurosa o su contacto con los servicios sanitarios, entre otros muchos aspectos. Destacaron también la optimización que realizan de las redes sociales, dando visibilidad a su labor y la cercanía a las familias mediante la conexión en línea. A su vez, esta situación representó retos para las asociaciones, como la adaptación al momento actual sin dejar de prestar atención a las necesidades de pacientes y familias. La tabla 4 presenta

**Tabla 3** Impacto de la pandemia en las asociaciones de pacientes

Ámbitos	Expresiones de los participantes
Limitaciones	<p>«Menor accesibilidad a los profesionales y a las pruebas diagnósticas.»</p> <p>«Aprender a comunicarse de otra forma y reunirnos por videoconferencia.»</p> <p>«Anulación de actos o reuniones con público.»</p> <p>«Suspender congresos y actividades programadas.»</p> <p>«Hemos tenido que suspender proyectos importantes de formación, reuniones con autoridades sanitarias, captación de socios, y otras acciones que exigían la movilidad entre provincias.»</p> <p>«La atención hacia los asociados es más complicada.»</p>
Necesidades	<p>«Sociales. Económicas por la crisis generada.»</p> <p>«Apoyo económico, ya que ahora se tendrá que volcar todo en sanidad.»</p> <p>«Apoyos externos y sobre todo colaboración de los profesionales médicos que nos vayan indicando el camino a seguir.»</p> <p>«Ser acompañados y ayudas sociales por los problemas económicos que hayan podido tener.»</p> <p>«Recibir información clara y concisa sobre sus problemas de salud y temas relacionados con ella. Ayuda humana y económica, subvenciones, formación sobre gestión y en empoderamiento como pacientes, colaboración con los profesionales de la salud etc.»</p> <p>«Necesitamos el apoyo de instituciones, administración pública y privada, plataformas de agrupación de entidades diversas para dar a conocer patologías comunes. Muchas asociaciones podríamos ir de la mano.»</p> <p>«Tendremos necesidad de patrocinios para seguir llevando a cabo esta tarea.»</p> <p>«Visibilidad y recursos. Las pequeñas asociaciones necesitan ser consultadas ante cada cambio y decisión política en pro del bienestar social. Todos los colectivos cuentan.»</p> <p>«Necesidades psicológicas por todo lo que conlleva la pandemia.»</p> <p>«Financiación, interlocución y adaptación a las nuevas tecnologías.»</p> <p>«Mejorar los recursos y comunicación, pero sobre todo la fortaleza de unirse con otras organizaciones para dar respuesta a problemas comunes.»</p>

algunas de las expresiones de los participantes en cuanto a los puntos fuertes y retos de las asociaciones de pacientes en estos momentos.

Al preguntar sobre la vuelta a la «nueva normalidad», la mayor parte de los participantes dijeron que les daba miedo y les preocupaba algo en un 68% (36 representantes de pacientes) y mucho en un 72% (38) de los participantes; mientras que un 72% (38) dijo sentir incertidumbre. A su vez, un 57% (30) refirió sentir esperanza, incluso un 53% (28) dijo vivirlo de manera positiva (tabla 5).

En cuanto a cómo percibían el futuro, los participantes dijeron que seguramente tendrían una gran carga económica y deberían buscar nuevas iniciativas para conseguir su sostenibilidad. Además, refirieron que los colectivos de pacientes más vulnerables seguramente no podrían hacer frente al pago de las cuotas de la asociación. También se necesitará disponer de información accesible, rigurosa y fácilmente comprensible para la población general (tabla 6).

## Discusión

El sistema de salud español, al igual que otros sistemas de salud u organizaciones sanitarias a nivel mundial, ha tenido que afrontar una gran crisis. Ante la situación que la pandemia ha producido, los profesionales y centros sanitarios se han visto abocados a grandes cambios organizativos y nuevas directrices.

Es posible argumentar que las fases de toda crisis son: la preparación ante la situación que se va a desencadenar, la fase crítica, en la que se precipitan los acontecimientos, y la fase de postcrisis, en la que se ha de planificar y gestionar cómo hacer frente al impacto generado y avanzar<sup>23</sup>. Y, al igual que en anteriores crisis ocurridas en la historia de la humanidad, es el momento de aprender de lo sucedido para agilizar la recuperación de la sociedad y también prepararse para situaciones similares<sup>24</sup>. Es necesario también reforzar la importancia de la confianza, la comunicación y las relaciones humanas a la hora de valorar la experiencia de pacientes y profesionales<sup>25</sup>.

Ante esta situación, no se ha de olvidar que la participación del paciente en la toma de decisiones es un aspecto que va adquiriendo cada vez más relevancia en nuestro entorno a medida que mejora su empoderamiento<sup>26</sup>. El papel del paciente en la sociedad ha cambiado considerablemente en las últimas décadas y, hoy en día, no se puede contemplar la planificación de la atención sanitaria sin tener en cuenta la opinión del paciente a través de sus representantes legítimos, las organizaciones de pacientes.

En este sentido, las asociaciones de pacientes se centran en el apoyo de pacientes y familias, tanto a nivel de información fidedigna sobre la enfermedad que representan, como del acompañamiento en sus necesidades psicológicas y sociales. Además, actúan como defensores de los derechos de los pacientes en las organizaciones y sistemas sanitarios<sup>27-28</sup>.

**Tabla 4** Puntos fuertes y retos de las asociaciones de pacientes durante la pandemia

Ámbitos	Expresiones de los participantes
Puntos fuertes	<p>«La resiliencia, la fortaleza, las ganas de vivir y de hacer cosas.»</p> <p>«Apoyo y voz ante las instituciones.»</p> <p>«No dejar a ningún paciente sólo, intentar buscarle soluciones lo más rápido.»</p> <p>«Acompañamiento y ofrecimiento de servicios que ayuden a mejorar su estado de ánimo.»</p> <p>«La optimización de las redes sociales.»</p> <p>«Crear comunidad e informar con rigor para que los pacientes tengan un lugar seguro al que acudir para estar informados.»</p> <p>«El apoyo psicológico. Venimos dando este apoyo durante años a pacientes y familiares, de forma gratuita.»</p> <p>«Información fidedigna sobre la salud, además de respaldar a los enfermos de forma contundente.»</p> <p>«Mayor participación en la vida pública; nexo entre pacientes y profesionales; centro de conocimiento e impulsoras de la investigación.»</p> <p>«Complementamos al SNS, con información y servicios de apoyo.»</p> <p>«Comunicación online.»</p> <p>«Estamos bastante preparados para la actividad on-line.»</p> <p>«Seriedad y responsabilidad. Somos capaces de mucho con muy pocos recursos.»</p>
Retos	<p>«Conseguir un poco de normalidad.»</p> <p>«Organizar el día mundial desde casa, online, con vídeos caseros.»</p> <p>«Reconocimiento de los beneficios de las asociaciones de pacientes.»</p> <p>«Muchas videoconferencias con los profesionales sanitarios.»</p> <p>«Llegar a todos los afectados y ofrecerles nuestro apoyo y colaboración.»</p> <p>«Dar información fiable y contrastada al paciente.»</p> <p>«El tecnológico.»</p> <p>«Indudablemente, el bienestar emocional.»</p> <p>«La gestión de los tratamientos con seguridad.»</p> <p>«Ser parte activa de la humanización de la sanidad. Impulsar el asociacionismo. Formación de pacientes activos, con las nuevas tecnologías. Reconocimiento socio-sanitario. Difusión por todos los medios disponibles. Aprovechar los recursos existentes.»</p> <p>«Crear delegaciones en todas las comunidades, para que no haya pacientes sin ayuda. Trabajar junto a nuestro comité científico en dar visibilidad y ayuda a los diferentes profesionales para una completa formación sobre cómo tratar y cuando derivar a los pacientes.»</p> <p>«Incorporar voluntariado.»</p>

**Tabla 5** Percepción sobre la vuelta a la «nueva normalidad»\*

Nivel	Grado							
	Mucho		Algo		Poco		Nada	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Miedo	17	32,1	19	35,8	3	5,7	0	0
Preocupación	23	43,4	15	28,3	1	1,9	0	0
Incertidumbre	20	37,3	18	33,9	2	3,8	0	0
Esperanza	12	22,6	18	33,9	9	17,0	0	0
Positividad	6	11,3	22	41,5	10	18,9	0	0

n = 53

\* Pregunta de respuesta múltiple

El FEP, con más de 15 años de experiencia en la representación de pacientes y familias a nivel nacional e internacional, vela por la defensa de los derechos de los pacientes y por hacer llegar su voz a los foros de trabajo y de toma de decisiones en salud. Esta encuesta es un ejemplo más de cómo el FEP incorpora la opinión de sus miembros

en la propuesta de soluciones que mejoren la situación de salud y calidad de vida de pacientes y familias.

Por otro lado, la utilización de diferentes técnicas de recogida de datos complementa el tema objeto de estudio. El poder combinar datos cuantitativos con el análisis de contenido de la información cualitativa, ayuda a profundizar

**Tabla 6** Papel de las asociaciones de pacientes en el futuro

Expresiones de los participantes

«Como siempre, fundamental para ayudar a resolver todas las dudas de los pacientes y amortiguar su miedo.»

«Necesarias. Aportan ese apoyo psicológico y terapéutico que el sistema no ofrece.»

«Creo que será igual de importante que lo es ahora, quizá más, aunque no sé si la población está concienciada al respecto.»

«Se verá reforzado nuestro papel como informadores fiables.»

«Si ya eran importante antes, ahora son absolutamente imprescindibles. Los pacientes más que nunca necesitan estar acompañados en su proceso de salud.»

«Lamentablemente, en España no hay cultura de asociacionismo y se debería hacer más hincapié en la importancia que tenemos.»

«Las asociaciones de pacientes tendrían que tener más visibilidad.»

«Similar al de ahora. Probablemente más actividades on-line y con mayores restricciones económicas debido a la previsible crisis.»

«Sabemos el papel que jugamos, lo importante es transmitir este papel a quienes están por encima de nosotros.»

«No creemos que haya un cambio significativo, aunque probablemente la capacidad de captar fondos se verá reducida por la incipiente crisis económica.»

«Es incierto el futuro, pero hemos de empoderar todavía más la figura del paciente e incluirla en el sistema sanitario como una pieza clave.»

sobre los resultados objetivables y a entender cuáles son las mejores recomendaciones que se pueden realizar para atender a la situación detectada por los pacientes<sup>29</sup>.

Una posible limitación del estudio es que se circunscribe a las asociaciones integradas en el FEP. Por lo tanto, y aunque el estudio abarca la totalidad de las asociaciones miembro del FEP, estos resultados hacen referencia exclusivamente a la opinión de las personas que respondieron la encuesta de forma voluntaria en nombre de las asociaciones que representaban. Y, aunque no se pretendía generalizar estos resultados a la población general, se trata de la opinión de los representantes legítimos de las 53 organizaciones de pacientes del FEP.

El impacto de la crisis sanitaria por la pandemia de COVID-19 se ha producido, sobre todo, a nivel de la salud de los pacientes, pero también en el sector sanitario en general y en otras esferas de la sociedad. Desde la realización del estudio, la situación de pandemia ha seguido produciendo un gran impacto en la sociedad. La aparición de las nuevas vacunas y el conocimiento y experiencia adquiridos durante este año indican la necesidad de seguir investigando sobre esta situación mundial. En este sentido, sería recomendable repetir el estudio para conocer si existen diferencias en la percepción de las asociaciones de pacientes respecto a la que indicaron hace unos meses.

No cabe duda de que aún queda mucho por investigar y conocer a nivel científico y técnico en cuanto al control de la epidemia y su impacto en la sociedad. Sin embargo, se equivocarían quienes no tuvieran en cuenta a las organizaciones de pacientes en la elaboración de los planes de acción ante las diferentes fases de la crisis.

## Conclusiones

Los pacientes con enfermedad de base se han visto afectados, además, por esta situación a nivel sanitario que se ha traducido en una anulación o retraso de pruebas

diagnósticas y tratamientos no urgentes pero necesarios que tenían programados.

Las asociaciones de pacientes miembros del FEP destacan la necesidad de contar con los pacientes, sus familiares y sus representantes legítimos en la búsqueda de soluciones que mejor se adapten a las necesidades actuales de estos colectivos.

## Financiación

No se ha recibido ninguna financiación para la realización de este estudio.

## Conflicto de intereses

No ha existido conflicto de intereses entre los investigadores.

## Agradecimientos

Los autores agradecen a todas las organizaciones de pacientes miembros asociados al Foro Español de Pacientes por su colaboración en este estudio y por su constante apoyo a los pacientes y familiares.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.jhqr.2021.05.003](https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.05.003).

## Bibliografía

1. Vestergaard LS, Nielsen J, Richter L, Schmid D, Bustos N, Braeye T, et al. Excess all-cause mortality during the COVID-19 pandemic in Europe. Preliminary pooled estimates from the



- EuroMOMO network, March to April 2020. *Euro Surveil.* 2020;25, 2001214.
2. Di Gennaro F, Pizzol D, Marotta C, Antunes M, Rocalbuto V, Veronese N, et al. Coronavirus diseases (COVID-19) current status and future perspectives: A narrative review. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:2690.
  3. Palmer K, Monaco A, Kivipelto M, Onder G, Maggi S, Michel JP, et al. The potential long-term impact of the COVID-19 outbreak on patients with non-communicable diseases in Europe: consequences for healthy ageing. *Aging Clin Exp Res.* 2020;32:1189–94.
  4. Targa AD, Benítez ID, Moncusí-Moix A, Arguimbau M, De Battle J, Dalmases M, et al. Decrease in sleep quality during COVID-19 outbreak. *Sleep Breath.* 2020;25:1055–61.
  5. Luo M, Guo L, Yu M, Jiang W, Wang H. The psychological and mental impact of coronavirus disease 2019 (COVID-19) on medical staff and general public. A systematic review and metaanalysis. *Psychiatry Res.* 2020;291:113190.
  6. Li S, Wang Y, Xue J, Zhao N, Zhu T. The impact of COVID-19 epidemic declaration on psychological consequences: A study on active weibo users. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:2032.
  7. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020;395:912–20.
  8. Comelli I, Scioscioli F, Cervellin G. Impact of the Covid-19 epidemic on census, organization and activity of a large urban emergency department. *Acta Biomed.* 2020;91:45–9.
  9. Fersia O, Bryant S, Nicholson R, McMeeken K, Brown C, Donaldson B, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on cardiology services. *Open Heart.* 2020;7:e001359.
  10. Al-Jabir A, Kerwan A, Nicola M, Alsafi Z, Khan M, Sohrabi C, et al. Impact of the Coronavirus (COVID-19) pandemic on surgical practice-Part 1. *Int J Surg.* 2020;79:168–79.
  11. Wong JS, Cheung KM. Impact of COVID-19 on orthopaedic and trauma service: An epidemiological study. *J Bone Joint Surg Am.* 2020;102:e80e809.
  12. Desai SM, Guyette FX, Martin-Gill C, Jadhav AP. Collateral damage. Impact of a pandemic on stroke emergency services. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2020;29:104988.
  13. Sud A, Jones ME, Broggio J, Loveday C, Torr B, Garret A, et al. Collateral damage: the impact on outcomes from cancer surgery of the COVID-19 pandemic. *Ann Oncol.* 2020;31:1065–74.
  14. Núñez JH, Sallent A, Lakhani K, Guerra-Farfan E, Vidal N, Ekhtiari S, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on an emergency traumatology service: Experience at a tertiary trauma centre in Spain. *Injury.* 2020;51:1414–8.
  15. Shafi AM, Hewage S, Harky A. The impact of COVID-19 on the provision of cardiac surgical services. *J Card Surg.* 2020;35:1295–7.
  16. Chakraborty I, Maity P. COVID-19 outbreak: Migration, effects on society, global environment and prevention. *Sci Total Environ.* 2020;728, 138882.
  17. Nicola M, Alsafi Z, Sohrabi C, Kerwan A, Al-Jabir A, Iosifidis C, et al. The socio-economic implications of the coronavirus pandemic (COVID-19): A review. *Int J Surg.* 2020;78:185–93.
  18. Maderuelo M. El valor añadido de las asociaciones ante el COVID-19. *New Med Econ.* 2020;109:23–4 [consultado 15 feb 2021]. Disponible en: <https://www.newmedicaleconomics.es/tag/nme109/>.
  19. Foro Español de Pacientes. Disponible en: <http://forodepacientes.org>.
  20. Carrillo Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index Enferm.* 2011;20:1–2, <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-1296>.
  21. Comité Ético de Investigación Clínica. Exención de consentimiento informado para la realización de un proyecto de investigación. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. Departamento de Salud de Sagunto. [consultado 2 may 2021]. Disponible en: <http://www.dep4.san.gva.es/contenidos/ceic/ceic.asp>.
  22. The Code of Ethics of the World Medical Association. [consultado 2 may 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
  23. Mira JJ. Pandemia COVID-19: y ahora ¿qué? *J Healthc Qual Res.* 2020;35:133–5.
  24. Natal C. Algunas lecciones aprendidas (o no tanto) de la COVID-19. *J Healthc Qual Res.* 2020;35:207–8.
  25. Cooley L. Trust and communication: Responding to uncertainty. *J Patient Exp.* 2020;7:277–8.
  26. Navarro Rubio MD. Pacientes implicados: Participación del Paciente en la toma de decisiones. *Papeles de Economía Española.* 2014;142:85–91.
  27. Sienkiewicz D, Van Lingen C. The added value of patient organisations. Brussels: European Patient Forum. 2017 [consultado 26 jun 2021]. Disponible en: [https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf\\_added\\_value\\_report\\_final.pdf](https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf).
  28. European Lung Foundation. Patient organisations and the European Lung Foundation. [consultado 7 feb 2021]. Disponible en: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patient-organisations-and-the-european-lung-foundation/>.
  29. Seehusen DA, Bowman MA, Neale AV. Multiple research methodologies can advance the science of Family Medicine. *J Am Board Fam Med.* 2019;32:123–5.