



ESTUDIO MUJER, DISCAPACIDAD Y ENFERMEDAD CRÓNICA

Informe de resultados



@pacientesPOP



Plataforma de Pacientes



www.plataformadepacientes.org

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Lucila Finkel Morgenstern
Millán Arroyo Menéndez
Manuel García Goñi
Mario Garcés Romeu
María Gálvez Sierra (POP)

Marzo 2020

Índice

1. INTRODUCCIÓN

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENÉRICO

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3. METODOLOGÍA

3.1 UNIVERSO

3.2 TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

3.3 MUESTRA

3.4 CRITERIOS DE DEPURACIÓN Y VALIDEZ

3.5 LOGÍSTICA DE CAMPO

3.6 FECHAS DE REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO

3.7 ESTIMACIÓN DEL UNIVERSO Y PONDERACIÓN

3.8 CUESTIONARIO

4. LOS PACIENTES CRÓNICOS EN ESPAÑA

5. MUJER CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

6. ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

6.1 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

6.2 MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

7. SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

7.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN LABORAL

7.2 EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO EN EL TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD

7.3 PROBABILIDAD DE TRABAJAR Y COBRAR PENSIÓN CONTRIBUTIVA

8. LOS ROLES DE ATENCIÓN Y CUIDADO EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

8.1 DIFERENCIAS POR SEXO Y POR OTRAS VARIABLES

8.2 MUJER CON DISCAPACIDAD Y ENFERMEDAD CRÓNICA COMO RECEPTORA DE CUIDADOS Y COMO CUIDADORA

9. BARRERAS QUE PODRÍAN DIFICULTAR EL ACCESO AL TRATAMIENTO

10. IMPACTO SOCIOECONÓMICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA DISCAPACIDAD

11. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LAS RELACIONES SOCIALES

12. CONCLUSIONES

13. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXO I: CUESTIONARIO SOBRE ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

1. INTRODUCCIÓN

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, en su Artículo 4 (Titulares de los derechos), establece que:

1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

2. Además de lo establecido en el apartado anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Conforme a ello, las personas en que concurren dichas condiciones y que, por tanto, tienen la consideración de persona con discapacidad en 2018 ascendían en España a 3.378.622, de las cuales 1.686.563 son hombres y 1.692.019 son mujeres (Base estatal de datos de personas con valoración el grado de discapacidad, 2018).

Por otro lado, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes ha venido realizando en los últimos años Barómetros periódicos para estudiar la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España (Arroyo, Finkel y Crespo, 2015 y 2016; Arroyo, Finkel, Garcés y Crespo, 2017; Arroyo, Finkel, Torres, Garcés y Gálvez, 2019).

No obstante, hasta el momento no se había abordado de forma conjunta el análisis de la situación de cronicidad y discapacidad con una perspectiva de género. Esta investigación, pretende abordar esta temática, que hasta el momento ha sido analizada parcialmente y en algunos casos de forma muy colateral.

De este modo, el informe que sigue a continuación adopta una perspectiva que pone el énfasis en el modelo social de la discapacidad, la situación de cronicidad y la perspectiva de género. Para ello, se ha realizado el análisis de los datos de una encuesta online realizada a personas con este perfil y que pertenecen a alguna asociación de pacientes señaladas a lo largo del presente estudio.

En lo que sigue, tomando siempre el género como dimensión transversal, se aborda el análisis de las situaciones de cronicidad y discapacidad, la situación laboral de las personas con enfermedad crónica, los roles de atención y cuidado que éstas adoptan, las medidas que dificultan la adherencia y el acceso a los tratamientos y se lleva a cabo una estimación preliminar del impacto socioeconómico de las enfermedades crónicas y la discapacidad.

Madrid, octubre de 2019

2. OBJETIVOS

Los objetivos de investigación de este estudio han sido los siguientes:

2.1. OBJETIVO GENÉRICO

Conocer la situación particular de las mujeres con enfermedad crónica con y sin discapacidad, con especial énfasis en el ámbito laboral.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Partimos del supuesto de que para explorar esta cuestión general se proponen los siguientes objetivos específicos:

- a) Averiguar cuántas personas con enfermedad crónica tienen reconocido un grado de discapacidad.
- b) Conocer cuántas personas con enfermedad crónica tienen una discapacidad reconocida según el grado de evolución de la enfermedad, para cuantificar quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad por cronicidad avanzada y no tienen reconocida una discapacidad.
- c) Conocer las ayudas o prestaciones que se perciben o dejan de percibir por no tener ese derecho reconocido.
- d) Conocer las causas y factores por las que pudiendo solicitar el certificado de discapacidad, no se ha hecho.
- e) Estudiar las diferencias de género, analizando los perfiles sociológicos y sociodemográficos, con especial énfasis en la situación laboral, educativa y gravedad de la enfermedad.
- f) Analizar las diferencias de género en el ámbito sanitario: tardanza en el diagnóstico y satisfacción con el tratamiento recibido.
- g) Analizar los aspectos relacionados con el desarrollo del paciente activo, como son el cuidado de la propia salud (hábitos de vida saludables, adherencia a tratamientos, conocimiento sobre su enfermedad y evolución) y el posible rol de cuidador que realizan las personas con enfermedades crónicas con especial énfasis en las mujeres con discapacidad.
- h) Conocer las barreras que dificultan el acceso a tratamiento y los factores que influyen en la adherencia al tratamiento y en las pautas de vida recomendadas.
- i) Estimar el impacto económico de la cronicidad y la discapacidad.
- j) Estimar el impacto laboral de la cronicidad y la discapacidad.
- k) Conocer los principales resultados por comunidades autónomas (Madrid, Sevilla, Comunidad Valenciana, Castilla y León y Galicia), en la medida que las bases muestrales lo permiten.
- l) Conocer los diferentes impactos de la cronicidad en la salud y en las relaciones personales de la persona con enfermedad crónica.

3. METODOLOGÍA

La población objetivo es el colectivo de personas con una enfermedad crónica y/o discapacidad de todas las edades pertenecientes a alguna asociación de pacientes, residentes en el territorio del Estado Español, incluyendo Ceuta y Melilla. El ámbito del estudio se ha delimitado a un conjunto de enfermedades especialmente representativas que se mencionan a continuación:

- Alzheimer
- Artritis reumatoide
- Artrosis
- Cáncer de mama
- Cáncer, otros
- Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa
- Enfermedad mental
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardiaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad neuromuscular
- Esclerosis múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Lesión medular
- Lupus
- Migraña crónica
- Osteoporosis
- Piel de mariposa
- Psoriasis
- Síndrome de fatiga crónica
- Uveitis
- VIH-SIDA

3.2. TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

Encuesta autocumplimentada, mediante cuestionario estructurado y cerrado distribuido online. De unos 12 minutos de duración media. Implementado mediante el software Lime Survey y almacenado en un servidor de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UCM.

3.3. MUESTRA

Se obtuvieron un total de 2.656 entrevistas válidas, representativas del universo de referencia. El margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra es de +/- 1.9%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%). Tras aplicar la ponderación se considera que dicho margen de error aleatorio es aplicable a la muestra resultante.

Se aplicó un muestreo por cuotas cruzadas de enfermedades y comunidades autónomas (6 territorios: Andalucía, Madrid, Valencia, Galicia, Castilla-León, y 'resto'). En el caso de las comunidades autónomas, se establecieron cuotas fijas de $n=400$, y en las cuotas por enfermedad se aplicó un reparto por conveniencia que combinaba los criterios de aproximarse al reparto proporcional con el de conseguir mínimos de entrevistas por tipos o grupos de enfermedades. (Por ejemplo sobrerrepresentando a las muy poco frecuentes e infrarrepresentando a las más frecuentes).

Los tamaños muestrales obtenidos (datos no ponderados) y sus respectivos márgenes de error aleatorios son los siguientes:

TABLA 1_ Tamaños muestrales y errores por Comunidad Autónoma

	Frecuencias	Errores (+/-)
Total	2656	1,9%
Andalucía	417	4,9%
Madrid	529	4,3%
Valencia	262	6,2%
Galicia	140	8,5%
Castilla-León	277	6,0%
Resto	1031	3,1%

El diseño teórico comprendía 400 casos en cada una de las comunidades autónomas señaladas y otros 400 para el 'resto', con un control de cuotas proporcionado por enfermedades a cargo de las asociaciones colaboradoras. Sin embargo durante la realización del trabajo de campo no se consiguieron dichas cuotas. Las muestras finalmente obtenidas son las que se indican en la tabla. Puede apreciarse que solo Andalucía y Madrid superan el mínimo de 400 casos, tamaño mínimo necesario para que el margen de error aleatorio (en el supuesto de aleatoriedad de la muestra) sea aceptable. Por tanto los errores aleatorios en Castilla y León y Valencia estarían por encima de lo deseable y los de Galicia excesivamente por encima. Además, la muestra en su desglose por comunidades autónomas no está exenta de algunos sesgos sistemáticos debido a que durante el trabajo de campo no se consiguió que estuviese autoponderada por enfermedades y no fue posible un ajuste desglosado por comunidades

de las enfermedades compatible con la ponderación a nivel nacional, por falta de casos en la variable enfermedad crónica.

De todo esto se sigue que las comparaciones y desgloses que se presentan tanto en el informe como en las tablas estadísticas son meramente orientativas y deben ser tomadas con la debida cautela. Por otro lado, al ser ya escasos los tamaños muestrales por CCAA en el conjunto de la muestra, no admiten ningún tipo de segmentación, como la que se hace en el informe relativa a mujeres con certificado de discapacidad, ni ninguna otra. Este es el motivo por el que, como norma general, solo se presenta el desglose por comunidades en el conjunto de los datos, referido al universo de pacientes crónicos con enfermedades potencialmente discapacitantes.

En relación a las enfermedades, al ser tantas ninguna tiene entidad suficiente para que se aspire a datos

desglosados. Su control solo ha estado orientado a obtener una muestra en el conjunto representativa del colectivo de pacientes crónicos con enfermedades potencialmente moderadas o graves y susceptibles de contar con un grado de discapacidad.

3.4. CRITERIOS DE DEPURACIÓN Y VALIDEZ

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

3.5. LOGÍSTICA DE CAMPO

Bajo la coordinación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, el cuestionario se distribuyó entre 26 organizaciones de pacientes, las cuales colaboraron distribuyendo este cuestionario entre personas pertenecientes a dichas asociaciones. Se facilitaron un mínimo de cuotas muestrales a cumplir, por enfermedades y para cada una de estas, por comunidades autónomas (Andalucía, Madrid, Valencia, Galicia, Castilla-León y "Resto de CCAA").

Las organizaciones de pacientes que han participado en este trabajo de campo pertenecientes a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) son las siguientes:

- Cardio Alianza
- Confederación de Asociaciones

- de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España)
- Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ)
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO)
- Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA)
- Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN)
- Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP)
- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
- Federació Catalana D'entitats Contra El Càncer (FECEC)
- Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID)
- Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE)
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Asociación de Ayuda Afasia (AFASIA)
- Federación Nacional de Asociaciones de Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER)
- Asociación Española contra la Osteoporosis y Artrosis (AECOAR)
- Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
- Asociación Piel de Mariposa España (DEBRA)
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA)
- Federación Española de Cáncer de

- Mama (FECMA)
- Federación Española de Ictus (FEI)
- Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)
- Federación Española de Fibrosis Quística (FQ)
- Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM)
- Liga Reumatológica Española (LIRE)

3.6. FECHAS DE REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO

Se inició el trabajo de campo el 5 de marzo y terminó el 2 de junio de 2019.

3.7. ESTIMACIÓN DEL UNIVERSO Y PONDERACIÓN

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

a) Estimación del Universo:

Al no existir un censo o patrón descriptivo de la estructura del universo de pacientes crónicos en España, procedimos a su estimación de acuerdo con los siguientes criterios. Primero, determinando de acuerdo con fuentes bibliográficas especializadas, las prevalencias de las enfermedades crónicas seleccionadas en el conjunto de la población española. A continuación se fijó un número de entrevistas en función del peso de cada enfermedad en el sumatorio de prevalencias. Fue proporcional a dicho sumatorio, con la excepción de algunas enfermedades muy poco prevalentes pero que recogíamos unas cantidades de cuestionarios significativas (cantidades aproximadas a los pesos

de afiliación de sus asociaciones), que se sobrerrepresentaron ligeramente. Por otro lado, se supuso que la distribución de los pacientes crónicos por comunidades autónomas es similar a como se distribuye la población general por dichas comunidades.

b) Equilibraje y Ponderación: Al no ser proporcionales al universo las cuotas por enfermedades y territorios, (agrupaciones de comunidades autónomas), ya se había previsto el ajuste por ponderación. Además el cumplimiento de las mismas fue solo parcial. Por otro lado, se apreció un importante desequilibrio entre los sexos (80% mujeres y 20% varones).

Para equilibrar la muestra fue necesario aplicar una ponderación. El método de ponderación elegido fue el de 'ponderación de cuotas directas mediante iteración por pasos', alcanzando un total de 50 iteraciones. (Se utilizó para ello el software Gandía Barbwin). Las variables a incluir en la ponderación fueron: enfermedades, territorios (CCAA) y sexo. Los datos del universo para la variable sexo fueron tomados del último barómetro disponible de EScrónicos (2017) y las de enfermedades y territorios se tomaron de acuerdo con las estimaciones anteriormente detalladas.

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

Los datos de estimación del universo y de la ponderación figuran en las tablas siguientes:

TABLA 2_ Ponderación de la muestra según enfermedad

ENFERMEDADES	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Alzheimer	289	80
Artritis reumatoide	102	69
Artrosis	32	32
Cáncer de mama	12	59
Cáncer (otros tipos)	100	18
Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa	3	277
Enfermedad mental	25	25
Enfermedad rara	2	159
Enfermedad renal	22	22
Enfermedad cardíaca	340	78
Enfermedad hepática	4	4
Enfermedad neuromuscular	222	31
Esclerosis múltiple	18	629
Espondiloartritis	52	28
Fibromialgia	408	308
Fibrosis quística	2	139
Hemofilia	2	10
Hidrosadenitis	170	46
Hipertensión pulmonar	2	29
Ictus	48	17
Lesión medular	10	10
Lupus eritematoso	2	38
Migraña crónica	510	198
Osteoporosis	3	3
Piel de Mariposa	2	2
Psoriasis	3	3
Síndrome de fatiga crónica	2	96
Uveitis	3	3
VIH SIDA	53	30
Otras	213	213
TOTAL	2656	2656

TABLA 3_ Ponderación de la muestra según comunidad autónoma

ENFERMEDADES	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Andalucía	479	417
Comunidad de Madrid	375	529
Comunidad Valenciana	283	262
Galicia	154	140
Castilla León	138	277
Aragón	75	69
Asturias	59	143
Canarias	121	62
Cantabria	33	96
Castilla - La Mancha	116	124
Cataluña	433	239
Extremadura	61	54
Islas Baleares	64	43
La Rioja	18	19
Navarra	37	41
País Vasco	126	74
Región de Murcia	84	67
TOTAL	2656	2656

TABLA 4_ Ponderación de la muestra según sexo

	MUESTRA TEÓRICA	MUESTRA REAL
Varones	1195	529
Mujeres	1461	2127
TOTAL	2656	2656

3.8. CUESTIONARIO

El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo I.

4. LOS PACIENTES CRÓNICOS EN ESPAÑA

Este capítulo describe la situación del colectivo de pacientes crónicos en España, desde una perspectiva descriptiva e introductoria, de acuerdo con el conjunto de datos disponibles. Las principales fuentes son esta misma encuesta y de forma secundaria el Barómetro de ESCrónicos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Cuando no se especifica la fuente, se trata de la propia encuesta desarrollada para este estudio.

Es indudable que en los próximos años la atención a los pacientes crónicos supondrá uno de los mayores desafíos a los que tendrá que enfrentarse el Sistema Nacional de Salud (SNS). El aumento de la esperanza de vida, así como los hábitos de vida poco saludables, entre otros factores, están causando un espectacular incremento de las enfermedades crónicas, hasta el punto de que algunas estimaciones sitúan la cifra de pacientes crónicos en 19 millones de personas en toda España (Boston Consulting Group, 2014).

A diferencia del caso de la discapacidad, ámbito en el que se han realizado numerosos estudios y elaborado estadísticas oficiales, en España no se recogen datos oficiales sobre el colectivo de personas con enfermedades crónicas ni se han llevado a cabo estudios específicos sobre éstos a nivel nacional auspiciados por la administración pública.

Una de las principales fuentes de datos con los que se cuenta proviene de la iniciativa de la Plataforma de

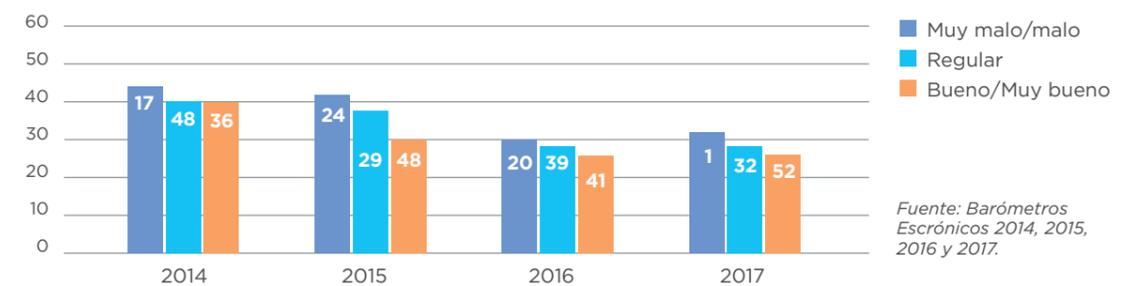
Organizaciones de Pacientes (POP), que ha promovido varios análisis sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos. Así, junto con los autores de este estudio, en los últimos años (2014, 2015, 2016 y 2017) se han llevado a cabo cuatro oleadas del Barómetro de Pacientes Crónicos Españoles, estando el V Barómetro realizándose en estos momentos.

Los distintos Barómetros, con muestras de 475 entrevistas en 2014, 2083 en 2015, 2335 en 2016 y 614 en 2017, se han dirigido a aquellas personas que sufren una enfermedad crónica y que pertenecen a alguna asociación de pacientes crónicos. Han colaborado las 26 federaciones y coordinadoras estatales de la POP y la metodología empleada ha sido la de la encuesta online. Los datos obtenidos se han ponderado siempre a partir de la prevalencia de las enfermedades en el universo, teniendo en cuenta el nivel de estudios, el sexo, la edad y la zona geográfica.

Los temas que se han contemplado en estos Barómetros fundamentalmente han sido la percepción de la salud propia y de la atención sanitaria recibida, la satisfacción con el funcionamiento del sistema sanitario público en España, el acceso a tratamientos, la atención farmacéutica, los aspectos a mejorar y el papel de las asociaciones de pacientes y de las farmacias comunitarias.

No nos extenderemos aquí sobre los principales resultados obtenidos en los cuatro Barómetros Escrónicos, dado que pueden consultarse online (<http://www.esronicos.com/es/>). No obstante, resulta de interés considerar cómo la percepción del estado de salud propio se ha incrementado en la última oleada de 2017, tal como se pone de manifiesto en el Gráfico 1.

Gráfico 1_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses (%)



En relación a las enfermedades, al ser tantas ninguna tiene entidad suficiente para que se aspire a datos

La satisfacción media de los pacientes crónicos con la atención sanitaria recibida también ha experimentado

un incremento en la última oleada, pasando del 6,3 en 2015 y 2016 a un 6,9 en 2017. En el mismo año 2017, el Barómetro Sanitario del CIS arrojaba una satisfacción media con el sistema sanitario público de 6,68 y con las consultas de atención primaria de 7,33.

Gráfico 2_ Satisfacción media con la atención sanitaria recibida en el último año. Datos de los Barómetros Escrónicos (escala 1-10)

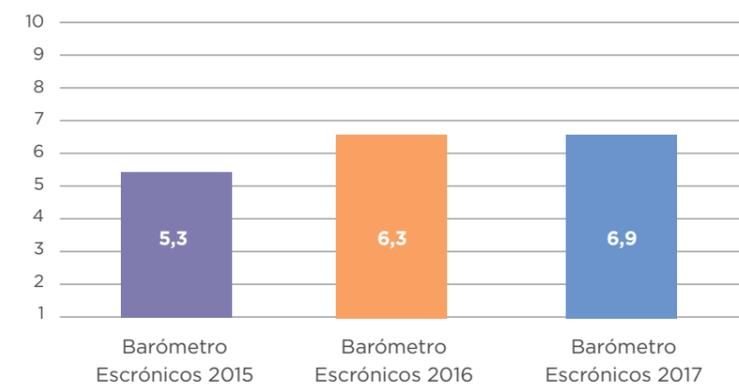
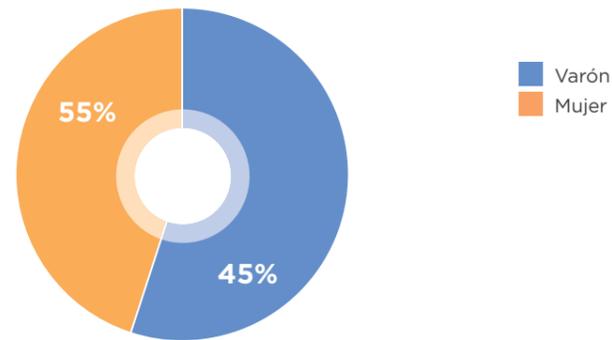


Gráfico 3_ Distribución de los entrevistados según el sexo



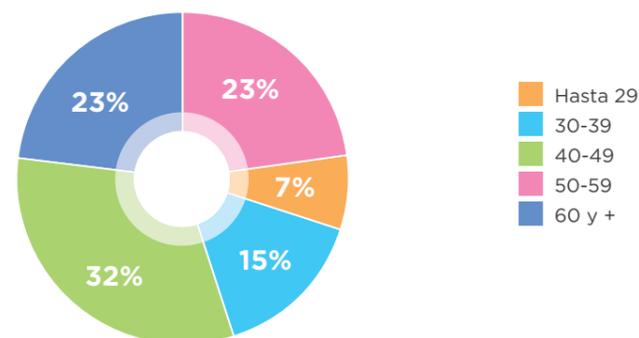
Como hemos comentado, en este estudio también se parte del análisis de las respuestas de los pacientes crónicos asociados a alguna entidad perteneciente a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. A continuación se presentan los principales datos sociodemográficos correspondientes a la muestra del presente estudio. Téngase en cuenta que, salvo indicación contraria en el título del gráfico o de la tabla, las bases de cálculo de los gráficos que se presentan es el total de la muestra (n =2656).

En lo que se refiere a la distribución por sexo, puede observarse en el Gráfico 5 que en la muestra considerada, las mujeres suponen un 10% más que los

varones (datos ponderados), lo cual viene siendo bastante habitual en este tipo de estudios.

La media de edad de los entrevistados es algo más elevada que la media nacional, situándose para el total de la muestra en 49,5 años (en el conjunto de españoles es de 41,2, a 1 de Enero de 2019), según el INE. Predominan aquellos que se encuentran entre los 40 y 49 años, dado que representan el 32% de la muestra. Les siguen a continuación los del intervalo 50-59 y los mayores de 60 años, grupos que representan el 23% de las personas participantes en esta investigación. La media de edad de los hombres es de 53,8 años y la de las mujeres de 46 años.

Gráfico 4_ Distribución de los entrevistados por edad



Si observamos el nivel de estudios, encontramos una distribución bastante uniforme entre los tres niveles educativos correspondientes a estudios secundarios de primer y segundo ciclo y estudios universitarios. Es de señalar que el nivel de estudios del colectivo es superior al del conjunto de la sociedad: en esta encuesta el total de universitarios es el 32% mientras que el Barómetro de Junio de 2019 del CIS el total de españoles mayores de 18 años con estudios universitarios terminados es del 20%. Este mayor nivel

de estudios registrado en la encuesta podría estar influido en parte por el peso relativamente elevado de personas que pertenecen a asociaciones de pacientes, que suelen tener un nivel cultural y económico más elevado que otros perfiles de pacientes, como se ha podido comprobar en otros estudios previos (Arroyo, Finkel y Crespo, 2015 y 2016; Arroyo, Finkel, Garcés y Crespo, 2017; Arroyo, Finkel, Torres, Garcés y Gálvez, 2019).

Gráfico 5_ Distribución de los entrevistados según el nivel de estudios

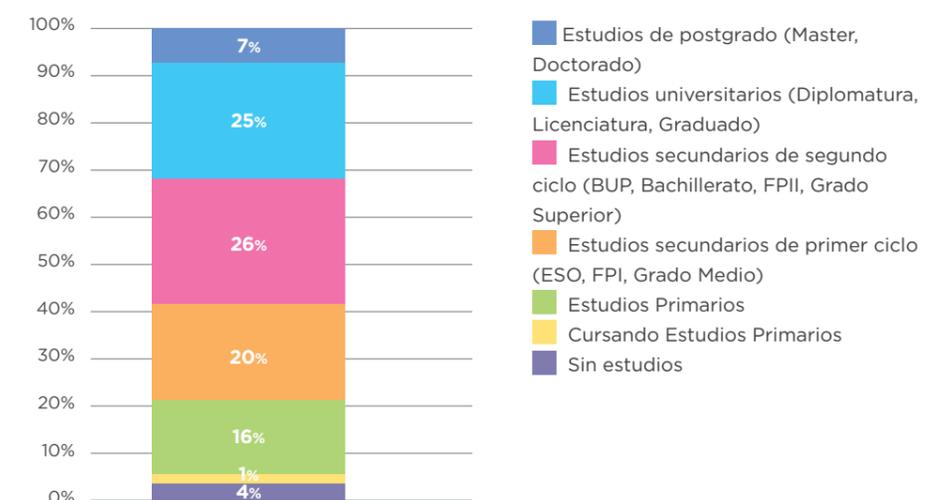


Gráfico 6_ Distribución de los entrevistados según su autopercepción de clase social

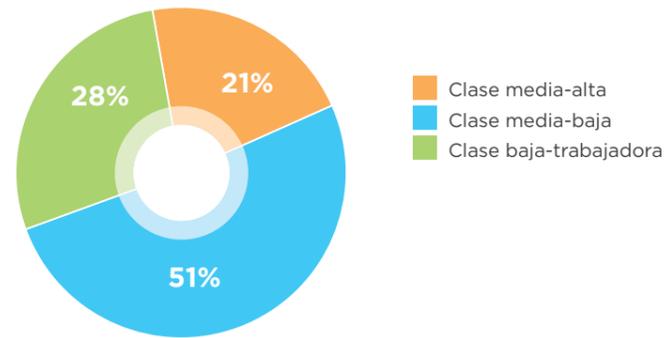
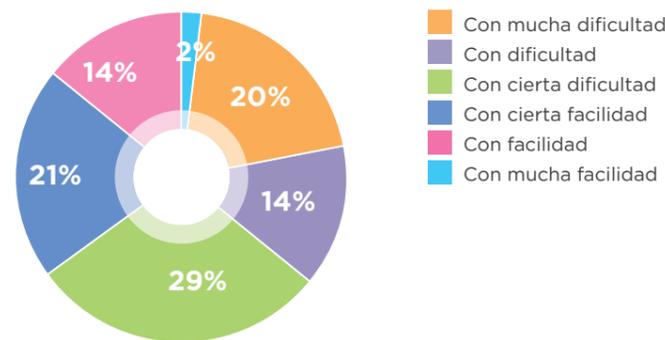


Gráfico 7_ Grado de cómo se llega a fin de mes en relación al total de ingresos netos mensuales del hogar



Sin embargo, no se aprecia un perfil socioeconómico más elevado de clase social que en el conjunto de la población. Según el mismo barómetro del CIS las clases medias altas son el 20% mientras en esta encuesta la cifra es prácticamente la misma, el 21%. Podría afirmarse que el perfil socioeconómico es similar en esta muestra al del conjunto de la población, pese a un mayor nivel educativo.

Se aprecia entre el colectivo estudiado una mayor dificultad de llegar a fin de mes que en el conjunto de la población. Además de ser mayoría los que llegan con algún tipo de dificultad a fin de

mes (63%), dicen llegar con 'mucha dificultad' el 20%, mientras que en el conjunto de la sociedad los que llegan con mayor o menor dificultad son menos, el 53%, y son menos aún los que dicen llegar con 'mucha dificultad', el 10% (INE, Encuesta de Condiciones de Vida, 2018).

Esta diferencia se explica por el mayor esfuerzo económico que tienen que hacer los hogares donde viven personas con enfermedades crónicas y con discapacidad.

Pero es la ocupación lo que diferencia más claramente a este colectivo en su relación con lo socioeconómico, y también contribuye a explicar estas dificultades de la economía familiar. Están actualmente trabajando el 35% de los entrevistados, mientras que en el conjunto de españoles mayores de 18 años el 48,4% se encuentran trabajando (Barómetro de junio de 2019, CIS). A pesar de los mayores niveles de estudios superiores que poseen. Si trabajan mucho menos, estas unidades

familiares afectadas están en peor situación de afrontar los gastos de fin de mes, solo por este hecho, aparte de la necesidad de los gastos que acarrea la enfermedad. Este asunto se analizará con detalle más adelante.

En cuanto a su estado civil, la inmensa mayoría (68%) está casado o vive en pareja, seguido de los que se encuentran solteros (20%) o divorciados o separados (10%).

Gráfico 8_ Distribución de los entrevistados según su estado civil

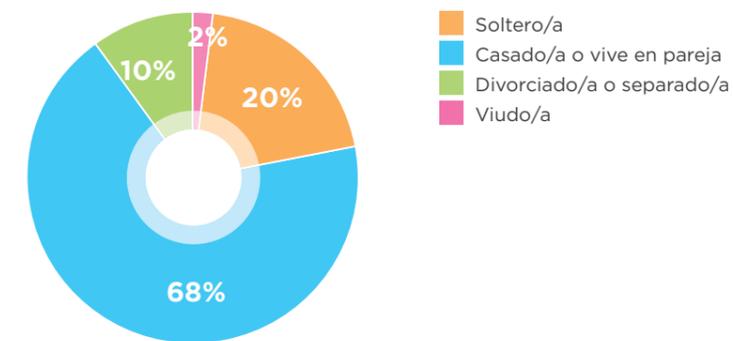
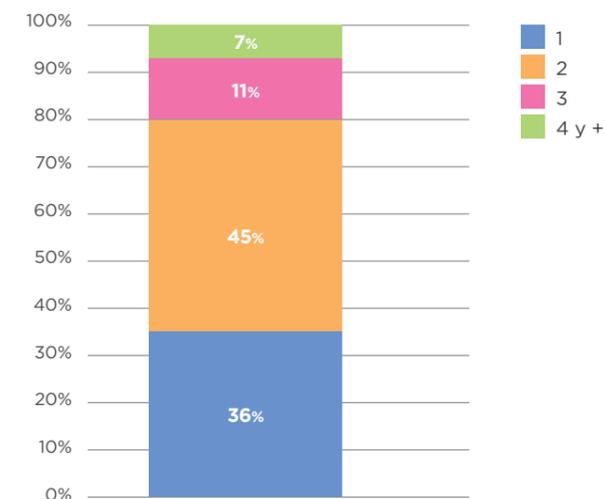


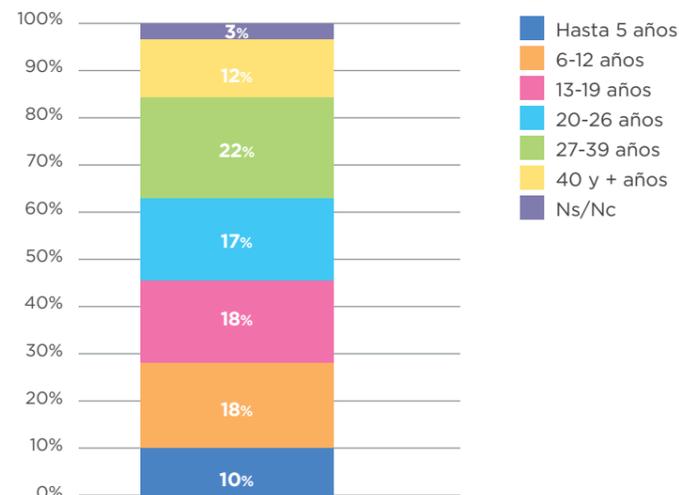
Gráfico 9_ Número de hijos de las personas entrevistadas



El 66% de los entrevistados declara tener hijos, mientras que el 33% no los tiene. Entre los progenitores, el número de hijos se distribuye como se expresa en el gráfico siguiente, siendo el número medio de hijos de 1,9.

La edad media del hijo más pequeño es de 21,7 años (desviación típica de 13,1 años), lo cual se corresponde con la elevada edad media de la muestra cercana a los 50 años. La distribución por edad del hijo más pequeño de las familias participantes en el estudio se expresa en el Gráfico 10:

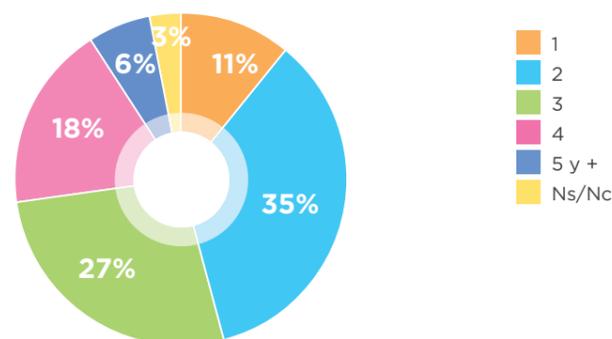
Gráfico 10_ Edad del hijo más pequeño



El tamaño medio de los hogares considerados es de 2,8 personas por hogar. Este tamaño de hogar es en la media algo más elevado que el de la media nacional, que es de 2,5 individuos por hogar (INE, 2018, Encuesta continua de hogares). Encontramos que hay menos hogares monoparentales, 11% en la muestra y 25% en el conjunto de España. A pesar de que el colectivo de crónicos tiene de

media una edad algo más elevada. Sin embargo abundan más los hogares con 2 y 3 miembros. (62% tienen 2 o 3 miembros, mientras que en el conjunto de España son el 51%). No hay diferencias en hogares con 4 o más miembros. Esto significa que estas enfermedades estudiadas están limitando la autonomía de las personas que la tienen, condicionando que en mucha menor medida vivan solas.

Gráfico 11_ Número de personas que viven en el hogar (incluyendo al entrevistado/a)



Hasta aquí la descripción del perfil sociodemográfico y económico del colectivo. Pasamos a continuación a describir su perfil referido a aspectos relacionados con la salud. En esta investigación se parte de la pregunta de cuál es la enfermedad crónica

diagnosticada que los propios pacientes (o por defecto sus familiares) consideran la principal.

La distribución de las enfermedades se presenta en la Tabla 5 (datos ponderados):

Tabla 5_ Enfermedad principal de la que ha sido diagnosticado/a

ENFERMEDADES	MUESTRA REAL
Alzheimer	10,9
Artritis reumatoide	3,8
Artrosis	1,2
Cáncer de mama	0,5
Cáncer (otros tipos)	3,8
Enfermedad Crohn y colitis ulcerosa	0,1
Enfermedad mental	0,9
Enfermedad rara	0,1
Enfermedad renal	0,8
Enfermedad cardíaca	12,8
Enfermedad hepática	0,2
Enfermedad neuromuscular	8,4
Esclerosis múltiple	0,7
Espondiloartritis	2,0
Fibromialgia	15,4
Fibrosis quística	0,1
Hemofilia	0,1
Hidrosadenitis	6,4
Hipertensión pulmonar	0,1
Ictus	1,8
Lesión medular	0,4
Lupus eritematoso	0,1
Migraña crónica	19,2
Osteoporosis	0,1
Piel de Mariposa	0,1
Psoriasis	0,1
Síndrome de fatiga crónica	0,1
Uveitis	0,1
SIDA-VIH	2,0
Otras	8,0
TOTAL	100,0

En el cuestionario se preguntó por la percepción del avance de la enfermedad, según opinión subjetiva, utilizando una escala de 1 a 10 en la que 1 era un avance mínimo y 10 el máximo grado de avance de la enfermedad. La puntuación media del colectivo se sitúa en un grado de avance intermedio-

alto, de 6,9. No obstante, se aprecian variaciones según las variables sexo, edad y clase social. Los que señalan un avance mayor de la enfermedad son aquellos que pertenecen a la clase baja, tienen edades intermedias, (40-49 años) y las mujeres más que los varones.

Gráfico 12_ Percepción media del grado de avance de la enfermedad, en función del sexo, la edad y la clase social (escala 1 a 10)

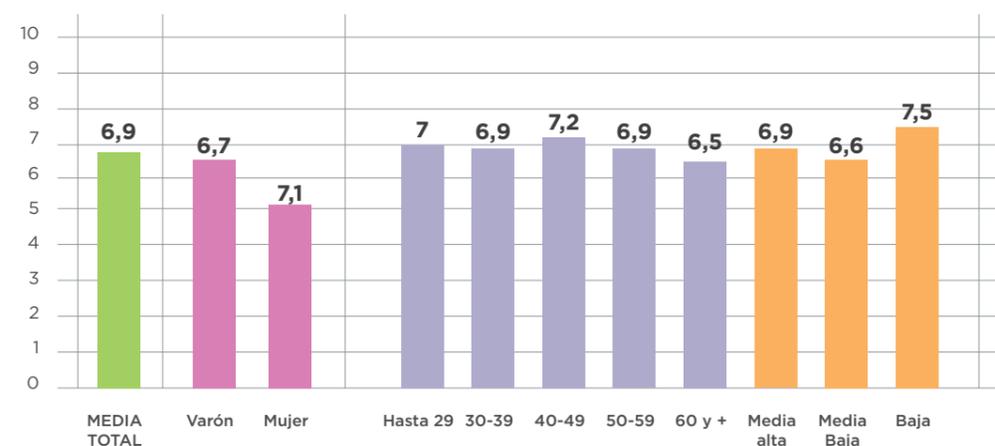
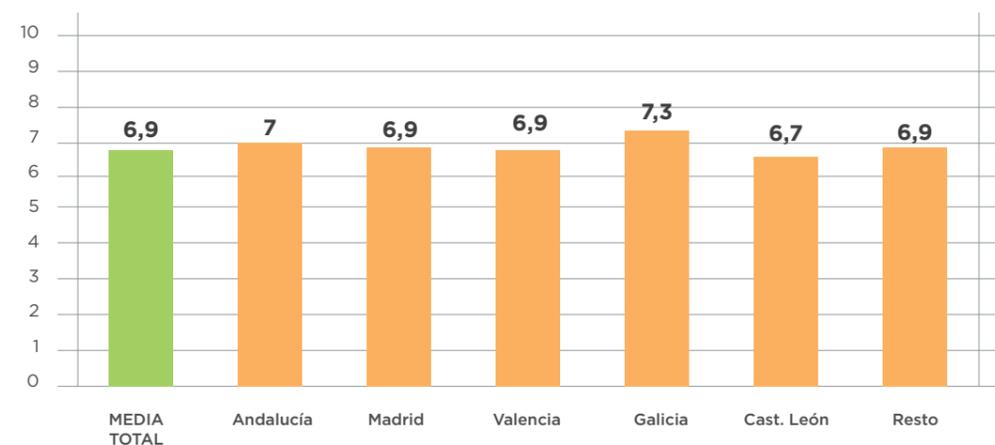


Gráfico 13_ Percepción media del grado de avance de la enfermedad, en función de la CCAA de residencia (escala de 1 a 10)



Si analizamos las diferencias entre las distintas comunidades autónomas (CCAA), teniendo en cuenta que a excepción de Andalucía y Madrid los tamaños muestrales son pequeños y pueden no ser representativos, observamos en el Gráfico 13 que la percepción del avance de la

enfermedad es bastante homogénea, aunque destaca Galicia sobre la media.

La Tabla 6 expresa estos resultados en los distintos intervalos considerados, aunque no se observan grandes diferencias por comunidad autónoma.

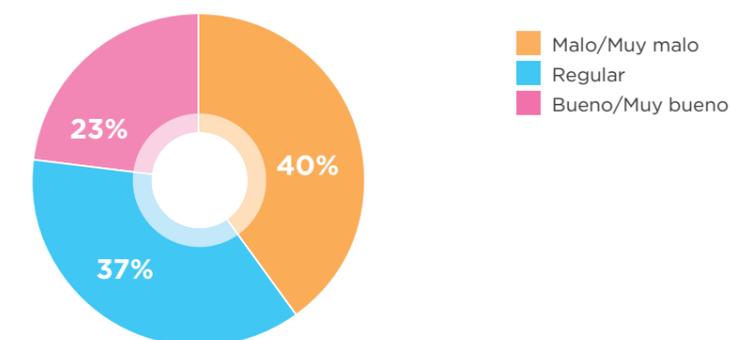
Tabla 6_ Percepción del grado de avance de la enfermedad en función de la CCAA de residencia (% verticales)

	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTI-LLA-LEÓN	RESTO
N=	2656	417	529	262	140	277	1031
1 a 4	15	13	18	10	6	17	17
5 a 6	22	26	19	25	24	25	21
7 a 8	33	31	35	42	34	31	31
9 a 10	25	25	22	19	27	24	28
Ns/Nc	4	5	5	4	10	3	3

Además de la percepción del grado de avance de la enfermedad, es importante conocer cómo se percibe el propio estado de salud. El diagrama de sectores siguiente pone de manifiesto que la muestra se divide entre los que

consideran que su estado de salud es malo o muy malo y aquellos que lo calificarían de regular (40% en cada caso), siendo de bueno o muy bueno en el 23% de los casos.

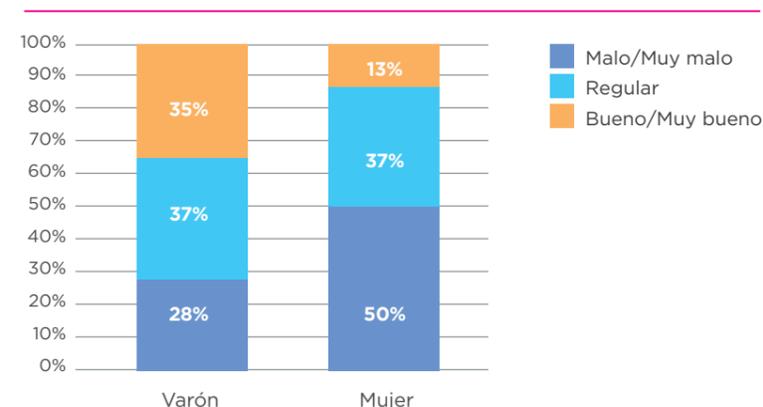
Gráfico 14_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses (%)



Atendiendo a los datos que se presentan en el Gráfico 15, puede verse que la mitad de las mujeres entrevistadas evalúan su estado de salud como malo o muy malo, frente

a un 28% de hombres, que por su parte sobrepasan a las mujeres en la consideración del estado de salud bueno o muy bueno.

Gráfico 15_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses en función del sexo (%)



Esta percepción del colectivo en su conjunto (mujeres y varones) es mucho más negativa que la de la población general española. La encuesta más reciente con la que se pueden comparar estos datos es la de Eurostat, 2019. En esta el 75% de españoles afirmaba que su salud era buena o muy buena. Afirmaban lo mismo el 70% de las mujeres y el 76% de los varones. Otra fuente algo más antigua es la Encuesta Nacional de Salud (INE, 2017). En dicha encuesta sumaban una salud buena o muy buena el 74%, 78% de varones y 70% de mujeres.

Estas cifras comparadas permiten cuantificar el impacto negativo de la

cronicidad sobre el estado de salud percibido. En términos generales (según la fuente más reciente) **quienes perciben su salud como buena son un 68% menos que en el conjunto de la población, Un 79% menos entre las mujeres y un 46% menos entre los varones.**

Pero el factor más decisivo a la hora de condicionar el estado de salud es el grado de avance de la enfermedad. Como puede verse en la Tabla 7, a medida que la enfermedad avanza el estado de salud percibido empeora sensiblemente.

TABLA 7_ Estado de salud según grado de avance de la enfermedad (%)

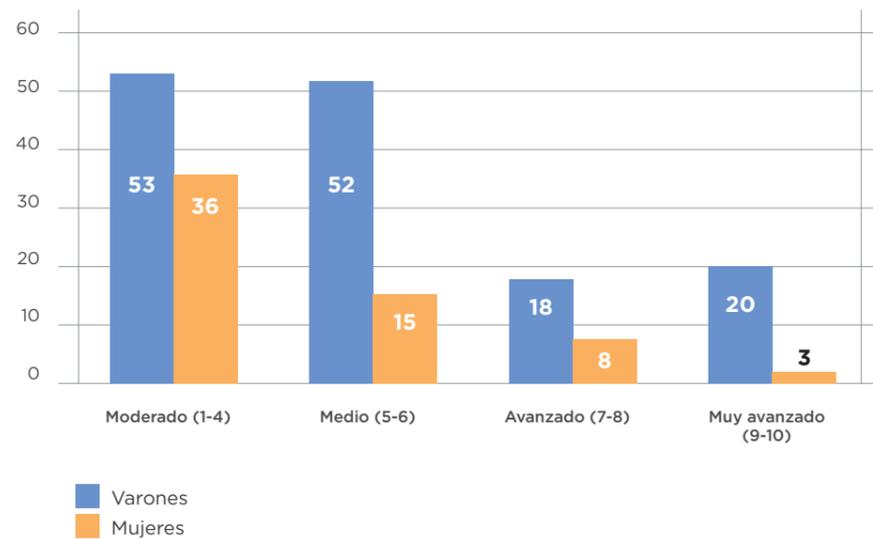
	TOTAL	MODERADO (1-4)	MEDIO (5-6)	AVANZADO (7-8)	MUY AVANZADO (9-10)	MEDIA
n=	2656	761	636	772	401	6,9
Muy bueno	3	10	4	2	0	4,1
Bueno	19	34	29	10	11	5,6
Regular	37	37	46	41	25	6,7
Malo	24	10	20	33	27	7,5
Muy malo	16	8	2	13	38	8,5
Media	2,7	3,3	3,1	2,5	2,1	

Así, puede pasarse de un 44% de personas que perciben su salud buena o muy buena cuando el avance es moderado hasta solo un 13% cuando es avanzado u 11% cuando es muy avanzado.

El grado de avance de la enfermedad afecta a ambos sexos, aunque en todo momento las mujeres tienden a percibir un peor estado de salud. También se aprecia entre las mujeres un deterioro algo más progresivo que en el caso de los varones. Si nos fijamos en el Gráfico 16 en el que se presentan los

porcentajes de aquellos que perciben que su estado de salud es bueno o muy bueno, observamos que entre los varones apenas hay diferencia entre el porcentaje de personas que se sienten con buena salud en el paso de un estadio moderado (53%) a medio (52%) de la enfermedad, mientras que entre las mujeres dicha caída es mucho más nítida y progresiva. Probablemente estas diferencias tienen mucho que ver con apreciaciones subjetivas diferenciadas por género en la forma de afrontar y asumir una enfermedad.

Gráfico 16_ Percepción de salud buena o muy buena según el avance de la enfermedad, por sexos (%)

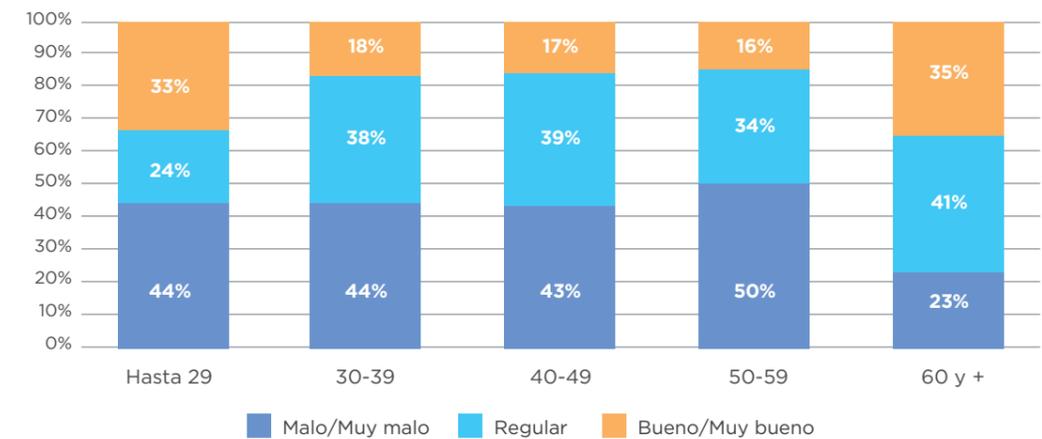


El grado de avance de la enfermedad crónica es un factor mucho más decisivo para explicar el estado de salud que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico o que el tiempo transcurrido desde los primeros síntomas, como veremos más adelante. También es mucho más decisivo que el hecho de tener o no una discapacidad reconocida. Es el factor que más explica el estado de salud de todas las variables disponibles en la encuesta.

En lo relativo a la edad se observa que en todos los grupos la salud mayoritariamente no es buena sino regular o mala. A medida que avanza

la edad, hasta los 60 años, disminuye el número de personas que afirman tener buena salud y correlativamente aumenta quienes consideran que esta es regular o mala. Sin embargo, resulta curioso apreciar que a partir de los 60 años aumenta la percepción de buena salud y disminuye la percepción de que esta es mala. Todo parece indicar que los síntomas se relativizan por acostumbramiento. **También apreciamos en este grupo de edad un cumplimiento algo mayor de la medicación, que podría también explicar en parte esta percepción.**

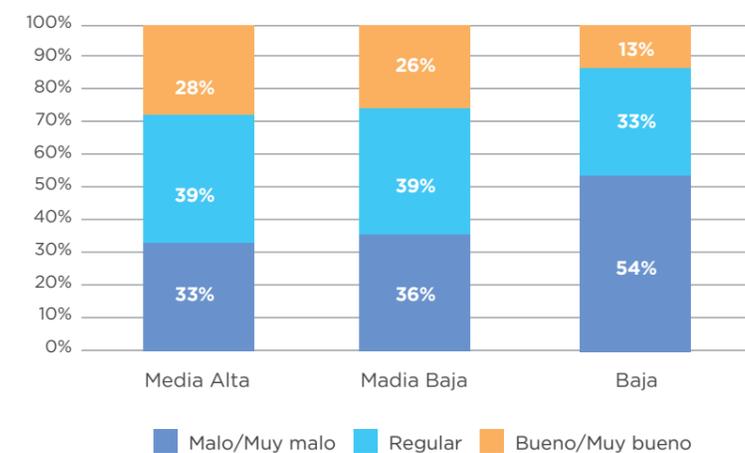
Gráfico 17_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses en función de la edad (%)



El análisis por clase social arroja interesantes conclusiones, dado que la percepción más negativa se concentra en la clase baja, no produciéndose diferencias importantes entre la clase media baja y media alta. Es probable

que dicha percepción sea concomitante a otras circunstancias de índole socio-económico, como exploraremos más adelante.

Gráfico 18_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses en función de la clase social (%)



En el estado de salud se aprecian algunas diferencias por comunidades autónomas. Tienden a tener mejor salud

en Madrid y Galicia, y menos en Castilla y León y en la Comunidad Valenciana, como puede verse en la Tabla 8:

Tabla 8_ Percepción del estado de salud propio en los últimos doce meses en función de la CCAA de residencia (% verticales)

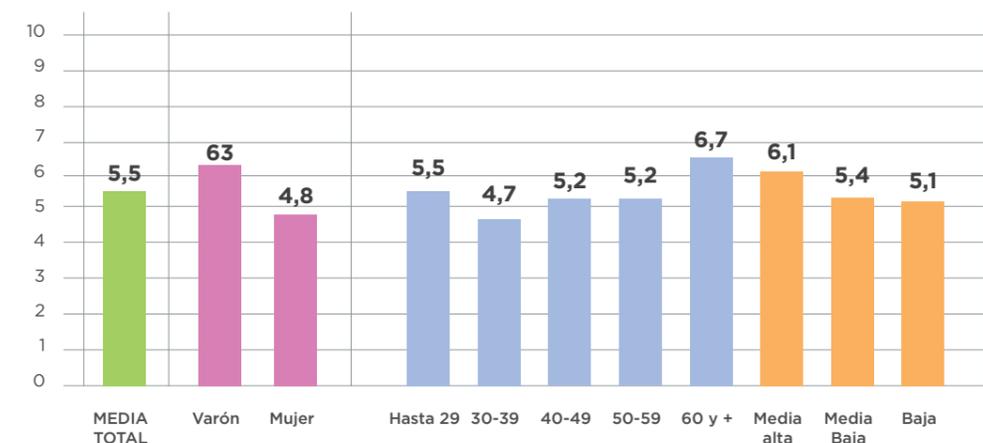
	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTILLA LEÓN	RESTO
N=	2656	417	529	262	140	277	1031
Muy bueno	3	2	2	3	2	1	5
Bueno	19	20	26	17	24	16	17
Regular	37	45	38	42	41	43	32
Malo	24	25	19	21	17	30	26
Muy malo	16	8	14	17	15	10	20
Ns/Nc	0	0	2	0	0	0	0
Media	2,7	2,8	2,8	2,7	2,8	2,7	2,6
Desviación	1,1	0,9	1	1	1	0,9	1,1

El cuestionario también indaga sobre el grado de satisfacción con el tratamiento recibido: la nota media es apenas un aprobado, con un 5,5 media en la escala de 0 a 10.

El Gráfico 19 nos desvela que esta percepción avanza con la edad y es más elevada entre los mayores de 60 años, (aunque en segundo lugar destacan los más jóvenes). También son acusadas las diferencias por sexo, ya que los varones están más satisfechos que las

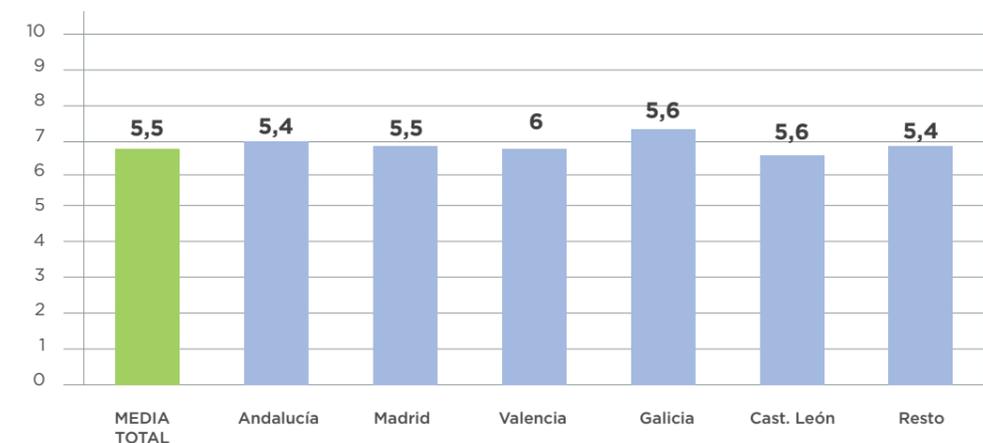
mujeres. Y por clase social encontramos que a medida que es más alta, es más acusado el grado de satisfacción. En esta percepción influye indudablemente la sintomatología de la enfermedad o enfermedades padecidas, pero en combinación con otros elementos como la adherencia al tratamiento u otros más subjetivos como es la concienciación de la enfermedad y el grado de asunción de la misma.

Gráfico 19_ Satisfacción media con el tratamiento recibido en el último año en función del sexo, la edad y la clase social (escala 0 a 10)



En lo referente a la territorialidad, una vez más se observa bastante homogeneidad con la satisfacción media con el tratamiento recibido, destacando únicamente la Comunidad Valenciana sobre la media nacional:

Gráfico 20_ Satisfacción media con el tratamiento recibido en el último año, en función de la CCAA de residencia (escala 0 a 10)



Sigue a continuación un análisis más detallado de las variables que explican la satisfacción con el tratamiento. En la Tabla 9 figuran correlacionadas un conjunto más amplio de variables explicativas. Los coeficientes de correlación (Rho de Spearman)

definen la intensidad de la relación entre dicha satisfacción y las variables potencialmente explicativas. Hemos ordenado de mayor a menor intensidad correlacional las variables, para mayor claridad expositiva:

Tabla 9_ Correlaciones entre satisfacción con el tratamiento y variables explicativas. (Coeficientes Rho de Spearman)

		SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO
Estado de salud	Coef. correlación	,494**
	N	2299
Sexo	Coef. correlación	-,256**
	N	2304
Estado de avance de la enfermedad	Coef. correlación	-,209**
	N	2219
Edad	Coef. correlación	,201**
	N	2304
Año primeros síntomas	Coef. correlación	,124**
	N	2287
Clase social	Coef. correlación	,107**
	N	2282
Tiempo hasta diagnóstico	Coef. correlación	-,106**
	N	1537
Nivel de estudios	Coef. correlación	,101**
	N	2304
Ocupados	Coef. correlación	-,051*
	N	2304
Año de diagnóstico	Coef. correlación	-,020
	N	2281

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Del análisis concluimos que lo que más explica con diferencia la satisfacción con el tratamiento recibido es la percepción del estado de salud. A mejor estado de salud, mayor satisfacción y viceversa, con una correlación elevada. Es decir, la insatisfacción deriva principalmente de encontrarse mal, como causa especialmente destacada.

En un segundo plano de importancia destacan otras variables, en el siguiente orden de importancia, con correlaciones moderadas: sexo, estado de avance de la enfermedad y edad. Las mujeres están menos satisfechas, principalmente porque perciben peor su salud que los varones. El grado de avance de la enfermedad también explica la insatisfacción básicamente porque a mayor avance se suele seguir una peor percepción del estado de salud. Por último, la edad está a su vez relacionada tanto con el avance de la enfermedad como con el estado de salud, motivos por los cuales esta variables también explican, aunque en menor medida que las anteriores, la satisfacción con el tratamiento.

En un tercer plano de importancia destacan algunas variables con correlaciones bajas pero claramente significativas, en el orden de mención: Año de detección de los primeros síntomas (cuanto más reciente más satisfacción), clase social (cuanto más alta más satisfacción) tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico (cuanto menos tiempo más satisfacción) y el nivel de estudios (cuanto más estudios más satisfacción). Entendemos que la relación de estas variables con la satisfacción con el tratamiento es indirecta, es decir, mediada por otras variables. Por ejemplo, la antigüedad de la sintomatología está relacionada con el avance de la enfermedad y ambas con un peor estado de salud. El tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico se relaciona con un empeoramiento

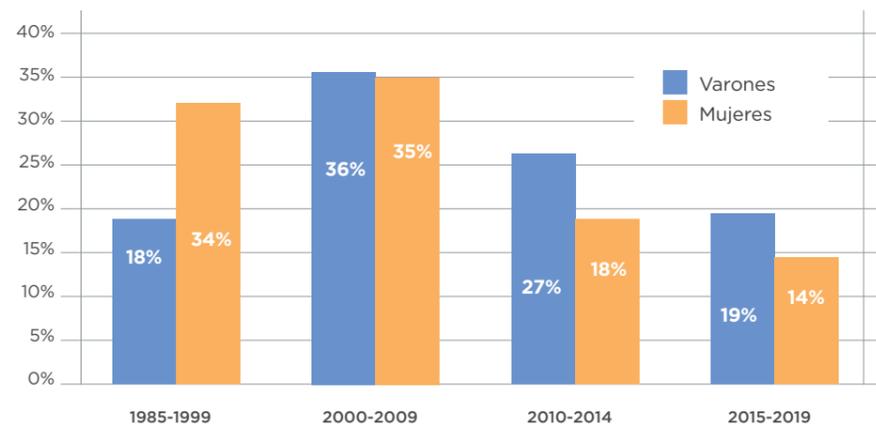
por el retraso del tratamiento que se arrastra a lo largo del tiempo. Por otro lado, el nivel de estudios y la clase social son variables relacionadas con la posición socioeconómica y fuente de una importante desigualdad en salud y atención sanitaria, que a la postre redundan en una peor salud y un peor cuadro de síntomas para las clases más desfavorecidas.

Después de estas correlaciones bajas pero significativas encontramos una correlación muy baja que podría aceptarse como significativa con la ocupación, en el sentido de que las personas con ocupación tienden a estar algo más satisfechas con el tratamiento que las que no tienen ocupación. Debe tenerse en cuenta que las diferencias son pequeñas porque hay un importante colectivo entre las personas ocupadas que se encontraban de baja en el momento de realizarse la encuesta. En todo caso, esta correlación podría explicarse por el hecho de que las personas con un tratamiento satisfactorio suelen tener mejor salud y por tanto pueden trabajar, lo que les mantiene activos y eso revierte a su vez en un mejor estado de salud.

Alternativamente, podría entenderse que quienes trabajan suelen tener en general mejor salud que quienes no lo hacen, excepción que cabe hacer de personas de edad avanzada jubiladas. Por último, interesa destacar que el año de diagnóstico no explica nada la satisfacción con el tratamiento. No nos extraña dadas las enormes diferencias que existen entre el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas de las enfermedades y el diagnóstico.

Sin embargo, sí se observan diferencias por sexo al examinar el año en el que se manifiestan los primeros síntomas de la enfermedad. **Por norma general las mujeres tienden a estar más tiempo con los síntomas antes de ser diagnosticados.**

Gráfico 21_ Año en el que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad en función del sexo



Por comunidades autónomas, no se observan diferencias significativas en la aparición de los primeros síntomas:

Tabla 10_ Año en el que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad, en función de la CCAA de residencia (% verticales)

	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTILLA LEÓN	RESTO
N=	2656	417	529	262	140	277	1031
1985-1999	24	22	24	26	22	23	24
2000-2009	32	34	34	25	42	32	31
2010-2014	19	19	24	20	11	18	19
2015-2019	14	13	9	13	16	12	17
Ns/Nc	8	7	3	9	12	6	8

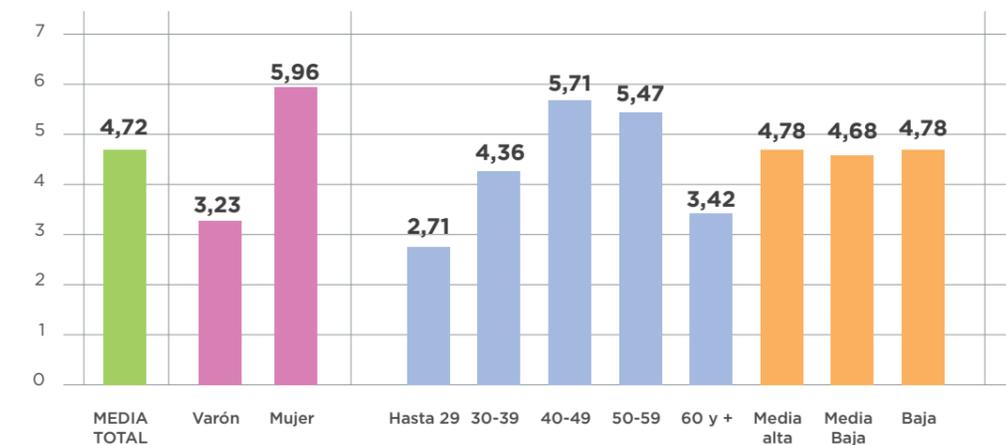
A continuación exploramos las relaciones entre año de diagnóstico de la enfermedad, y cuándo se percibieron los primeros síntomas de la misma.

En el Gráfico 22 se aprecia la media de años que pasan desde que aparecen los primeros síntomas hasta que se hace un diagnóstico de la enfermedad. 4,7 años en el total del colectivo, pero con importantes diferencias por sexo: ellos pasan 3,23 años y ellas 5,96. En estas diferencias no está pesando que los varones tengan más edad, son diferencias debidas a otras causas, como pudiera ser que las mujeres se

quejen menos de sus dolencias, o estén pendientes de otras cuestiones por las que no atienden tanto su salud.

También se aprecian en el mismo gráfico otros aspectos interesantes, como que no hay ninguna relación por clase social, y también que hay una clara relación no lineal por edad. Las personas de edades intermedias, sobre todo entre los 40 y los 59 años son las que más tardan en ser diagnosticadas, mientras que los más mayores y los más jóvenes obtienen mucho antes su diagnóstico.

Gráfico 22_ Tiempo medio transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico de la enfermedad (años) en función del sexo, la edad y la clase social



Parece que hay un patrón de actividad (laboral y familiar) que dificulta atender las cuestiones de salud, especialmente entre las mujeres. Esto se aprecia bien en la variable edad y también está afectando a las diferencias de género. Este hecho, que se intuía en el Gráfico anterior, se demuestra en la Tabla que sigue, en la cual se desglosan las diferencias de edad por sexos.

Entre los varones apenas se aprecia diferencias a medida que avanza la edad, (tan solo en el grupo de edad de 40-49 años y menos intensamente que entre las mujeres) mientras que entre las mujeres es mucho más nítido y claramente definido el patrón que relaciona edad con actividad laboral o familiar, dado que los principales retrasos en el diagnóstico se aprecian

entre las mujeres entre los 30 y los 59 años y de forma mucho más intensa que entre los varones. En dichas edades coincide básicamente la concentración de actividades y responsabilidades laborales y familiares, . Estos diferentes patrones indican que las actividades en las que se ocupan las mujeres están contribuyendo a este retraso de diagnóstico mientras contribuyen mucho menos en el caso de los varones.

Tabla 11_ Tiempo medio transcurrido desde los síntomas al diagnóstico, por edad y sexo (años)

EDAD	VARONES	MUJERES
Menos 29	4,1	3,2
30-39	3,2	3,9
40-49	3,7	4,1
50-59	3,3	4,0
60 y +	2,8	3,4

A continuación, presentamos un análisis correlacional de las variables que explican el tiempo transcurrido

desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico.

Tabla 12_ Correlaciones entre el tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico y variables explicativas. (Coeficientes Rho de Spearman).

Estado de avance de enfermedad	Coef. correlación	,070**
	N	1635
Estado de salud	Coef. correlación	-,175**
	N	1676
Año de diagnóstico	Coef. correlación	,074**
	N	1685
Año de primeros síntomas	Coef. correlación	-,566**
	N	1685
Sexo	Coef. correlación	,146**
	N	1685
Edad	Coef. correlación	-,096**
	N	1685
Clase social	Coef. correlación	-,029
	N	1664
Nivel de estudios terminados	Coef. correlación	,044
	N	1685
Ocupación	Coef. correlación	,054*
	N	1685

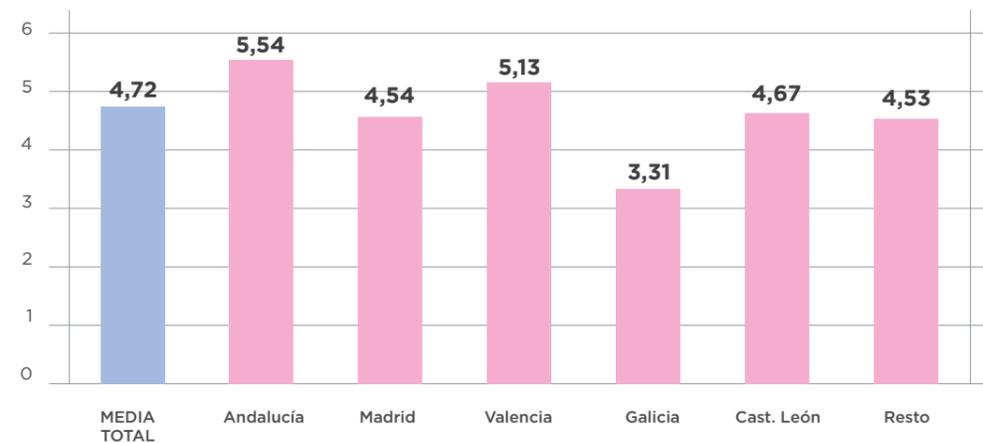
La variable que principalmente explica es el tiempo transcurrido desde los primeros síntomas, con una correlación muy elevada. Sin embargo, apenas aporta el año del diagnóstico, porque aun siendo significativo el coeficiente está próximo a cero.

A continuación, con unas correlaciones moderada-bajas destacan el estado de salud y el sexo. Luego, con una correlación baja pero significativa encontramos la edad y la ocupación con una correlación muy baja aparece

en el límite entre lo significativo y lo no significativo. El nivel de estudios y la clase social no guardan relación ni explican la variable.

Si nos fijamos en las diferencias que presentan las distintas comunidades autónomas en el tiempo medio transcurrido que se presentan en el Gráfico 23, vemos que son las comunidades de Andalucía y la valenciana, las que sobresalen con respecto a la media nacional.

Gráfico 23_ Tiempo medio transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico de la enfermedad (años), en función de la CCAA de residencia



Llegado a este punto, vistas las diferencias en distintas variables pero muy particularmente las diferencias entre sexos, que son las mayores, nos planteamos hasta qué punto el retraso de la enfermedad contribuye al empeoramiento del estado de salud, ya que apreciamos que entre las mujeres el estado de salud es peor y queremos saber hasta qué punto podría influir el

mayor retraso del diagnóstico. Para ello hemos correlacionado el tiempo que transcurre hasta obtener un diagnóstico con el grado de avance de la enfermedad y otros indicadores de salud. Los resultados de las correlaciones se ofrecen en la matriz que se acompaña en la siguiente tabla. Las conclusiones de dicho análisis son las siguientes:

A mayor retraso del diagnóstico, peor es el estado de salud actualmente percibido, peor es la satisfacción con el actual tratamiento, y mayor progresión se aprecia en el avance de la enfermedad. Aunque el análisis correlacional no puede confirmar stricto sensu la relación de causalidad, es absolutamente plausible interpretar estos resultados en línea con nuestra hipótesis inicial, postulando que este retraso perjudica y complica la salud de los pacientes en los aspectos señalados.

mayor es el perjuicio para la salud de la persona que padece la enfermedad. El efecto de esta variable, dentro de los intervalos de tiempo frecuentemente contemplados, es un efecto pequeño, pero claramente significativo, habida cuenta de los coeficientes obtenidos en la Tabla 13. Cabe establecer que la progresión de la enfermedad avanza ante el retraso del diagnóstico y del adecuado tratamiento y eso complica el estado de salud y la percepción de que el tratamiento está respondiendo.

Los resultados indican que cuanto mayor es el retraso del diagnóstico

Tabla 13_ Correlaciones entre tiempo de diagnóstico y otros indicadores de salud (Rho de Spearman)

		TIEMPO DE DIAGNÓSTICO	AVANCE DE ENFERMEDAD	ESTADO	TIEMPO TRANSCURRIDO
Tiempo de diagnóstico	Coef. correlación	1,000	,070**	-,175**	-,106**
	N	1685	1635	1676	1537
Avance de la enfermedad	Coef. correlación	,070**	1,000	-,444**	-,209**
	N	1635	2442	2433	2219
Estado de salud	Coef. correlación	-,175**	-,444**	1,000	,494**
	N	1676	2433	2552	2299
Satisfacción con el tratamiento	Coef. correlación	-,106**	-,209**	,494**	1,000
		1537	2219	2299	2304

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

Perfil sociológico: más de la mitad de las personas con enfermedad crónica que han sido entrevistados tienen entre 40 y 59 años, con una media de edad (50 años) superior a la población general, y con un ligero predominio de mujeres sobre varones (55%-45%). Cuentan con niveles de estudios algo superiores a la población (32% universitarios), pero sin diferencias detectables según clases sociales. Encontramos que hay menos hogares monoparentales que en el conjunto de la población (11% versus 25%). Están actualmente trabajando el 35%, dato muy inferior al del conjunto de la población, (48%). Su dificultad para llegar a fin de mes también es considerablemente mayor que la de la población general (el 63% llegan con dificultad a fin de mes, frente al 53% en la población general).

Perfil de salud: tienden a percibir que su estado de salud es regular o malo y esta percepción es mucho mayor entre mujeres que varones. La percepción del estado de avance de su enfermedad se sitúa entre medio y avanzado, siendo mayor entre las mujeres

que los varones y entre las clases bajas frente a las medias y altas. Su satisfacción con el tratamiento recibido en el último año recibe un aprobado raspado, de 5,5 sobre 10 y es más bajo entre las mujeres y entre los individuos de clase social baja. El tiempo medio transcurrido desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico es elevado, de 4,7 años. Pero las diferencias por sexo son muy llamativas: las mujeres tardan una media de 6 años en ser diagnosticadas mientras que los varones 3,2. Es muy importante que se realice un mayor esfuerzo por avanzar el diagnóstico, especialmente entre las mujeres, ya que, a mayor retraso del diagnóstico, peor es el estado de salud actualmente percibido, peor es la satisfacción con el actual tratamiento, y mayor progresión se aprecia en el avance de la enfermedad.

5. MUJER CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Este capítulo resume los antecedentes más destacados, previos a la realización de esta investigación, con datos de algunas de las fuentes principales para describir e introducir la situación de las mujeres con discapacidad en España.

Desde el punto de vista de género, y de la discapacidad, vivimos en un momento especialmente significativo de nuestra historia. La consolidación, en los últimos años, de movimientos sociales reivindicativos relacionados con las demandas de ambos colectivos, han alcanzado ya una masa crítica suficiente para influir, ahora sí de forma eficaz, en las políticas y la opinión públicas (González, 2007). Es esa capacidad de influencia la que ha conseguido grandes logros y se ha dejado sentir en ámbitos como la justicia, la economía o la accesibilidad. Sin embargo, la perspectiva de género lleva aún un cierto retraso en un ámbito de importancia capital como es el de la salud y, más concretamente, en el segmento referente a las personas con enfermedades crónicas que tienen reconocida alguna discapacidad.

Si hasta ahora la perspectiva de género mostraba diferencias significativas en muchos de los ámbitos de la vida cotidiana, esas diferencias se magnifican cuando nos enfocamos en un colectivo doblemente afectado por sesgos, como es el caso de las mujeres con discapacidad y/o con enfermedad crónica. La concurrencia de ambos factores en ese colectivo desencadena un fenómeno de “caja de resonancia” que potencia la aparición de fenómenos discriminatorios complementarios, de carácter psicológico y socioeconómico, especialmente significativos y con

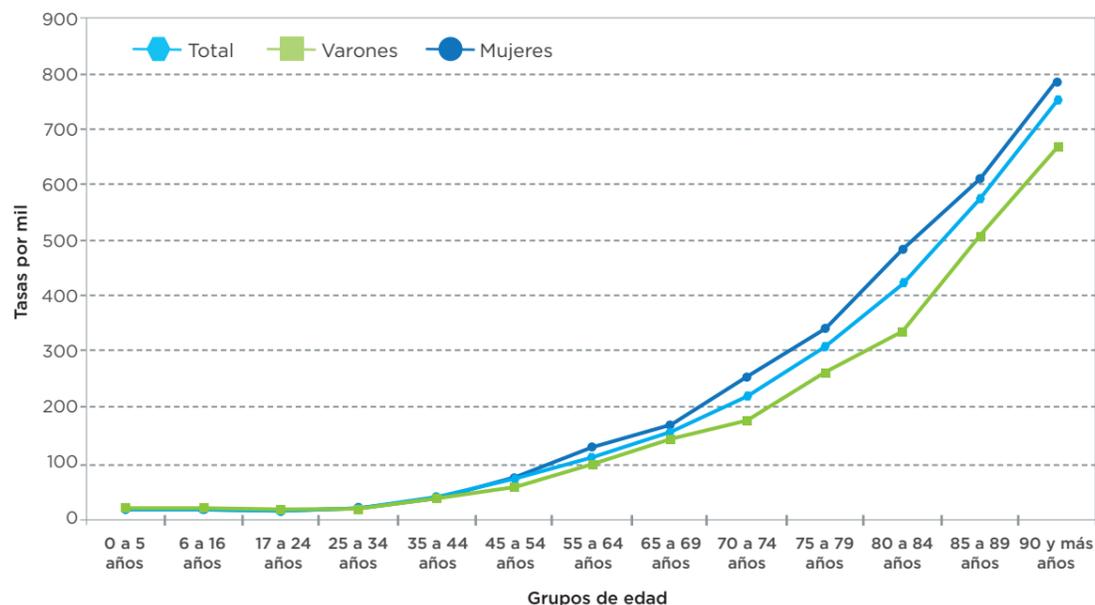
un gran impacto en la calidad de vida, como son la mayor precariedad laboral, la desigualdad económica, el aislamiento social y la soledad, la violencia o un mayor grado de dependencia. La cita de Ortego y Costeza, (en Bosch, 2008), refleja muy bien esta situación:

“La discriminación hacia las mujeres con discapacidad se refleja en todos los ámbitos: en el mundo laboral, con índices de desempleo mayores que el colectivo de hombres con discapacidad y con salarios inferiores; en el ámbito de los programas y servicios, en los que tienen dificultades o menos acceso o no recibe atención especial; en la vida cotidiana, en la que tienen mayor riesgo de padecer situaciones de violencia (física, sexual, etc.); en la educación y la formación, en muchos casos el derecho a la maternidad (esterilización forzada, abortos sin consentimiento); en el ámbito de la participación social, siendo muy escasa su presencia, etc.”

Si analizamos los diferentes factores que se relacionan con la discapacidad desde el punto de vista de género, vemos que existe una interdependencia entre todos ellos que genera una realimentación negativa que los intensifica.

Uno de los primeros que llaman la atención es el de la edad. Como puede apreciarse en el Gráfico 24, hasta los 44 años la diferencia en las tasas de discapacidad entre hombres y mujeres no es significativa. Sin embargo, a partir de los 45 años, ambas curvas empiezan a separarse de manera incremental hasta marcar un máximo en la franja de 80 a 84 años, donde la diferencia alcanza casi un 45% más de mujeres con discapacidad con respecto a los hombres de esa misma franja de edad.

Gráfico 24_ Tasas de discapacidad en España por sexo y edad.



Así, la prevalencia de la discapacidad en España es de un 20% para las mujeres frente a un 13,3% de los hombres sobre el total de la población mayor de 15 años (INE, 2012). Si además, incorporamos en los cálculos la esperanza de vida media en función del sexo (Tabla 14), y tenemos

en cuenta el indicador de Eurostat “esperanza de vida saludable” (años de vida sin experimentar problemas de salud graves o moderados), veremos que puede calcularse el número de años que se sobrevive desde que se desarrolla la discapacidad (Tabla 15).

Tabla 14_ Esperanza de vida actual en España (años)

SEXO	AÑOS
Hombres	80,52
Mujeres	85,89

Fuente: INE, 2018 (Indicadores demográficos básicos)

Tabla 15_ Esperanza de vida saludable al nacimiento en España 2016 (años)

EDAD	Esperanza de vida sin discapacidad	Años por vivir con discapacidad
Hombres	65,9	14,6
Mujeres	66,5	19,8

Fuente: Informe Olivenza, 2018

Puede concluirse, por tanto, que en nuestro país y en números absolutos, el número de mujeres que sobreviven más años con una discapacidad es significativamente mayor que el de hombres. Este hecho hace que cualquier sesgo en las condiciones contextuales se convierta en un factor acumulativo, que se hará más profundo cuantos más elementos concurren y más se alargue la situación, en este caso mayoritariamente femenina.

Los datos efectivamente indican que en nuestro país existen 3.866.888 personas con algún tipo de discapacidad, siendo el número de mujeres 2.466.785, lo que supone el 16,7% sobre la población total de España mayor de 15 años. De ellas, 1.692.019 tienen reconocida una discapacidad del 33% o superior.

La distribución en función de la deficiencia principal que padecen las mujeres se puede ver en la tabla siguiente:

Tabla 16_ Mujeres con discapacidad por tipo de deficiencia (%)

	Porcentaje
Osteoarticular	33
Neuromuscular	10
Crónica	16
Intelectual	7
Mental	16
Visual	7
Auditiva	6
Expresiva	0
Mixta	3
Otras	1

Fuente: Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad 2018.

En relación con el tipo de deficiencia que se presenta, las encuestas no muestran diferencias significativas entre hombres y mujeres, siendo las de tipo físico en torno al 84,5%, mientras que las enfermedades mentales alcanzan el 5,5% en ambos sexos.

El hecho de que exista una importante población femenina con discapacidad, que se concentre en edades medias y avanzadas, y que su supervivencia media, una vez declarada la discapacidad, sea más elevada, es un punto de partida importante sobre el que ahondarán las influencias del resto

de factores psicosociales que afectan a la calidad de vida en su conjunto.

Uno de los factores que tiene una influencia significativa es el de autonomía. Debido al impacto que ésta supone sobre múltiples facetas de la vida cotidiana, sus efectos se extienden sobre otros indicadores. En este sentido, los datos (valores positivos) indican que el porcentaje de mujeres con discapacidades leves o graves para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana supera al de los hombres en casi todas las edades y niveles de limitación.

Tabla 17_ Diferencia de porcentajes entre mujeres y hombres con limitaciones, en función de la edad

	Gravemente limitado/a	Limitado/a pero no gravemente
De 15 a 24 años	-0,6	3,6
De 25 a 34 años	0,6	1,9
De 35 a 44 años	-0,4	3,9
De 45 a 54 años	-0,8	4,1
De 55 a 64 años	0,1	4,7
De 65 a 74 años	0,4	9,2
De 75 a 84 años	4,6	8,6
De 85 y más años	10,1	7,5

Fuente: INE, 2014 (Encuesta europea de salud en España)

Uno de los indicadores directamente relacionado con la autonomía es la capacidad para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. Las cifras son claras en este punto, existiendo en nuestro país un 25,2% de mujeres con alguna discapacidad que dificulta realizar las tareas propias de autocuidado, frente a un 14,9% de hombres con esas dificultades (Eurostat, 2015).

En la misma fuente, el número de personas que experimentan dificultades para realizar las actividades del hogar alcanza en las mujeres un 57,3%, mientras que para los hombres no supera el 34%. Es importante resaltar que, dada la persistencia cultural del rol de cuidadora que se atribuye a la mujer, cuando es ella la que desarrolla una discapacidad, la influencia en su entorno es mucho más significativa que en el caso contrario, viéndose generalmente afectadas de forma importante múltiples facetas de la vida doméstica.

Respecto al dolor, como elemento limitante y desestabilizante que es, los datos indican que las mujeres sufren más discapacidades con manifestaciones dolorosas que los hombres. Así, el 36,6% de las mujeres con discapacidad manifiestan haber padecido interferencias por causas del dolor en sus tareas cotidianas, mientras que el porcentaje en los hombres es del 22,2%. En un reciente estudio sobre el dolor en personas con enfermedad crónica se ha puesto de manifiesto que la gran mayoría (53%)

no tiene reconocido ningún tipo de discapacidad, y que mayoritariamente sufren dolor crónico las mujeres (Plataforma de Organizaciones de Pacientes, 2018). El dolor conlleva un fuerte impacto en la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica que lo tienen: sitúan el nivel medio de dolor en 7 sobre 10, y alrededor del 70% sufre ansiedad o depresión, tiene un rendimiento laboral o académico menor de lo habitual y dificultad para realizar actividades. De cada 10 personas, 6 manifiestan problemas para caminar y 4 de ellas encuentran limitaciones al asearse y/o vestirse.

Cabe destacar que, aunque no se puede relacionar exclusivamente con la discapacidad, el nivel de estudios alcanzado también es significativamente diferente entre hombres y mujeres con y sin discapacidad. Así, según el Informe Olivenza, en España el porcentaje de mujeres sin discapacidad que han obtenido un nivel formativo superior es del 48,6%, mientras que esta misma tasa para las mujeres con discapacidad es de un 34,2%. En el caso de los hombres, el porcentaje de hombres sin discapacidad con estudios superiores es de un 38% frente a un 26% con discapacidad. (Informe Olivenza, 2018: 241).

Como ya hemos comentado, el nivel de autonomía que tienen las personas con discapacidad extiende su influencia sobre otros factores, agravándolos en la mayor parte de las ocasiones. Este es el caso del factor

laboral que se ve claramente afectado. De acuerdo a los datos, en 2017 de los 481.000 ocupados con discapacidad 202.900 eran mujeres (42,2%).

Según Eurostat (2015), el porcentaje de mujeres que tienen limitaciones para desarrollar con normalidad su actividad profesional se eleva al 10,9% frente a un 7,6% de los hombres, aunque curiosamente la tasa de actividad según el INE de 2016 no muestra prácticamente diferencias

entre hombres y mujeres. Esta tasa se sitúa en un 35,2% para ambos sexos, llamando la atención que la femenina ha marcado una tendencia creciente en los últimos años. Por su parte, la tasa de paro fue del 29,3% para las mujeres con discapacidad (INE, 2016), habiéndose reducido más de un 3% en el trienio estudiado.

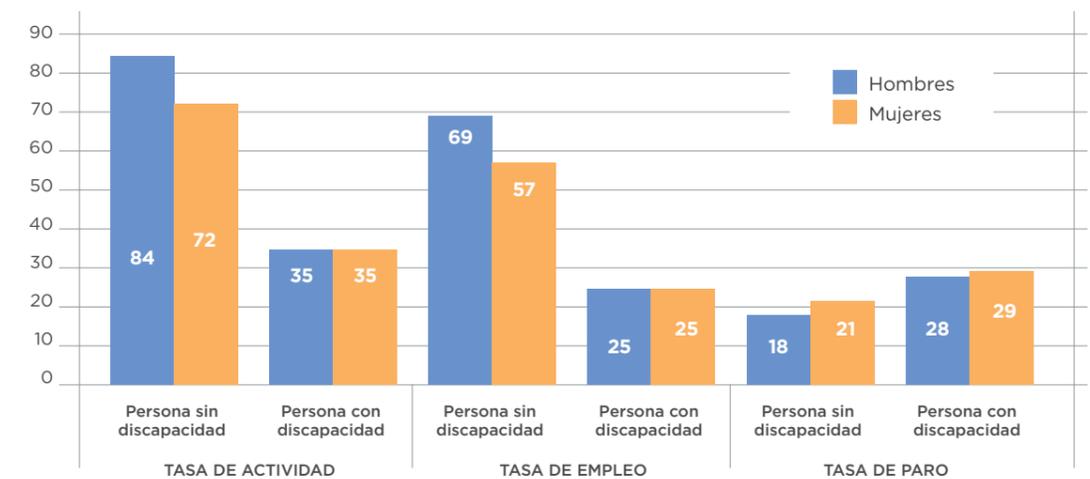
Tabla 18_ Evolución de la actividad en función de la discapacidad y el SEXO

TIEMPO DE DIAGNÓSTICO	PERSONAS SIN DISCAPACIDAD			PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
	2014	2015	2016	2014	2015	2016
TOTAL						
Tasa de actividad	77,8	78,1	78,0	33,6	33,9	35,2
Tasa de empleo	58,9	60,9	62,8	22,6	23,4	25,1
Tasa de paro	24,3	21,9	19,5	32,7	31,0	28,6
HOMBRES						
Tasa de actividad	84,0	84,2	83,9	22,99	34,4	35,2
Tasa de empleo	64,3	66,9	68,9	1537	23,4	25,3
Tasa de paro	23,5	20,6	17,9	1537	31,0	28,1
MUJERES						
Tasa de actividad	71,7	72,0	72,1	32,7	33,1	35,2
Tasa de empleo	53,5	55,1	56,8	22,0	22,8	24,9
Tasa de paro	25,4	23,5	21,3	32,7	31,1	29,3

Sin embargo, estos datos ponen claramente de relieve las diferencias, muy importantes, que existen en todos los indicadores entre las personas con discapacidad y aquellas que no la tienen. Concretamente en las mujeres con discapacidad, la tasa de empleo es prácticamente la mitad (24,9%) de las mujeres sin discapacidad, aunque, si se mira la serie, la progresión ha sido significativamente positiva, pasando

del 22.0% en 2014 al mencionado 24,9% en 2016. El siguiente gráfico muestra estas diferencias, pero también las que existen en todos los indicadores entre mujeres y hombres con discapacidad. Si tenemos en cuenta el porcentaje de mujeres con discapacidad demandantes de empleo de larga duración vemos que es un 7% superior al de los hombres con discapacidad.

Gráfico 25_ Tasas de actividad, empleo y paro en función de la discapacidad y el sexo (Año 2016)



Fuente: Encuesta sobre el empleo de las personas con discapacidad (INE, 2016)

No podemos olvidar, como factor clave que es, hacer mención de la presión social que se ejerce desde los medios en relación con el atractivo físico, el cuerpo y su culto desmedido como precio ineludible para ser aceptado por la sociedad. Esta presión, que en general se ejerce históricamente de forma más intensa sobre las mujeres, tiene una especial repercusión cuando el objetivo son mujeres que además padecen una discapacidad. Las repercusiones que esta presión genera pueden afectar diversas esferas de la vida personal,

desde la afectiva hasta la laboral, llegando a disuadir en ocasiones a las mujeres afectadas de mantener ningún tipo de vida social o afectiva, circunstancias que se agravan cuando la enfermedad que se padece es invisible o cuando existe una presión social por disimular o esconder las condiciones derivadas de la misma.

Si lo anterior se puede considerar una agresión de tipo social, no podemos olvidar tampoco los diferentes tipos de violencia personal, tanto física como psicológica, que las

mujeres con discapacidad pueden sufrir. Como señala Pascual (2015), “la suma factorial de las variables discriminatorias que afectan a la mujer con discapacidad aumentan la exposición de la misma también de forma exponencial”.

Esos episodios violentos por parte de su entorno se ven generalmente agravados por las limitaciones propias de la persona que los sufre. Si estas situaciones concurren con el factor de la dependencia, ya sea física, económica o psicológica, las situaciones pueden pasar desapercibidas ante la imposibilidad de comunicarlas o defenderse, por lo que pueden enquistarse en el tiempo y crecer en intensidad.

Todos estos factores combinados producen un resultado acumulativo

que desemboca en situaciones de mayor estrés psico-emocional que, en ocasiones, deriva en procesos depresivos. Así, la incidencia de cuadros depresivos activos en mujeres con discapacidad es casi el doble (9,6%) que en los hombres (5%), porcentajes que aplicados sobre las cifras ya comentadas suponen un número de casos nada desdeñable (INE, Encuesta europea de salud en España, 2014).

No podemos olvidar que estos factores se agravan cuando la enfermedad y/o discapacidad es invisible para la sociedad, y cuando no existe un reconocimiento oficial de la discapacidad. La incomprensión y la incredulidad del entorno afectivo y laboral puede redundar en una mayor soledad y sentimiento de incomprensión.

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

La prevalencia de la discapacidad en España es de un 20% para las mujeres, frente a un 13% de los hombres, sobre el total de la población mayor de 15 años. Existen 3.866.888 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales 2.466.785 son mujeres. De ellas, 1.692.019 tienen reconocida una discapacidad del 33% o superior.

Un 25% de mujeres tienen alguna limitación para realizar las tareas propias de autocuidado, frente a un 15% de varones. Por otro lado, tienen dificultades para realizar las actividades del hogar un 57% de mujeres frente a un 34% de varones. También tienen más discapacidades con manifestaciones dolorosas que los hombres. (37% frente a 22%).

El porcentaje de mujeres que tienen limitaciones para desarrollar con normalidad su actividad profesional se eleva al 11%, frente a un 8% de varones.

En las mujeres con discapacidad, la tasa de empleo es prácticamente la mitad (24,9%) que en las mujeres sin discapacidad, dato que constituye un indicador del fuerte impacto de la discapacidad en el empleo. De nuevo aquí la condición de ser mujer dificulta el acceso laboral, pues el desempleo es mayor que entre los varones.

También los cuadros depresivos en mujeres con discapacidad suponen casi el doble que en los varones (9,6% frente a 5%).

6. ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

En el capítulo 4 hemos analizado y presentado los datos obtenidos de la muestra total de personas con enfermedades crónicas. De este colectivo, algunas personas cuentan ya con un certificado de discapacidad, otras están en proceso de conseguirlo y otras no tienen reconocimiento de la discapacidad, frecuentemente porque nunca lo han pedido. Entraremos a continuación a examinar estas situaciones y profundizaremos en el colectivo específico de personas con discapacidad, bajo la perspectiva de comparar siempre la situación de las mujeres con la de los varones, para dar cuenta de las importantes diferencias de género que se están produciendo.

6.1 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

En el total de la muestra, el 38% de las personas con enfermedad crónica cuentan con el certificado de discapacidad y el 7% se encuentra en

proceso de tramitación. Por sexos, se observa que los hombres cuentan en mayor medida con el certificado de discapacidad (43%) frente a las mujeres (34%). En el caso de estas últimas, el 60% no tienen discapacidad y el 6% lo está tramitando.

Estas diferencias se explican en parte por la edad. La media de edad de las mujeres del colectivo es de 53,8 años, y la de los varones 46. No obstante, si se controla la edad se siguen apreciando diferencias, porque seleccionando el grupo de 40 a 59 años, con medias de edades prácticamente iguales entre sexos, encontramos que el 38% de las mujeres de dicha edad tienen el certificado, frente a un 50% de varones. Esto significa que las diferencias obedecen también a otras causas que hacen que las mujeres por el hecho de serlo obtienen menos certificados. El análisis territorial ha puesto de manifiesto algunas diferencias relevantes en las distintas comunidades autónomas: Andalucía es la región donde el porcentaje de personas que han obtenido el certificado es mayor (54%), seguida de Castilla-León y del Resto de comunidades, presentando Madrid y Valencia porcentajes menores de la media nacional.

Gráfico 26_ Posesión del certificado de discapacidad en función del sexo (%)

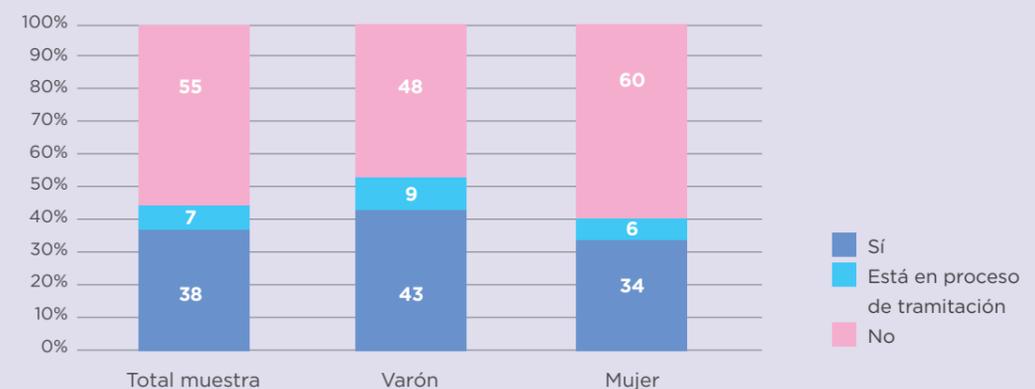
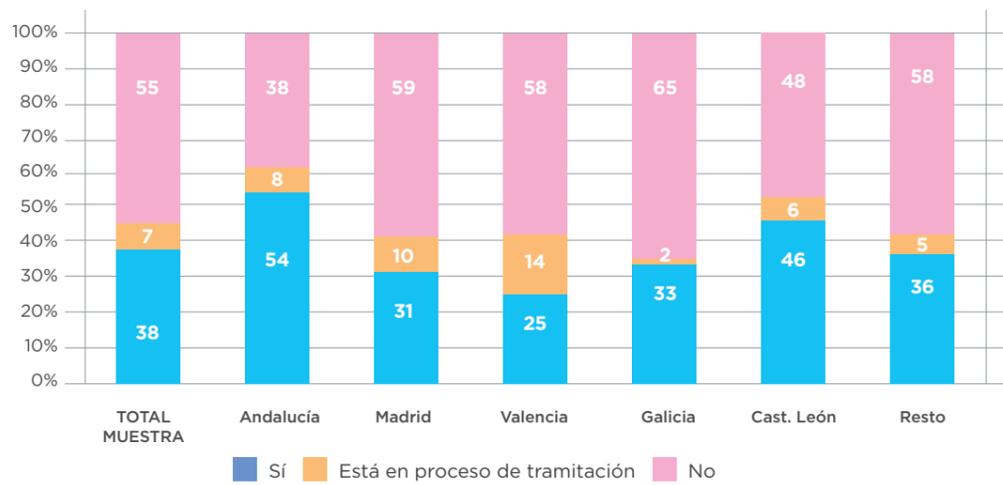
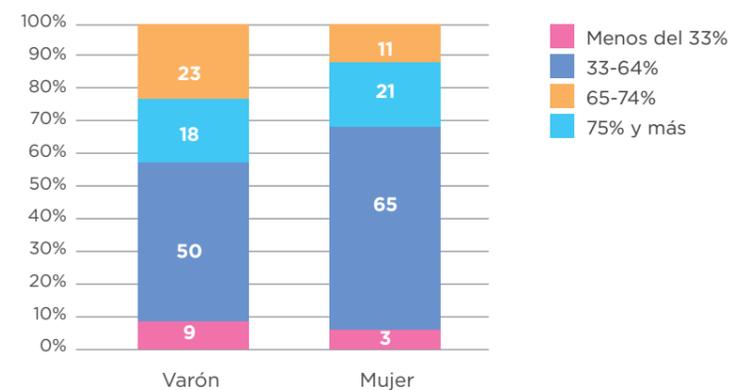


Gráfico 27_ Posesión del certificado de discapacidad, en función de la CCAA de residencia (%)



Si se analiza el grado de discapacidad reconocido por sexo, se pone de manifiesto que, cuando las mujeres obtienen el reconocimiento, tienden a obtener un grado de discapacidad algo menor que los varones, hecho que se explica por las diferencias de edad.

Gráfico 28_ Grado de discapacidad concedido en función del sexo (% n=1124)



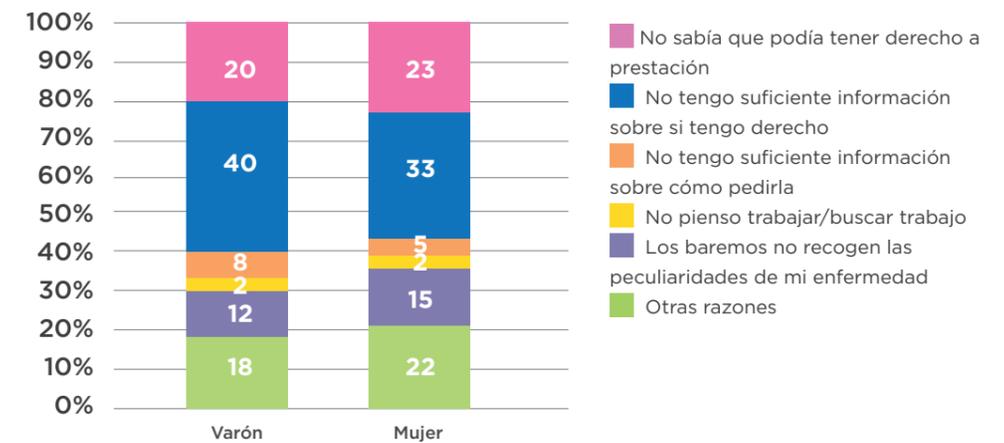
En relación a los motivos por los que no se tiene, se preguntó por las razones a los que no lo tenían. En su inmensa mayoría no lo tienen porque nunca lo han solicitado. Y esta razón, aunque es en todos los casos mayoritaria, afecta algo más a las mujeres que a los varones. Ellas lo argumentan como causa principal en un 85% frente a un 78% ellos. Son pocos y abundan más entre los varones quienes no lo tienen por haber sido subestimada la solicitud.

Gráfico 29_ Motivo por el que no se cuenta con el certificado de discapacidad en función del sexo (% n=1334)



Teniendo en cuenta que la inmensa mayoría de los que no tienen el certificado nunca lo solicitaron, interesa especialmente saber porqué no lo hicieron. También se preguntó en el cuestionario, con los siguientes resultados:

Gráfico 30_ Motivo por el que no solicitó el certificado de discapacidad en función del sexo (% n= 1068)



El motivo principal, en ambos sexos, es carecer de información sobre los derechos, seguido de no saber que pudiese tener derecho. Entre estas razones las variaciones por sexo son pequeñas. La falta de información sobre los derechos es sin duda un aspecto a mejorar sobre el que conviene incidir especialmente. Sigue a continuación un análisis

que compara a los que tienen y no tienen certificado de discapacidad, incluyendo en la comparativa a quienes los están tramitando en este momento. En relación a estos últimos, cabe cierta cautela con los datos por el pequeño tamaño muestral, junto con la recomendación de tomarlos como meramente orientativos.

Tabla 19_ Tenencia del certificado de discapacidad en función de distintas variables (% verticales)

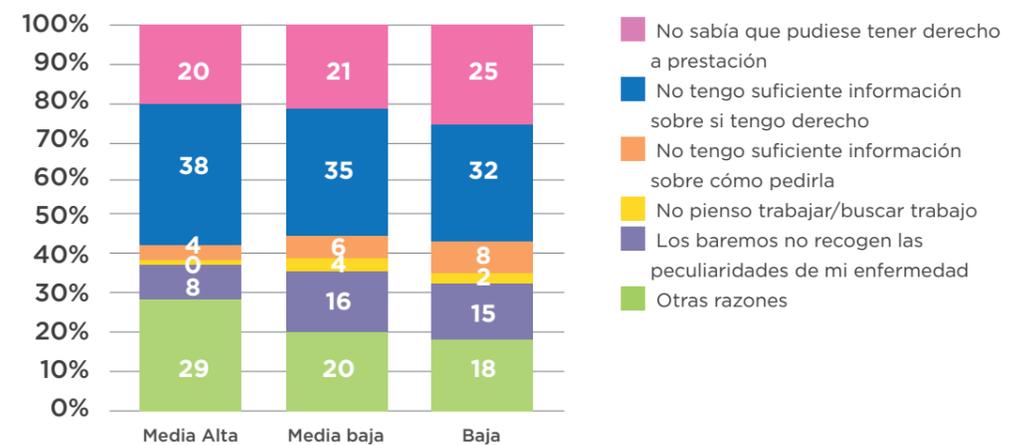
N=	TOTAL	SÍ	TRAMITANDO	NO
	2656	1124	185	1341
Percepción del avance de la enfermedad				
1 a 4	15	10	20	18
5 a 6	22	20	20	23
7 a 8	33	33	22	34
9 a 10	25	31	31	21
Ns/Nc	4	5	8	4
Media	6,9	7,3	6,8	6,6
Autopercepción del estado de salud				
Muy bueno	3	2	1	4
Bueno	19	20	25	18
Regular	37	36	34	38
Malo	24	19	22	28
Muy malo	16	23	17	11
Ns/Nc	0	0	0	1
Media	2,7	2,6	2,7	2,8
Año de diagnóstico				
1985-1999	12	14	0	11
2000-2009	32	33	33	31
2010-2014	20	19	13	23
2015-2019	29	26	50	29
Ns/Nc	7	8	3	6
Media	2007	2005	2011	2007
Año de los primeros síntomas				
1985-1999	24	22	12	26
2000-2009	32	35	32	29
2010-2014	19	15	28	21
2015-2019	14	14	23	14
Ns/Nc	11	14	5	10
Media	2002	2000	2007	2003
Tasa de paro	24,3	23,5	32,7	31,1

Apreciamos que los que tienen un certificado de discapacidad presentan un mayor avance de la enfermedad y algo peor salud que quienes no lo tienen, quedando en un lugar intermedio entre ambos quienes lo están tramitando en este momento. Y tanto el año de diagnóstico como el año de los primeros síntomas es más antiguo entre quienes tienen el certificado que quienes no lo tienen. Quienes lo están tramitando presentan el menor tiempo transcurrido tanto de los primeros síntomas como el año de diagnóstico, aunque se recomienda cautela con el dato por el escaso tamaño muestral.

El Gráfico 31 analiza estos motivos en relación a la clase social de los entrevistados. Una vez más se constata que el principal motivo por el que no se ha solicitado la

discapacidad es el carecer de información sobre este derecho, con diferencias pequeñas entre las distintas clases sociales pero que no obstante dan alguna pista de interés: a mayor clase social, mayor porcentaje de respuestas en este apartado. Podría pensarse que a pesar de que generalmente las clases más altas se correlacionan con mayores niveles de estudio y mayor probabilidad de acceso a la información, es probable que en las clases más bajas se recurra con mayor frecuencia a los servicios sociales que acompañan y orientan en el proceso de solicitar el certificado de dependencia. Por otro lado, es significativo el número de respuestas de “otras razones” que convendría explorar mediante técnicas de investigación cualitativas.

Gráfico 31_ Motivo por el que no solicitó el certificado de discapacidad en función de la clase social (% , n= 1068)



En las distintas comunidades autónomas encontramos respuestas a la misma cuestión que presentan pocas diferencias, aunque existen indicios que apuntan a que en Madrid podría ser más elevada la proporción de personas que no tienen suficiente

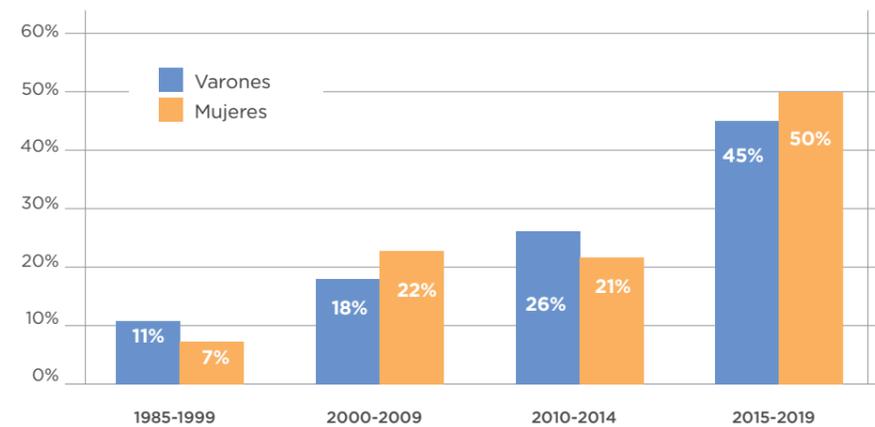
información sobre cómo pedirla. Pero se requiere cautela porque las bases de cálculo son pequeñas y en el caso de Madrid la diferencia sobre la media está por debajo del margen de error aleatorio y no resulta estadísticamente significativa.

Tabla 20_ Motivo por el que no se solicitó la discapacidad, en función de la CCAA de residencia (% verticales)

	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTILLA LEÓN	RESTO
N=	1341	217	255	130	66	142	531
No sabía que pudiese tener derecho a prestación	22	18	18	22	17	21	25
No tengo suficiente información sobre si tengo derecho	35	37	37	35	40	36	34
No tengo suficiente información sobre cómo pedirla	6	4	12	9	0	0	6
No pienso trabajar/ buscar trabajo	2	0	3	3	2	10	2
Los baremos no recogen las peculiaridades de mi enfermedad	14	9	15	19	24	21	11
Otras razones	21	32	15	13	18	12	23

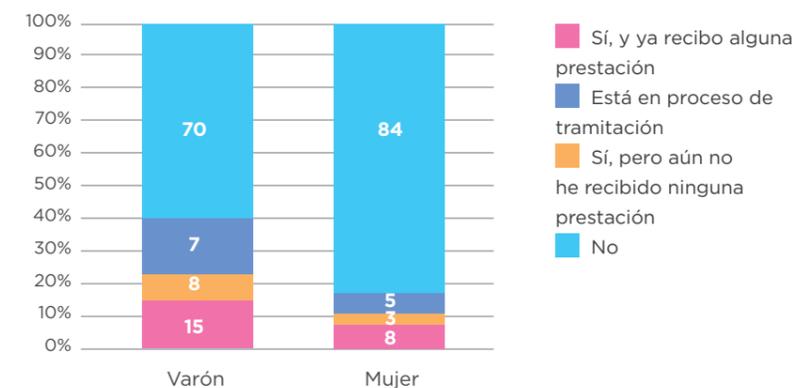
En relación al año en el que se recibió el certificado de discapacidad, no se aprecian grandes diferencias entre los sexos, aunque en el período más reciente las mujeres superan a los varones en cinco puntos porcentuales.

Gráfico 32_ Año en el que recibió el certificado de discapacidad en función del sexo (% n=1092)



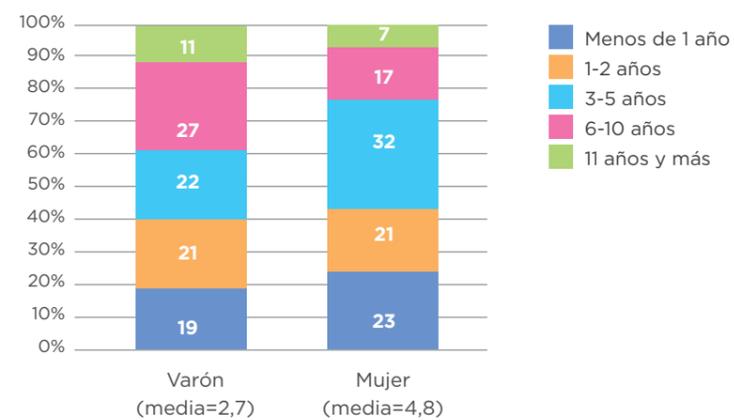
Del total de la muestra, sólo el 10,8% tiene reconocida la dependencia (285 personas), entre los que predominan los hombres (23% cobrando o no alguna prestación), frente a un 11% de mujeres.

Gráfico 33_ Reconocimiento del grado de dependencia en función del sexo (% n=285)



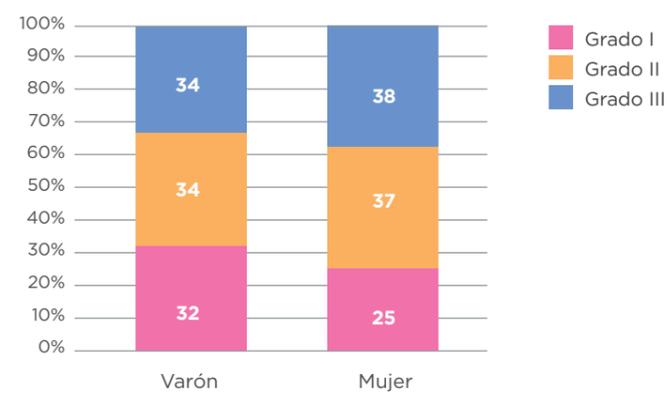
Las mujeres que reciben prestación la reciben desde hace más tiempo que los varones. La media para ellas es de 4,8 años, y para ellos de 2,7. La menor edad del colectivo de varones es lo que explica esta diferencia de nuevo. En el Gráfico 34 se presentan los porcentajes de respuesta en los distintos intervalos de tiempo considerado.

Gráfico 34_ Tiempo transcurrido desde la obtención de la prestación por dependencia en función del sexo (% n=204)



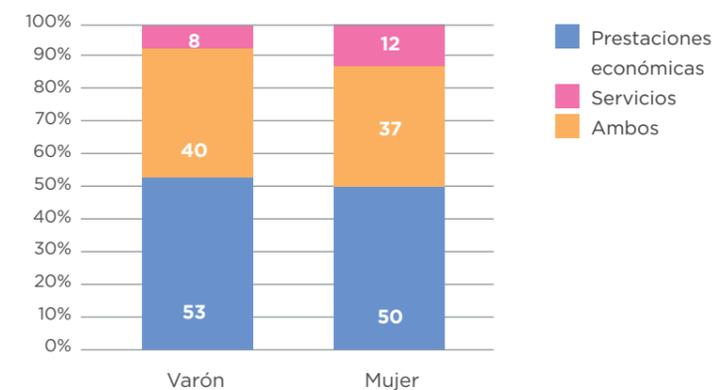
Por otro lado, el grado de reconocimiento de la dependencia más frecuente suele ser de grado III y grado II, y en menor medida de grado I. A pesar de que los datos parecieran indicar, como se ve en el Gráfico siguiente, que a las mujeres se les reconoce más el grado III y menos el I, estas diferencias entre hombres y mujeres no son estadísticamente significativas.

Gráfico 35_ Grado en el que se le ha reconocido la dependencia en función del sexo (% n=285)



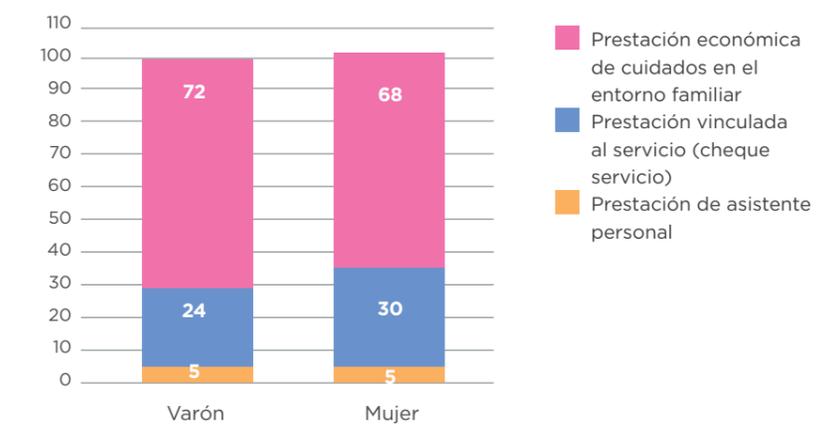
El tipo de prestaciones más reconocidos, entre aquellos a los que se les reconocieron fueron las económicas, seguidas de los servicios. En pocos casos se reconoció ambas. Las diferencias por sexos son poco relevantes.

Gráfico 36_ Prestaciones o servicios reconocidos por la Ley de Dependencia en función del sexo (% n=243)



De las 285 personas con reconocimiento de la dependencia, sólo 136 reciben algún tipo de prestación económica. De éstas, la que con diferencia está más extendida es la prestación de cuidados en el entorno familiar, que abarca a un 68% de mujeres y un 72% de varones. Sigue en segundo lugar la prestación vinculada al servicio, que se ha concedido más a las mujeres. Y por último es poco frecuente la prestación de asistente personal en la que no se aprecian diferencias por sexo.

Gráfico 37_ Prestaciones económicas reconocidas por la Ley de Dependencia, en función del sexo (% n=136)

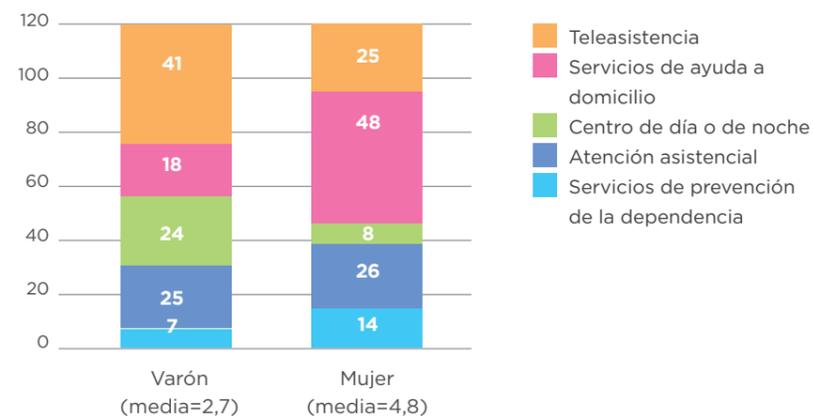


Si se analizan los tipos de servicios que se disfrutaban, sí se aprecian importantes diferencias por sexo. Entre las mujeres destaca principalmente la ayuda a domicilio, que se les ha concedido en mucha mayor proporción que a los varones, habida cuenta de que habitualmente el peso de las tareas domésticas recae sobre ellas.

Entre los varones destaca en primer lugar la teleasistencia, mientras que para las mujeres ocupa el tercer lugar, detrás de la ayuda a domicilio y de la atención residencial. Esta atención residencial es la segunda entre los

varones, seguida del centro de día (o de noche), mientras que para las mujeres este último servicio es muy poco frecuente, probablemente porque las mujeres tienen mayor grado de autonomía y se mantienen más tiempo en sus hogares.

Gráfico 38_ Servicios reconocidos por la Ley de Dependencia, en función del sexo (% n=106)



En la Tabla 21 se comparan los indicadores de salud disponibles (grado de avance de la enfermedad y estado de salud subjetiva) entre el total de pacientes crónicos, aquellas personas que tienen una discapacidad reconocida y aquellas que afirman necesitar una persona que les ayude a realizar tareas habituales cotidianas.

Puede apreciarse que hay pocas diferencias entre el perfil de crónicos y personas con discapacidad, especialmente en el estado de salud, pero tampoco es muy diferente en lo que se refiere al grado de avance de la enfermedad. Aunque el avance de la enfermedad es más elevado entre quienes han recibido un certificado de discapacidad no

lo es mucho, y prácticamente no hay diferencia (véase la media) en estado de salud, en el saldo de las diferencias porcentuales. Las personas que dependen de un cuidador sí presentan un estado de avance de la enfermedad más marcado y una percepción de salud ligeramente peor, aunque las diferencias tampoco son especialmente llamativas.

Estos datos indican que una parte importante del colectivo de crónicos no tiene un certificado de discapacidad aun cuando su estado de salud pudiera ser similar al de las personas a las que se les ha reconocido.

Tabla 21_ Comparación de indicadores de salud entre perfiles de pacientes: crónicos, personas con discapacidad y dependientes (%)

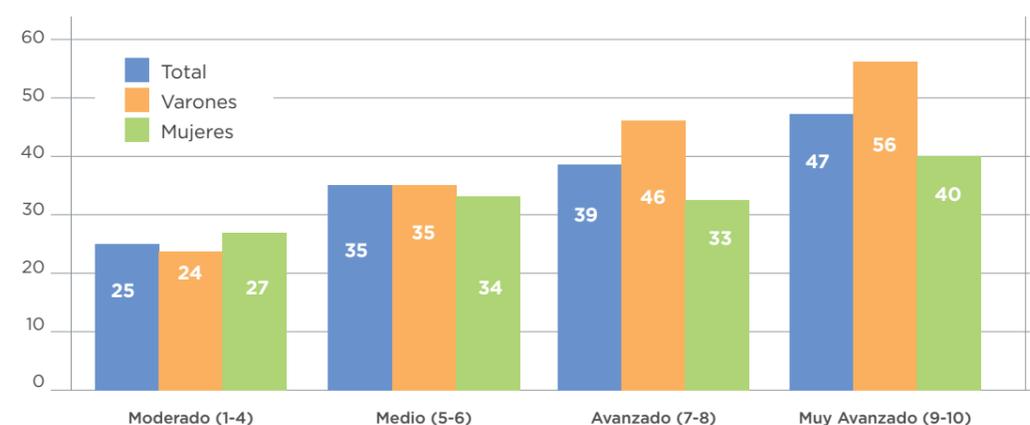
N=	Crónicos	Discapacidad reconocida	Necesitan un cuidador
	2656	1124	562
Estado de avance de la enfermedad			
Moderado (1-4)	15	10	8
Medio (5-6)	22	20	18
Avanzado (7-8)	33	33	32
Muy avanzado (9 -10)	25	31	38
Ns/Nc	4	5	4
Media	6,9	7,3	7,6
Estado de salud			
Muy bueno	3	2	3
Bueno	19	20	16
Regular	37	36	33
Malo	24	19	23
Muy malo	16	23	24
Ns/Nc	0	0	1
Media	2,7	2,6	2,5

Así, por ejemplo, en el Gráfico 39 se aprecia que no llegan a la mitad (47%) las personas con una cronicidad muy avanzada con un certificado de discapacidad. Teniendo en cuenta el potencial discapacitante de las enfermedades crónicas seleccionadas para este estudio, y aun salvando la casuística y diferencias marcadas entre estas, (o incluso considerando el carácter subjetivo de la escala de avance de la enfermedad) cabría esperar una mayor presencia de reconocimiento de discapacidades, al

menos en los estadios más avanzados de dichas enfermedades.

En relación a las diferencias de género, puede apreciarse que en los estadios más avanzados encontramos menos mujeres que varones con certificados de discapacidad. Esto no ocurre en los estadios moderados o medios, en los que no se aprecian diferencias significativas por sexo, pero sí son significativas y muy acusadas en las fases avanzadas.

Gráfico 39_ Presencia de certificados de discapacidad según grados de avance de la enfermedad y sexo (%)



6.2 MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

Una vez analizadas las principales características que presentan las personas con enfermedad crónica en relación a la discapacidad y a la dependencia, en este apartado nos centramos en la problemática específica de las mujeres que, además de sufrir una enfermedad crónica, tienen un grado de discapacidad oficialmente reconocido. Tomamos como criterio operativo de la discapacidad que declaren tener un reconocimiento oficial en la encuesta. Son el 38% de las personas

entrevistadas, aunque un 7% adicional se encuentran en proceso de tramitación. Como no ha culminado y desconocemos su resultado hemos decidido no tenerlas en cuenta al operativizar la discapacidad en esta encuesta.

Según la Encuesta Nacional de Salud (INE, 2017), el 54,5% de las mujeres de 15 años o más presenta alguna enfermedad crónica, frente al 45,49% de los hombres). En 2016, poseían el 42,5% de los certificados de discapacidad (INE, 2016) y representaban el 65% de la población con dependencia reconocida (Imsero, 2020).

En el presente estudio, a partir de la muestra inicial de 2656 personas, se selecciona a las mujeres que contestan afirmativamente a la pregunta 13 del cuestionario sobre si posee el certificado de discapacidad, descartándose a aquellas que indican que está en proceso de tramitación.

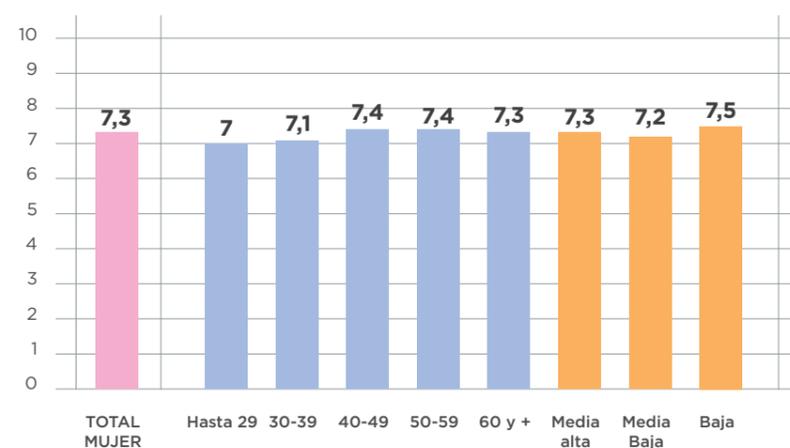
La muestra final de mujeres con certificado de discapacidad que sufren algún tipo de enfermedad crónica es de 857 (dato sin ponderación de la muestra). En la tabla siguiente se indica la distribución por enfermedades.

Tabla 22_ Tipo de enfermedad crónica que sufren las mujeres con el grado de discapacidad reconocido

	PORCENTAJE
Alzheimer	8,9
Artritis reumatoide	5,9
Artrosis	,7
Cáncer de mama	,3
Cáncer (otros tipos)	4,0
Enfermedad Crohn y colitis ulcerosa	,1
Enfermedad mental	1,3
Enfermedad rara	,1
Enfermedad renal	1,1
Enfermedad cardíaca	5,7
Enfermedad neuromuscular	19,8
Esclerosis múltiple	,7
Espondiloartritis	3,7
Fibromialgia	23,3
Fibrosis quística	,1
Hemofilia	,0
Hidrosadenitis	1,2
Hipertensión pulmonar	,1
Ictus	1,4
Lesión medular	,7
Lupus eritomatoso	,1
Migraña crónica	10,6
Piel de Mariposa	,0
Síndrome de fatiga crónica	,2
Uveitis	,3
VIH - Sida	,4
Otras	9,3
TOTAL	100 %

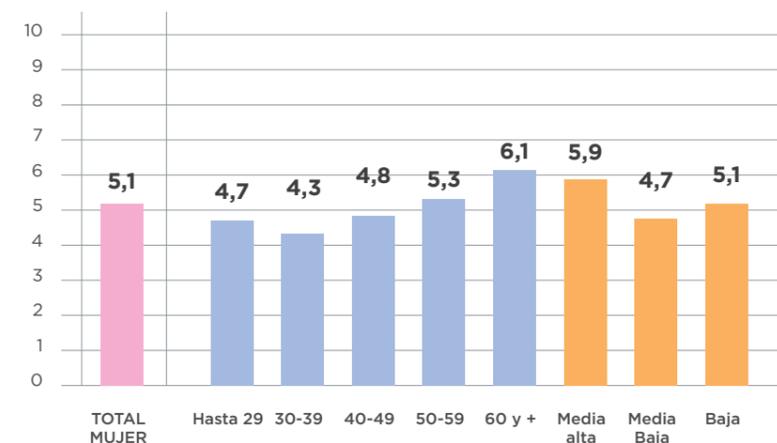
En este colectivo de mujeres crónicas con discapacidad reconocida la percepción de avance de su enfermedad es sensiblemente mayor que el del total de mujeres de la muestra (7,3 frente a 6,9). Las diferencias por edad se difuminan haciéndose mucho menos pronunciadas y también por clase social.

Gráfico 40_ Percepción de las mujeres con discapacidad reconocida del grado de avance de su enfermedad, en función de la edad y la clase social (escala 1 a 10)



A pesar de esta diferencia percibida en el avance de la enfermedad apreciamos una mayor satisfacción con el tratamiento, comparando con el total de mujeres de la muestra. Si en el total la satisfacción se valoraba con un 4,8 sobre 10, las mujeres con discapacidad la valoran con un 5,1, una diferencia no mucho mayor pero estadísticamente significativa. La satisfacción tiende a ser más alta con la edad, y por clase social la media alta también valora mejor el tratamiento.

Gráfico 41_ Grado de satisfacción de las mujeres con discapacidad reconocida con el tratamiento recibido en el último año, en función de la edad y la clase social (escala 0 a 10)

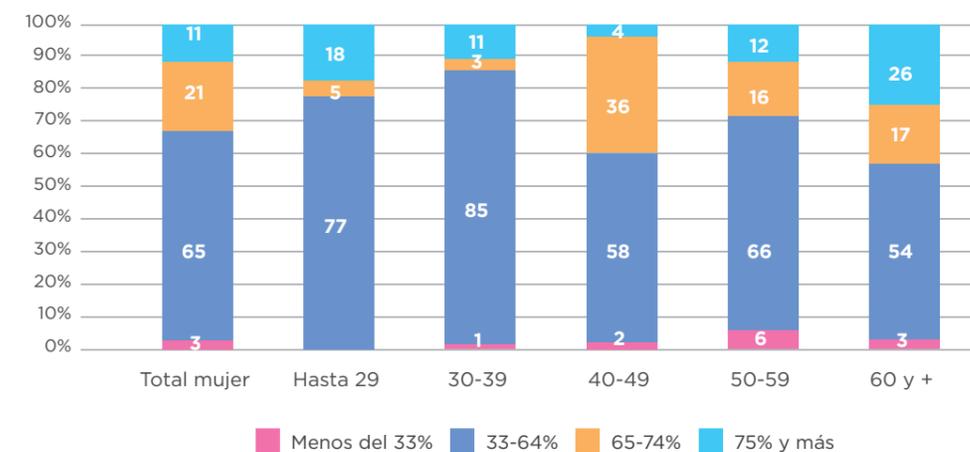


También hemos explorado la relación entre grado de discapacidad y las variables edad y clase social. Lo que más varía con la edad es el grado más alto de discapacidad (75% y más), aunque la relación no es lineal sino curva.

A partir de los 40 años, a mayor edad, mayor proporción de mujeres tiene reconocido ese grado especialmente alto. Concretamente, la menor

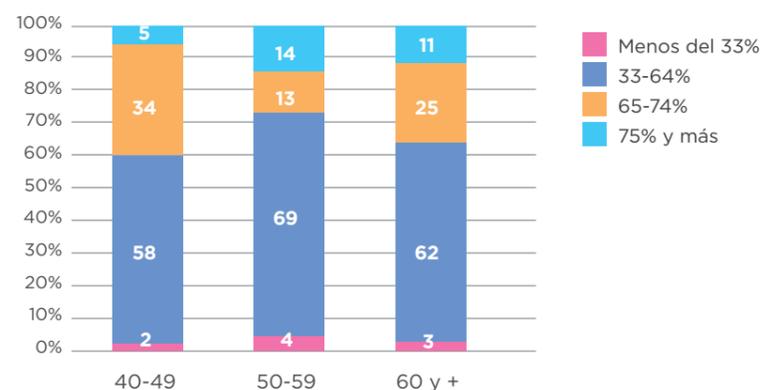
proporción de alta discapacidad se encuentra en el grupo de 40 a 49 años. Y hasta los 40 años, a mayor juventud encontramos también con más frecuencia altas discapacidades. Es decir, existen dos perfiles diferentes de grandes discapacidades, uno de personas maduras, principalmente mayores de 60 años, y otro de personas jóvenes que se encuentran principalmente en su segunda década de vida.

Gráfico 42_ Grado de discapacidad concedido, en función de la edad de la mujer (%)



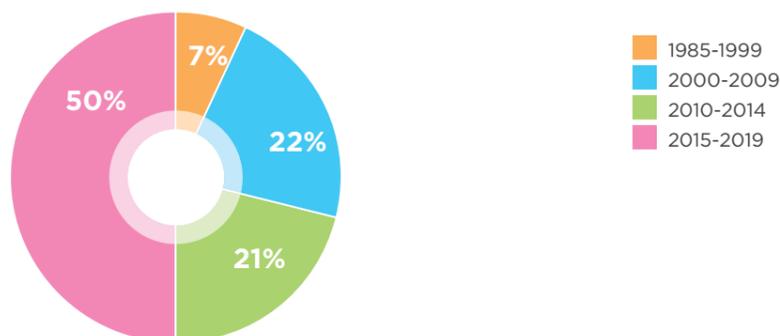
Por clase social lo que destaca sobre todo es la mayor presencia de discapacidad entre el 65% y el 64% en la clase media alta y la menor presencia de un grado de discapacidad superior al 75%.

Gráfico 43_ Grado de discapacidad concedido, en función de la clase social de la mujer (%)



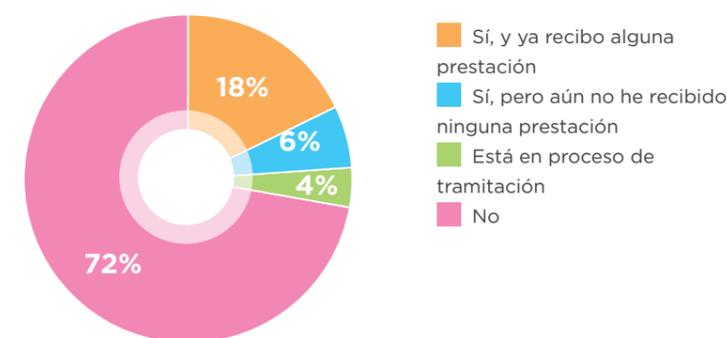
La mitad de las mujeres de la submuestra han obtenido su certificado de discapacidad en los últimos cinco años, como puede verse en el gráfico siguiente. Otro 21% lo ha obtenido en los años 2010-2014 y sólo un pequeño porcentaje, lo cual se corresponde con la edad media de las mujeres, cuenta con él desde hace 10 años o más.

Gráfico 44_ Antigüedad del certificado de discapacidad de las mujeres



El análisis de las situaciones de dependencia entre las mujeres que tienen la discapacidad reconocida es importante para caracterizar mejor su situación. El Gráfico siguiente permite constatar cómo la amplia mayoría de mujeres con discapacidad (72%) no cuentan con el reconocimiento de la dependencia. Un 24%, casi un cuarto del colectivo, que suponen 205 mujeres, sí cuentan con dicho reconocimiento, mientras que un pequeño porcentaje (4%) está en proceso de tramitación.

Gráfico 45_ Reconocimiento del grado de dependencia en las mujeres con discapacidad



Teniendo en cuenta que hay mujeres que no tienen reconocida la discapacidad y sí la dependencia, interesa cruzar estos dos datos con la base del total de la muestra, para tener una perspectiva global de la relación entre discapacidad y dependencia. Con este propósito se ha elaborado la Tabla 23 que sigue y que a continuación comentamos.

Tabla 23_ Reconocimiento del grado de dependencia según posesión de certificado de discapacidad. Total muestra crónicos (% verticales)

¿Cuenta con el reconocimiento de la dependencia?	Certificado de discapacidad		
	Total	Sí	No
N=	2656	1124	1526
Sí, y ya recibo alguna prestación	11	24	3
Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	5	7	4
Estoy en proceso de solicitarlo	6	5	6
No	77	63	86
Ns/Nc	1	0	1

En el conjunto de la muestra, el 16% de las personas con enfermedad crónica tienen reconocido el grado de dependencia, aunque solo el 11% reciben prestaciones y el 5% restante no. Entre quienes no tienen certificado de discapacidad suman el 7% quienes tienen reconocido un grado de dependencia, entre los cuales solo el 3% ya reciben alguna prestación y el 4% restante aún no la reciben.

En el conjunto de mujeres con enfermedad crónica, vemos en

la Tabla 24 que solo el 11% tienen reconocimiento del grado de dependencia, aunque el 8% reciben prestaciones y el 3% restante no. Entre quienes no tienen certificado de discapacidad suman el 3% quienes tienen reconocido un grado de dependencia, (hay menos mujeres que varones con este certificado) entre las cuales solo el 3% ya reciben alguna prestación y el 2% restante aún no la reciben.

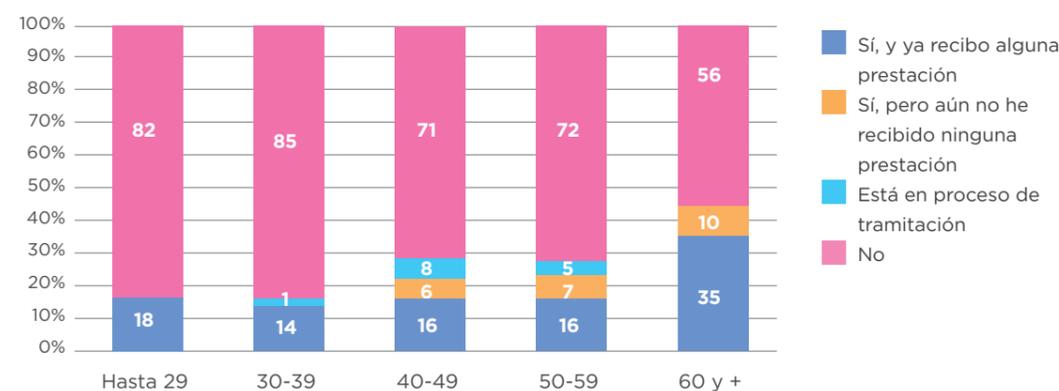
Tabla 24_ Reconocimiento del grado de dependencia según posesión de certificado de discapacidad. Total mujeres (% verticales)

¿Cuenta con el reconocimiento de la dependencia?	Certificado de discapacidad		
	Total	Sí	No
N=	2127	857	1268
Sí, y ya recibo alguna prestación	8	18	3
Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	3	5	2
Estoy en proceso de solicitarlo	5	4	5
No	83	71	89
Ns/Nc	1	1	1

El reconocimiento del grado de dependencia varía con la edad también entre las mujeres con discapacidad. Tanto al reconocimiento del grado de dependencia como a las prestaciones asociadas se accede mucho más a partir de los 60 años que antes de dicha edad. Entre los mayores, un 45% lo tienen

reconocido y un 35% reciben una prestación o servicio. Mientras que en las mujeres con discapacidad de 40 a 59 años solo un 16% tienen una prestación. Entre los menores de 40 años solo un 16% reciben el reconocimiento y la prestación, ambas cosas.

Gráfico 46_ Reconocimiento del grado de dependencia en las mujeres con discapacidad, en función de la edad (%)



Las mayores diferencias se observan en relación con el nivel de estudios de las mujeres entrevistadas. El reconocimiento de la dependencia es mayoritario en las mujeres sin estudios o cursando estudios primarios, y a medida que aumenta el nivel de estudios, disminuye el porcentaje de las que reciben prestaciones.

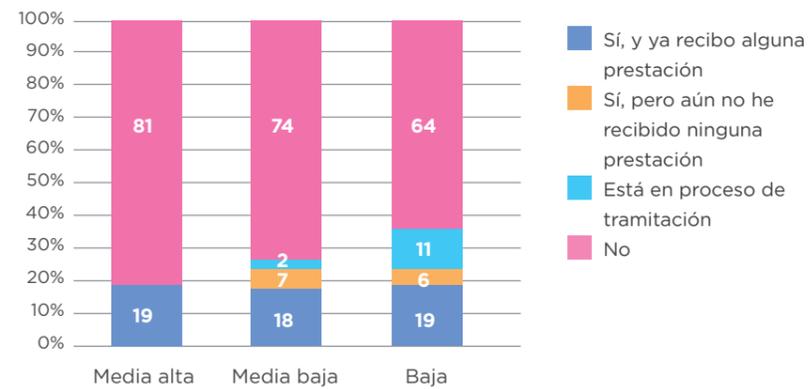
A la inversa, a mayor nivel de estudios, menor porcentaje de mujeres con reconocimiento de la dependencia, pasando del 95% al 10% en el caso de las que no tienen estudios. Probablemente esto se explica porque al tener más recursos económicos, solicitan menos la ayuda.

Tabla 25_ Reconocimiento del grado de dependencia en las mujeres con discapacidad, en función del nivel de estudios (% verticales)

	SIN ESTUDIOS	CURSANDO ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS SECUNDARIOS DE PRIMER CICLO	ESTUDIOS SECUNDARIOS DE SEGUNDO CICLO	ESTUDIOS UNIVERSITARIOS	ESTUDIOS DE POSGRADO
Sí, y ya recibo alguna prestación	53%	57%	34%	11%	22%	14%	5%
Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	37%	0%	6%	2%	6%	7%	0%
Está en proceso de tramitación	0%	0%	1%	3%	4%	9%	0%
No	10%	43%	59%	84%	68%	70%	95%

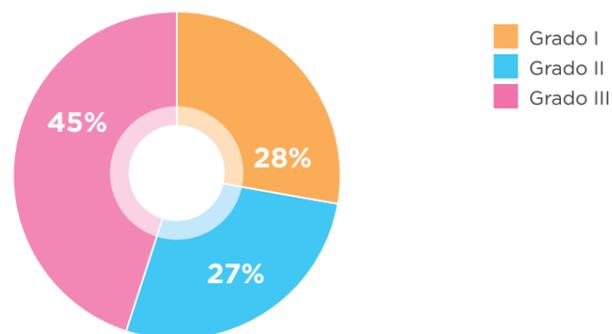
También se aprecia una importante variación por clase social. Cuanto más baja es la clase social, mayor reconocimiento del grado de dependencia encontramos, como se pone de manifiesto en el Gráfico 47.

Gráfico 47_ Reconocimiento del grado de dependencia en las mujeres con discapacidad, en función de la clase social (%)



En relación al grado de dependencia reconocido, en la muestra predominan claramente las mujeres con el grado III de dependencia (45%) y se distribuyen en proporciones parecidas las que cuentan con un grado I o grado II.

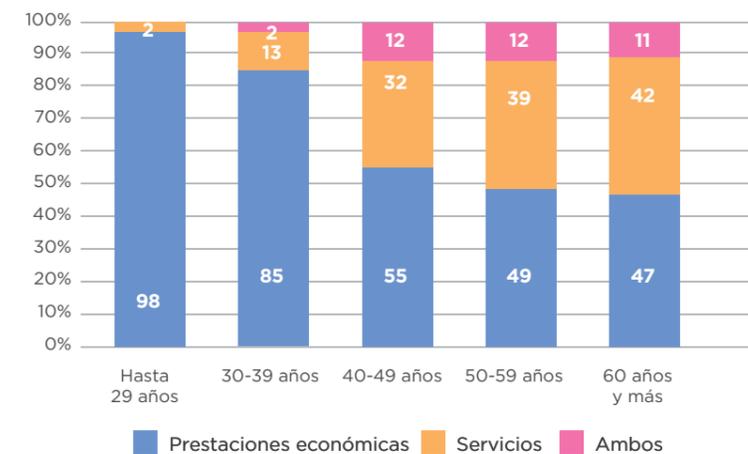
Gráfico 48_ Grado en el que se le ha reconocido la dependencia a las mujeres con discapacidad (n=153)



Si analizamos las prestaciones o servicios en función de la edad, vemos que en todos los grupos de edad predominan las prestaciones económicas, que son mayoritarias entre el grupo de las más jóvenes y van disminuyendo a medida que se incrementa la edad de la mujer con discapacidad y dependiente. Ocurre

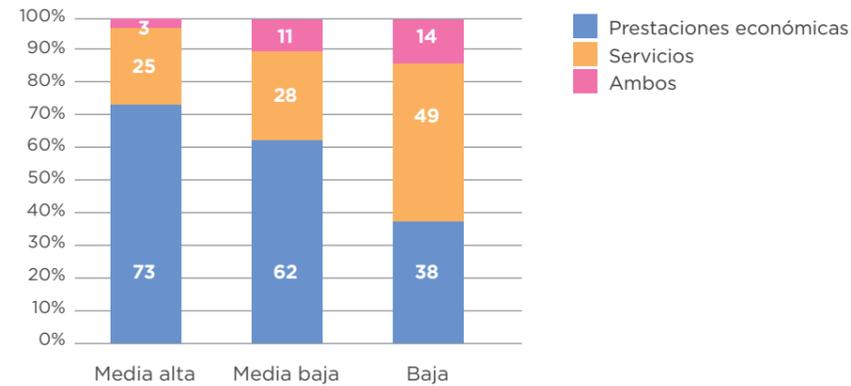
lo contrario con los servicios, que probablemente se requieran más a medida que se cumplen años, tal como puede observarse en el siguiente Gráfico:

Gráfico 49_ Prestaciones o servicios reconocidos por la Ley de Dependencia a las mujeres con discapacidad en función de su edad (%; n=143)



La clase social presenta un comportamiento a destacar, ya que se reciben menos prestaciones económicas en las clases más bajas que en las medias. La prestación de servicio en la clase baja supone el 50% de los casos de dependencia.

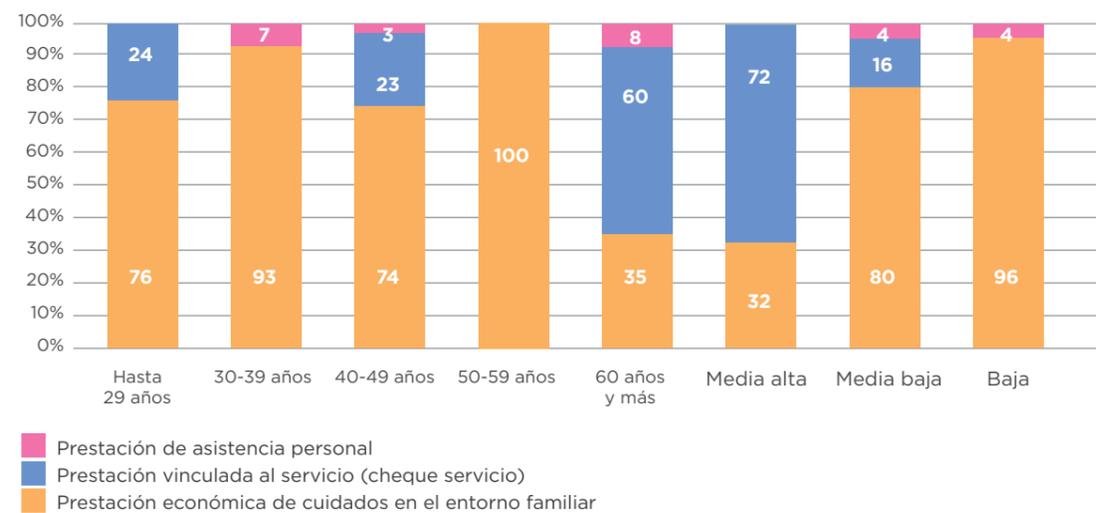
Gráfico 50_ Prestaciones o servicios reconocidos por la Ley de Dependencia a las mujeres con discapacidad en función de su clase social (% n=143)



Entre el segmento de mujeres con discapacidad que reciben prestaciones económicas, predominan aquellas vinculadas a cuidados en el entorno del hogar, aunque hay algunas variaciones por edad y clase. Entre las mayores de

60 años y las mujeres de clase media alta la prestación mayoritaria es la vinculada al servicio y más popularmente conocida como 'cheque servicio' en algunas comunidades autónomas.

Gráfico 51_ Prestaciones económicas reconocidas por la Ley de Dependencia a las mujeres con discapacidad en función de su edad y de su clase social (% n=) *

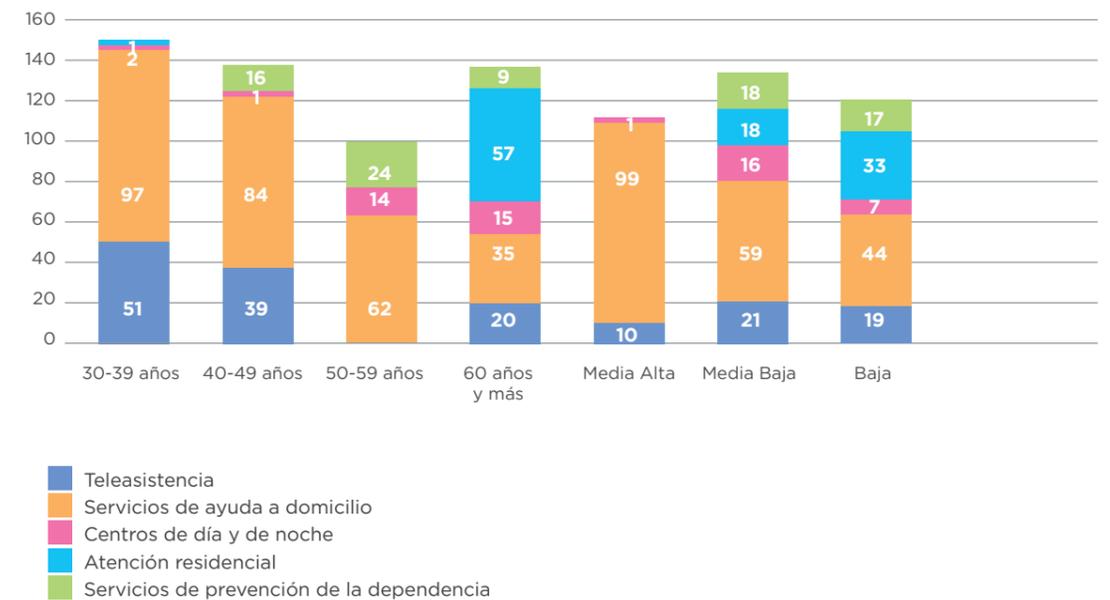


A continuación detallamos los tipos de servicio según grupos de edad, entre quienes acceden a los mismos. Es importante destacar que las mujeres de hasta 29 años no reciben ningún tipo de servicio, por lo que no aparecen en el Gráfico. Son los servicios de ayuda a domicilio los mayoritarios, seguidos de los de atención residencial y teleasistencia.

entre los mayores de 60 años, y en su lugar se accede a la atención residencial. La teleasistencia está más presente entre los de 30 a 49 años y los de prevención de la dependencia entre los de 50 a 59. No obstante, dado que las bases de cálculo son muy pequeñas, estos datos adquieren un mero valor orientativo.

Aunque los servicios de ayuda a domicilio están presentes en todos los grupos de edad, están menos presentes

Gráfico 52_ Servicios reconocidos por la Ley de Dependencia a las mujeres con discapacidad en función de su edad y de su clase social (% n=) *



*Respuesta múltiple, los porcentajes suman más del 100%

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

El 38% de las personas con enfermedad crónica han obtenido el certificado de discapacidad y el 7% se encuentra en proceso de tramitación. Por sexos, se observa que los varones cuentan en mayor medida con el certificado de discapacidad (43%) frente a las mujeres (34%). En el caso de estas últimas, el 60% no tienen el certificado y el 6% lo está tramitando.

Una parte importante del colectivo de pacientes crónicos no tiene un certificado de discapacidad, aun cuando su estado de salud parece similar al de las personas a las que se les ha reconocido. Por ejemplo, menos de la mitad (47%) de quienes están en un estadio muy avanzado de su enfermedad tienen certificado de discapacidad.

En su inmensa mayoría no lo tienen porque nunca lo han solicitado. Y esta razón, aunque es en todos los casos mayoritaria, afecta algo más a las mujeres que a los

varones. El motivo principal de no haberlo solicitado, en ambos sexos, es carecer de información sobre los derechos, seguido de no saber que pudiese tener derecho. Entre estas razones, las variaciones por sexo son pequeñas.

El tipo de prestaciones más reconocidas, entre aquellos a los que se les reconocieron, fueron las económicas, seguidas de los servicios. En pocos casos se reconoció ambas. Las diferencias por sexos son poco relevantes.

En los tipos de servicios que se disfrutan sí se aprecian importantes diferencias por sexo. Entre las mujeres destaca principalmente la ayuda a domicilio, que se les ha concedido en mucha mayor proporción que a los varones. Entre los varones destaca en primer lugar la teleasistencia, mientras que para las mujeres ocupa el tercer lugar, detrás de la ayuda a domicilio y de la atención residencial.

7. SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

En este capítulo profundizaremos en la situación laboral de las personas con enfermedad crónica en función de distintas variables sociodemográficas y de salud, con especial atención al impacto socioeconómico derivado de su situación y a la probabilidad de trabajar y cobrar pensión contributiva. Se lleva a cabo un análisis minucioso, a menudo segmentado en función de diversas variables intervinientes, en el que también se contempla la situación de discapacidad en la medida que esto es posible, dado que al segmentar por sexo y considerar también otras variables, se obtiene una submuestra de varones relativamente pequeña, por lo que se hace más difícil llegar a conclusiones significativas en el segmento de crónicos con discapacidad. Por este motivo, la perspectiva principalmente adoptada es la de examinar el colectivo más amplio de crónicos.

Se presenta primero una visión descriptiva de la situación laboral general, incluyendo diversas variables explicativas y analizando la capacidad predictiva de las principales variables. Se examinan a continuación las dificultades que se experimentan en el trabajo debidas a la enfermedad, así como el impacto de la enfermedad en las oportunidades profesionales, y el

efecto del tiempo transcurrido desde la aparición de la enfermedad. Por último, se presentan dos modelos de análisis causal que se centran en explicar las variables que influyen en la probabilidad de trabajar en el colectivo de crónicos y la probabilidad de que éstos cobren una pensión contributiva, siempre desde la perspectiva comparada de género.

7.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN LABORAL

La Tabla 26 muestra el porcentaje de población, por sexo, grupo de edad y clase social, en función de sus respuestas sobre su situación laboral. Como se puede apreciar, en la muestra obtenida, un 38% de las mujeres trabaja a pesar de sufrir enfermedades crónicas, mientras que en el caso de los hombres, este porcentaje baja hasta el 32%. No obstante, y en cuanto hablamos de las bajas, se aprecia un comportamiento muy diferente entre hombres y mujeres. Mientras un 20% de los hombres obtienen la incapacidad laboral permanente, tan sólo la obtienen un 11% de las mujeres. En cambio, hay un 13% de mujeres y tan sólo un 3% de los hombres en situación de baja laboral transitoria.

Existe una mayor proporción de mujeres desempleadas (15%) que hombres (13%) y también su comportamiento es muy diferente en relación a la jubilación, ya que son muchos más los hombres que se jubilan (26%) que las mujeres (7%) mientras que son muchas más las mujeres que realizan las labores de ama de casa (7%) que los hombres (1%).

Tabla 26_ Situación laboral en función del sexo, edad y clase social (% verticales)

SITUACIÓN LABORAL	TOTAL	SEXO		EDAD					CLASE SOCIAL		
		VARÓN	MUJER	HASTA 29	30-39	40-49	50-59	60 Y +	MEDIA ALTA	MEDIA BAJA	BAJA
Trabajando	9	3	13	3	15	9	13	1	11	8	8
De baja laboral transitoria	15	20	11	2	9	14	21	17	15	17	12
Incapacidad laboral permanente	14	13	15	16	21	14	19	4	4	13	23
Desempleado/a	3	3	3	34	3	0	0	1	3	4	2
Estudiante	15	26	7	0	0	1	4	60	30	13	8
Jubilado/a	5	1	7	1	4	5	6	4	2	4	8
Ama/o de casa	4	2	6	10	3	5	5	1	2	2	9
Otra situación	4	5	5	4	10	3	3	5	4	10	3

En el conjunto de los españoles mayores de 18 años (Barómetro de Junio de 2019, CIS) el 48,4% se encuentran ocupados. Si sumamos en esta encuesta el total de pacientes crónicos ocupados (trabajando + de baja transitoria) suman el 43,8%. Ya apreciamos una menor ocupación que en el conjunto de la sociedad, aunque la diferencia no es excesivamente elevada. Ahora bien, el problema es que nada menos que un 9% se encontraban de baja transitoria en el momento de responder la encuesta, por lo que solo un 35% se encontraban trabajando de forma efectiva. La incidencia de las bajas en la población ocupada de pacientes crónicos es muy considerable, ya que abarca al 20% del total de crónicos ocupados.

Por sexos la diferencia más destacada es que las mujeres recurren mucho más a la baja transitoria por el hecho de tener muchas menos incapacidades permanentes. Además, incidentalmente encontramos a más varones jubilados que mujeres, lo cual no sabemos si responde a una realidad del colectivo o a un sesgo de la muestra. Para anular este efecto, se ha repetido el análisis excluyendo a los mayores de 60 años, edad a partir de la cual en el colectivo de crónicos abundan las jubilaciones. Esto pone en pie de igualdad a mujeres y varones y permite una mejor comparación, al minimizar el efecto de la mayor edad del colectivo masculino.

Tabla 27_ Situación laboral de los menores de 60 años, en función de su situación de cronicidad y discapacidad (% verticales)

SITUACIÓN LABORAL	CRÓNICOS			PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
	TOTAL	VARÓN	MUJER	TOTAL	VARÓN	MUJER
N=	2347	432	1915	988	223	765
Trabajando	43	45	41	20	21	19
De baja laboral transitoria	11	5	14	10	5	13
Incapacidad laboral permanente	14	20	11	33	37	29
Desempleado/a	17	19	16	16	19	15
Estudiante	4	3	4	4	3	5
Jubilado/a	2	3	1	4	6	2
Ama/o de casa	5	1	7	6	3	8
Otra situación	5	3	6	8	6	9

Entre los crónicos menores de 60 años se encuentran algo más trabajando los varones, aunque las diferencias son pequeñas. Sin embargo hay más mujeres ocupadas que varones, pese a una muy elevada incidencia en el colectivo femenino de bajas transitorias. Los datos de la segunda tabla confirman este hecho, descartando el efecto de la mayor edad de los varones en el conjunto del colectivo. Lo varones disfrutan en mucha mayor medida de incapacidades permanentes, con una frecuencia de casi el doble sobre las mujeres. La incidencia del desempleo

es similar, ligeramente mayor en los varones aparentemente.

La principal y más importante diferencia de género en materia de ocupación consiste en que los varones consiguen en mucha mayor medida incapacidades laborales permanentes y las mujeres no, por lo que están más presentes en el mundo laboral y suplen la mayor carencia de incapacidades permanentes con bajas transitorias. También encontramos indicios en la encuesta de que hay más varones jubilados. Es decir, descartamos una de las

hipótesis iniciales, en la que sospechábamos una menor presencia de mujeres en el mercado laboral. Ocurre lo contrario, como consecuencia de que consiguen en mucha menor medida incapacidades permanentes y no pueden dejar de trabajar cobrando una pensión. Los varones con pensión son muchos más. Entre el colectivo de personas con discapacidad menores de 60 años las personas ocupadas se reducen a un 30%, representando una fuerte disminución en comparación con el conjunto del colectivo de crónicos (54%). Las mujeres ocupadas siguen siendo más que los varones ocupados. 32% frente a 26%. En este colectivo se mantienen las diferencias de género señaladas, en relación a la mayor incidencia de incapacidades permanentes en varones y bajas transitorias en mujeres.

Es habitual que la participación en el mercado laboral sea relativamente reducida en los primeros años, hasta los 29 años, que es cuando da comienzo la carrera profesional, y que luego aumenta entre los 30 y los 60 años, tanto para hombres como para mujeres. A partir de esa edad, y según se comienza a producir la salida del mercado laboral hacia la jubilación, a partir de los 60 años, vuelve a reducirse la participación. No obstante, en este estudio hemos observado que este efecto es diferente para hombres y mujeres, tal y como se aprecia en el Gráfico 53 y en el Gráfico 54.

En estos gráficos, se muestra para hombres (Gráfico 53) y mujeres (Gráfico 54) la proporción de empleados, de baja laboral transitoria, con incapacidad permanente, y desempleados.

A los hombres con enfermedades crónicas les cuesta más que a las mujeres conseguir entrar en el mercado laboral y trabajar. Así, hasta los 29 años, sólo un 12,15% de los hombres con enfermedades crónicas están empleados, mientras que en el caso de las mujeres con enfermedades crónicas de la muestra, un 47,46% están trabajando. Esta tendencia sigue la pauta general del mercado laboral en España y no es exclusiva del colectivo de personas con enfermedad crónica ni de personas con discapacidad.

No obstante, a partir de los 30 años se aprecia cómo la participación es significativamente mayor para hombres que para mujeres, no sólo por la proporción que trabaja sino porque los hombres consiguen antes las bajas transitorias, y sobre todo la incapacidad laboral permanente que da acceso a las pensiones (ver Gráfico 53). Así, entre los 50 y los 59 años, hay un porcentaje muchísimo mayor de hombres con incapacidad laboral permanente (32,91%) que mujeres (13,94%).

Gráfico 53_ Participación de hombres con enfermedades crónicas en el mercado laboral por grupos de edad (%)

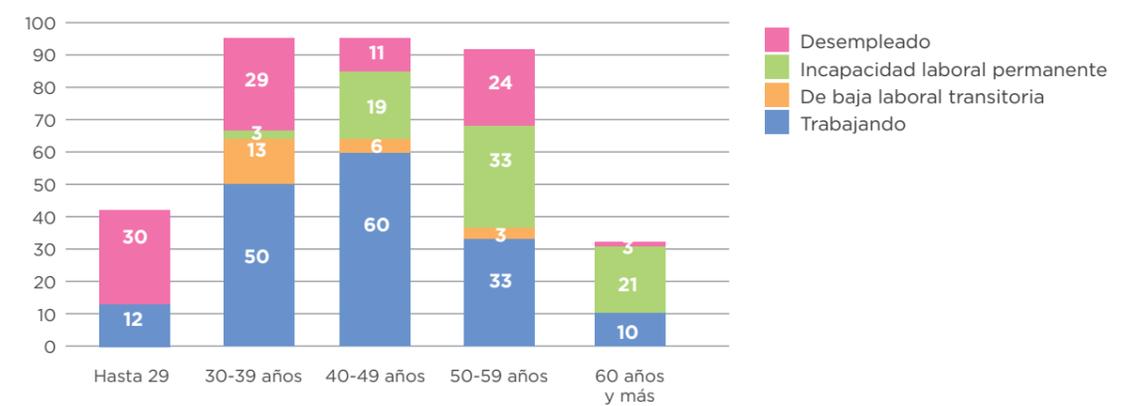


Gráfico 54_ Participación de mujeres con enfermedades crónicas en el mercado laboral por grupos de edad (%)

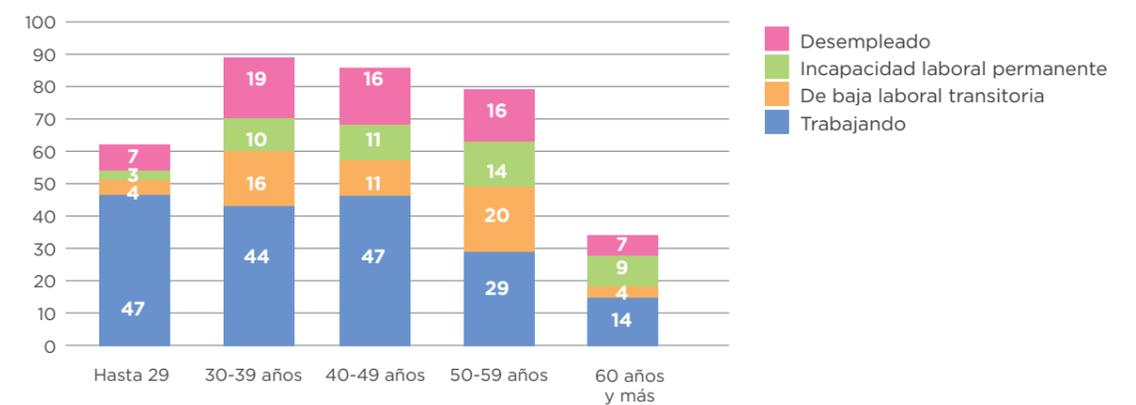
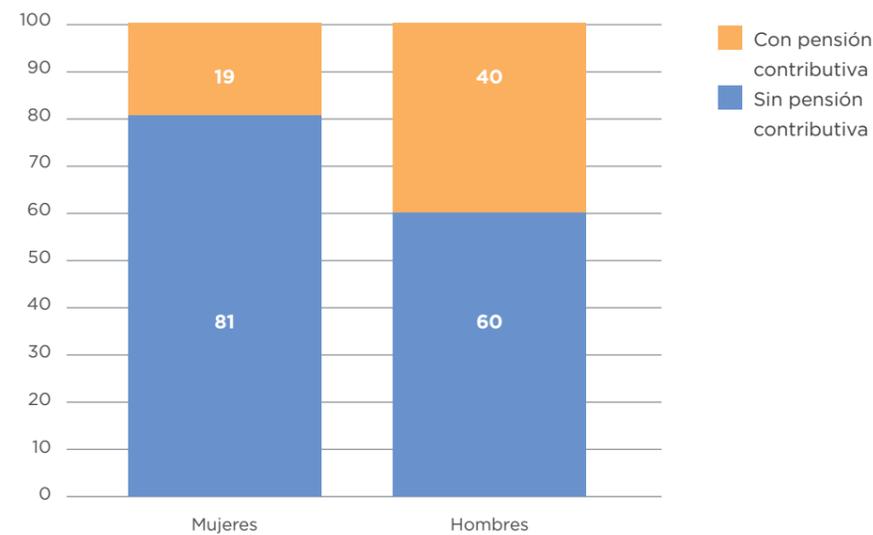


Gráfico 55_ Acceso a las pensiones contributivas por hombres y mujeres con enfermedades crónicas (%)



Asimismo, es posible también observar algunas diferencias en relación a la participación en el mercado laboral de las mujeres en función de la clase social a la que estiman que pertenecen.

En la encuesta, los participantes han proporcionado una estimación subjetiva de la clase social a la que pertenecen, entre baja, media-baja, media-alta y alta. En este análisis, hemos juntado las dos últimas categorías debido al escaso número (4) de respuestas de individuos que consideran que pertenecen a la clase alta. Se presenta esta análisis en el Gráfico 56 (hombres) y en el Gráfico 57 (mujeres).

Quizás lo más destacado de esta comparación es el efecto de la edad

y la clase social en el acceso a la jubilación: los hombres, pacientes crónicos, de clase social media-alta han llegado a la jubilación antes que las mujeres, siendo también el desempleo mayor para mujeres que para hombres, incluso en la clase social media-alta. Por tanto, el efecto del género de manera conjunta con el gradiente socioeconómico tienen un efecto evidente en la participación en el mercado laboral.

Debido al escaso tamaño muestral, los datos deben examinarse con las debidas precauciones, aunque las conclusiones que apuntamos nos parecen claras y más que plausibles.

Gráfico 56_ Participación en el mercado laboral y clase social percibida por hombres con condiciones crónicas (%)

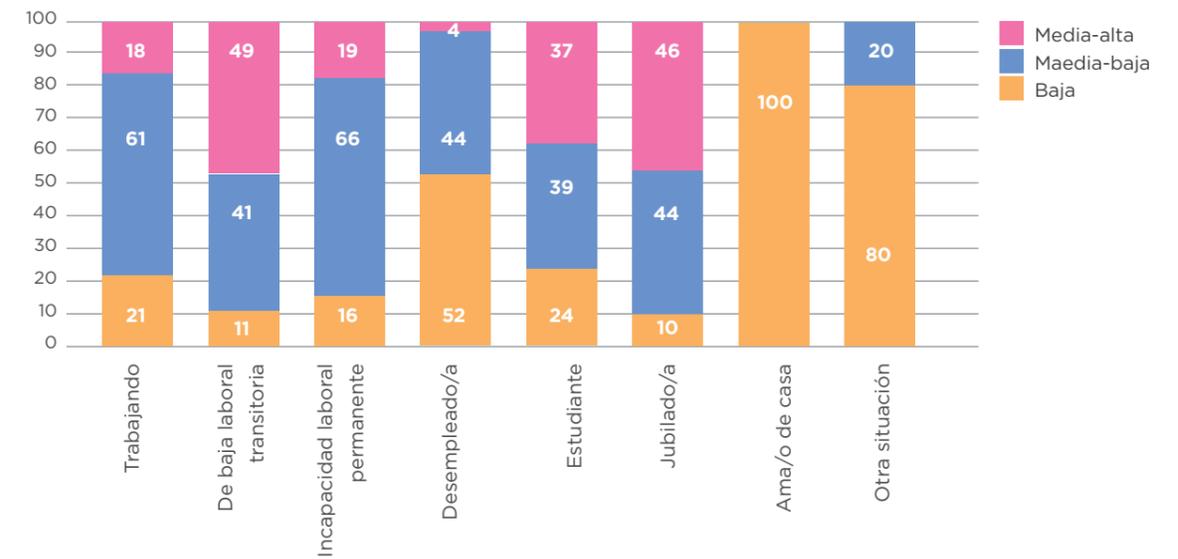
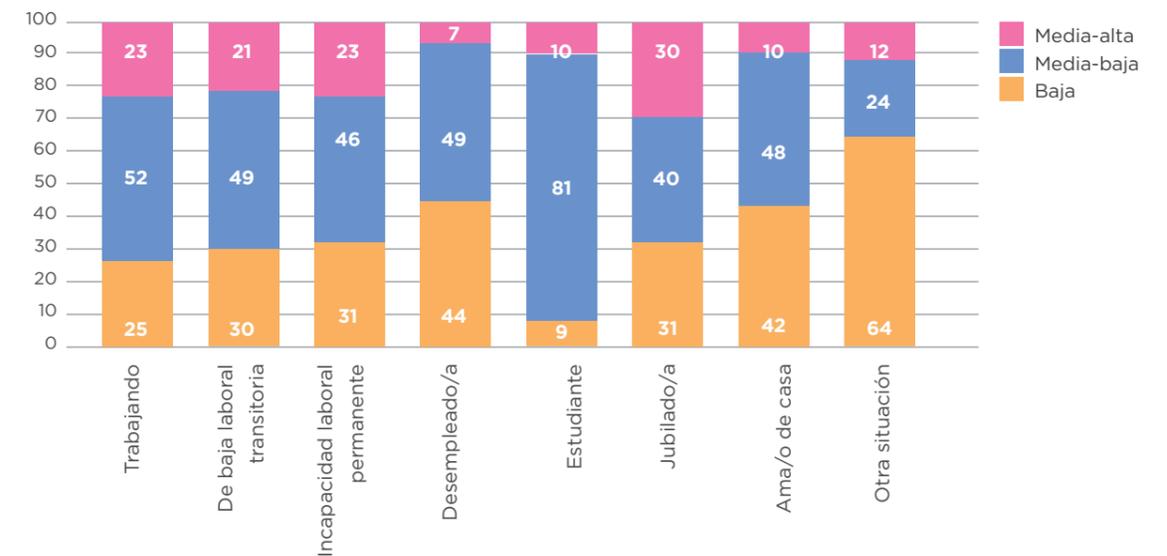


Gráfico 57_ Participación en el mercado laboral y clase social percibida por mujeres con condiciones crónicas (%)



Asimismo, merece la pena analizar la relación existente para hombres y mujeres que padecen enfermedades crónicas entre la clase social percibida y la facilidad económica para llegar a fin de mes. El Gráfico 58 y el Gráfico 59 muestran los resultados para hombres y mujeres.

Como era previsible, tanto para hombres como para mujeres existen mayores dificultades para llegar a fin de mes en las clases sociales más desfavorecidas. No obstante, se aprecian algunas diferencias entre hombres y mujeres que merece la pena resaltar.

Dentro de las personas con mayores dificultades económicas, aparecen en términos relativos más mujeres de clase social media-baja o media-alta que hombres, lo que parece indicar

que incluso perteneciendo a una clase social más favorecida, las mujeres con enfermedades crónicas sufren más para llegar a fin de mes que los hombres.

En cambio, al analizar las personas con mayor facilidad para llegar a fin de mes, también aparecen mujeres de incluso clase baja, mientras en el caso de los hombres, prácticamente están repartidos a mitades entre las clases sociales media-baja y media-alta. Puede que haya un cierto sesgo en la manera de responder a la pregunta sobre las facilidades para llegar a fin de mes de hombres y mujeres o sobre la clase social percibida, pero en cualquier caso, parece que la clase social percibida es más importante para explicar las facilidades para llegar a fin de mes de hombres que de mujeres.

Gráfico 58_ Facilidad para llegar a fin de mes de los hombres en función de la clase social (%)

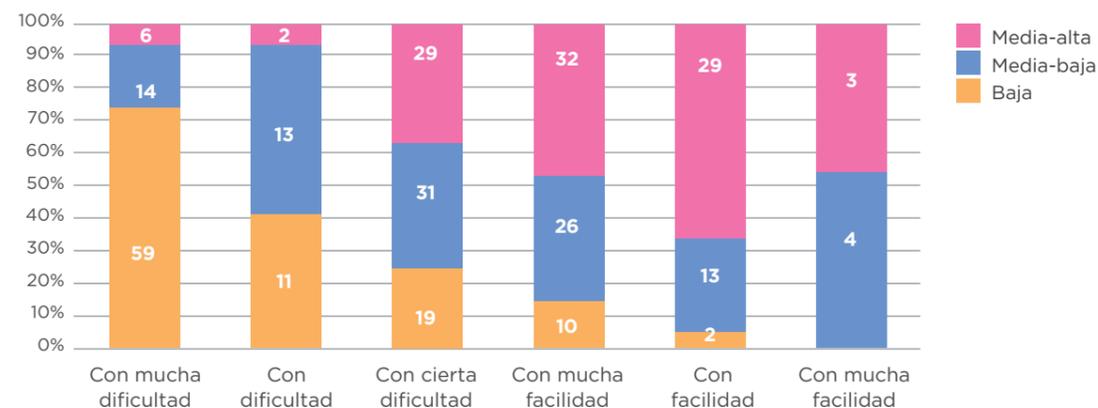
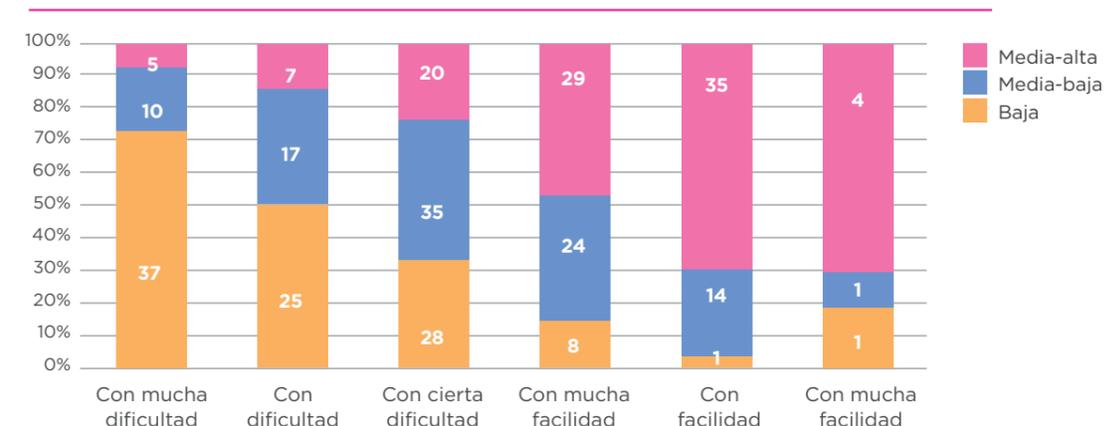


Gráfico 59_ Facilidad para llegar a fin de mes de las mujeres en función de la clase social (%)



Al mismo tiempo, y dado que la edad se muestra como una variable de importancia a la hora de explicar la participación en el mercado laboral, merece la pena cuantificar el impacto de la edad para hombres y mujeres con enfermedades crónicas en relación a las facilidades para llegar a fin de mes.

Es de esperar que la clase social va a ser una variable explicativa de gran importancia para explicar la facilidad económica para llegar a fin de mes. No obstante, resulta interesante observar, a través de un análisis de regresión lineal múltiple, el impacto para hombres y mujeres de otras variables demográficas como el sexo o la edad. La Tabla 28 muestra el resultado de dicho análisis. En el caso de los hombres, y una vez ya controlando por la clase social, la edad es importante, y a mayor edad, se incrementa la posibilidad de que los hombres lleguen con mayor facilidad a fin de mes.

En cambio, el coeficiente de regresión para la edad en la estimación realizada para las mujeres no es significativo, lo que indica que una vez controlando por la clase social, la edad ya no explica la facilidad para llegar a fin de mes en las mujeres con enfermedades crónicas. Esta es una nueva evidencia de las diferencias para hombres y mujeres con enfermedades crónicas de sobrellevar dicha condición desde el punto de vista económico, y de cómo, en el caso de los hombres, el paso del tiempo (y el crecimiento en la carrera laboral) suponen un factor significativo, mientras que no lo es en el caso de las mujeres. Por otra parte, vivir solo no es una variable significativa para explicar la facilidad para llegar a fin de mes, mientras que cuidar a niños pequeños sí es una variable significativa y reduce algo más dicha facilidad para hombres que para mujeres.

Tabla 28_ Poder predictivo de distintas variables para explicar la facilidad para llegar a fin de mes ^(*)

	MUJERES		HOMBRES	
	COEFICIENTE	P> T	COEFICIENTE	P> T
Clase social	0,909910	0,000	0,942667	0,000
Edad	0,001151	0,649	0,005797	0,015
Vive solo	0,062971	0,513	-0,112103	0,377
Cuida hijos pequeños	-0,254258	0,000	-0,415632	0,000
Constante	1,325200	0,000	1,007684	0,000
N	1437		1183	
R2 ajustado	0,2448		0,2526	

*Resaltados los coeficientes significativos al 2%.

Es interesante añadir que teniendo en cuenta una variable dicotómica para las cinco regiones seleccionadas en este estudio (Andalucía, Madrid, Valencia, Galicia y Castilla y León), existen algunas diferencias significativas a resaltar, sobre todo en el caso de Valencia. Las mujeres que han respondido la encuesta en las Comunidades Autónomas de Valencia y Galicia presentan un incremento significativo de la facilidad a llegar a fin de mes respecto a la media

nacional. En el caso de los hombres, son aquellos de Madrid, Galicia y Castilla León los que incrementan la facilidad para llegar a fin de mes respecto a la media nacional, mientras que los hombres de Valencia, presentan una mayor dificultad. En el caso de Andalucía, no hay una diferencia significativa, ni en mujeres ni en hombres, respecto a la media nacional, en esa facilidad para llegar a fin de mes.

Tabla 29_ Poder predictivo de distintas variables para explicar la facilidad para llegar a fin de mes ^(*)

	MUJERES		HOMBRES	
	COEFICIENTE	P> T	COEFICIENTE	P> T
Clase social	0,9140595	0,000	0,9778676	0,000
Edad	0,0007234	0,776	0,0078271	0,001
Vive solo	0,0671475	0,486	-0,1674984	0,185
Cuida hijos pequeños	-0,2480028	0,000	-0,3493695	0,000
Andalucía	0,0327216	0,708	-0,1001511	0,287
Madrid	-0,0226493	0,799	0,223423	0,050
Valencia	0,2982353	0,006	-0,5512483	0,000
Galicia	0,2724316	0,042	0,4702485	0,003
Castilla y León	0,2212194	0,092	0,4680242	0,010
Constante	1,275601	0,000	0,8213064	0,000
N	1437		1183	
R2 ajustado	0,2492		0,2817	

Por otro lado, y a pesar de la menor participación en el mercado laboral, una vez tenemos en cuenta sólo a los individuos que responden sobre su estado de salud percibido, obtenemos que hay un mayor porcentaje de mujeres que de hombres que están trabajando con todos los estados de salud, excepto el peor.

Tabla 30_ Porcentaje de hombres y mujeres que trabajan por estado de salud percibido

	MUJERES	HOMBRES
Muy malo	17*	19
Malo	40	22
Regular	44	32
Bueno	46	38
Muy bueno	71	60

*Para ayudar a la interpretación de esta tabla, en la primera fila: el 17% de las mujeres que reportan un estado de salud muy malo trabajan, mientras que un 19% de los hombres con estado de salud muy malo trabajan.

Así, de todos los hombres que perciben su estado de salud como muy malo, trabajan un 19% mientras que en el caso de las mujeres este porcentaje es de un 17%. Por el contrario, de entre todos los hombres que consideran que su estado de salud es muy bueno, trabajan un 60% mientras que en el caso de las mujeres, este porcentaje se incrementa hasta un 71% (Tabla 30). En definitiva, las mujeres que padecen enfermedades crónicas (respecto a los hombres también con enfermedades crónicas) presentan una menor participación en el mercado laboral, un acceso más complicado (o al menos un menor grado de obtención) de incapacidad laboral permanente, un menor acceso a las pensiones contributivas, incluso en las clases sociales más avanzadas, y ni siquiera la edad, una vez controlando por la clase social, les ayuda para mejorar las facilidades económicas para llegar a fin de mes.

A pesar de ello, las mujeres tienden a trabajar más, en términos relativos,

para casi cada estado de salud percibido.

Pero en la mayor o menor presencia de pacientes crónicos y personas con discapacidad en el trabajo o las bajas laborales no son el único aspecto en el que incide el impacto de la enfermedad sobre la vida laboral de los pacientes. A menudo se enfrentan con una serie de dificultades a la hora de desempeñar su trabajo, relacionadas con la enfermedad que padecen. Algunas de estas dificultades se han recogido en el cuestionario y son frecuentes los entrevistados ocupados que las han mencionado como dificultades que han experimentado. Los aspectos más comunes que afectan a la mayoría de crónicos ocupados, más de la mitad, son: problemas para rendir adecuadamente (59%) y estar de baja laboral (55%). Luego también en mucha menor medida algunos mencionan problemas de relación con los compañeros (21%) y tener que reducir la jornada laboral (17%). Las diferencias entre mujeres y varones consisten en que las mujeres tienen con mucha más frecuencia problemas para rendir y más necesidades de reducción de jornada laboral.

Tabla 31_ Dificultades en el trabajo relacionadas con la enfermedad crónica (% verticales*)

	TOTAL CRÓNICOS			CRÓNICOS CON DISCAPACIDAD		
	TOTAL	VARÓN	MUJER	TOTAL	VARÓN	MUJER
Base Ocupados (N)	1375	251	1124	410	92	318
He estado de baja laboral	55	55	54	70	62	75
He tenido que reducir mi jornada laboral	17	9	22	26	10	36
He tenido problemas para rendir adecuadamente	59	47	66	51	39	60
He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores	21	19	22	24	11	32

* Respuesta múltiple, los porcentajes no suman 100.

El colectivo de crónicos con discapacidad está de baja laboral con mucha más frecuencia (70%). También reducen en mayor medida la jornada laboral pero no se aprecia que tengan más problemas para rendir ni más problemas con los compañeros que el conjunto de crónicos. No obstante, los principales problemas que señalan en sus trabajos son las bajas laborales y los problemas de rendimiento. Las mujeres crónicas con discapacidad que trabajan padecen todos estos problemas en mayor medida que los varones: están de baja laboral con mayor frecuencia, tienen más problemas de rendimiento, reducen más su jornada laboral y tienen más problemas con los compañeros.

Por otro lado, se aprecia que la cronicidad también afecta a otros aspectos de la vida profesional, en un sentido negativo. Solo el 51% de los crónicos han trabajado alguna vez, estén ahora o no de alta. De los cuales son más los varones con vida laboral que las

mujeres. Dicho sea a pesar de que las mujeres trabajan en mayor medida que los varones, si bien estos datos revelan que en mucha mayor proporción en comparación con ellas trabajaron en el pasado.

Las personas crónicas con discapacidad han trabajado alguna vez en mayor medida que el colectivo de crónicos, y se mantiene la tendencia de que los varones han trabajado más que las mujeres, pese a que ahora trabajen menos.

Por otro lado, el 61% de los crónicos que trabajaron pero ahora ya no lo hacen dejaron de trabajar por su enfermedad, aumentando a un 67% las personas con discapacidad que dejaron de trabajar. En ambos colectivos, crónicos y personas crónicas con discapacidad, las mujeres dejaron de trabajar en mucha mayor medida que los varones. Hay que entender que estos abandonos mencionados en la encuesta no fueron necesariamente definitivos, pudieron

también ser transitorios, hecho que explicaría que las mujeres tuviesen que dejar de trabajar más en el pasado y sigan ahora trabajando más en la actualidad.

Por último está la cuestión de los estudios. Un 28% del total de crónicos y un 29% del total de personas crónicas con discapacidad afirman haber tenido que dejar de estudiar en algún momento debido a su enfermedad. La incidencia por sexos es sensiblemente mayor para la mujer que para el hombre tanto en el colectivo de crónicos como en el de personas crónicas con discapacidad. Hay que tener en cuenta no obstante que el nivel de estudios del colectivo de crónicos es más elevado que el del conjunto de la población española.

En este sentido el impacto de la enfermedad no sería especialmente negativo, pese al dato presentado, pero en cualquier caso sí se manifiesta una mayor incidencia del abandono de estudios por parte de las mujeres que de los varones. Hay que tener en cuenta también que con datos de nuestra encuesta las mujeres tienden a tener estudios más cualificados que los varones. Estas circunstancias relativizan la importancia del abandono de los estudios, aunque el dato constata que la enfermedad influye en una menor cualificación de la que hubiese sido posible, afectando esto más a las mujeres que a los varones.

Tabla 32_ Impacto de la enfermedad en oportunidades profesionales (% verticales)

	TOTAL CRÓNICOS			CRÓNICOS CON DISCAPACIDAD		
	TOTAL	VARÓN	MUJER	TOTAL	VARÓN	MUJER
Base total (N)	2656	529	2127	1124	267	857
No trabaja, pero han trabajado alguna vez	51	60	44	69	76	62
Base no trabaja pero trabajaron (N)	1164	250	914	661	165	496
Dejaron de trabajar por su enfermedad	61	55	67	74	67	83
Han tenido que abandonar sus estudios por su enfermedad	28	20	35	33	29	38

7.2 EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO EN EL TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD

El impacto de la enfermedad crónica en el mercado laboral no tiene sólo una explicación puramente de género o de edad. También es importante analizar el tiempo que los pacientes han convivido con su enfermedad. En este sentido, la Tabla 33 proporciona un análisis en el que se observa el porcentaje de hombres y mujeres que han sufrido distintos tipos de problemas laborales relacionados con su enfermedad crónica.

Si bien tanto hombres como mujeres han tenido acceso a las bajas laborales, para aquellos diagnosticados antes de 1999, esta situación fue mucho más importante para hombres que para mujeres, seguramente debido al ya mencionado factor de una mayor

presencia de hombres que de mujeres en el mercado laboral en el siglo pasado. Sólo cuando miramos datos de los diagnosticados entre 2015 y 2019 vemos que hay un porcentaje significativamente mayor de mujeres que de hombres que han obtenido la baja laboral.

Esta es una señal inequívoca de que en estos últimos años, finalmente, parece reducirse la desigualdad en el mercado laboral para hombres y mujeres. Es llamativo observar, no obstante, la enorme diferencia en las respuestas de hombres y mujeres a la necesidad de haber tenido que reducir la jornada laboral. Las mujeres, mucho más que los hombres, han reducido la jornada laboral debido no sólo a la enfermedad sino a otros condicionantes sociodemográficos y económicos.

Tabla 33_ Antigüedad del diagnóstico y problemas laborales (% verticales *)

	ANTIGÜEDAD DEL DIAGNÓSTICO							
	1985-1999		2000-2009		2010-2014		2015-2019	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
He estado de baja laboral	60	78	57	56	57	68	57	51
He tenido que reducir mi jornada laboral	27	20	22	2	34	10	21	11
He tenido problemas para rendir adecuadamente	72	50	66	66	70	20	69	62
He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores	21	22	24	15	22	42	25	17

* Respuesta múltiple, los porcentajes no suman 100.

Asimismo, conviene analizar también el impacto que el paso del tiempo desde el diagnóstico tiene en el estado de salud y en la situación de la persona con enfermedad en cuanto a si cuida a otros o si por el contrario, siente que necesita ayuda, o de hecho tiene ayuda o recibe pensión. Este análisis se presenta en la Tabla 34. Se puede apreciar cómo excepto en el periodo de diagnósticos entre el año 2000 y el año 2009, los mujeres tienden a ser cuidadoras en torno al 20%, mucho más que los hombres. En cambio, si analizamos otras variables, como si disponen de cuidador, obtenemos que en cuanto a la necesidad de ayuda, o a la obtención del certificado de dependencia, existen diferencias significativas en función de los años de diagnóstico.

En general, y para los pacientes con diagnósticos más antiguos (diagnosticados entre 1985 y 1999), las mujeres necesitan ayuda en un mayor porcentaje a pesar de que disfrutan en términos relativos de menos cuidadores que los hombres, y a la vez, los hombres han obtenido mucho más que las mujeres, en términos relativos, pensiones tanto contributivas como no contributivas. Quizás la diferencia más significativa entre hombres y mujeres, sin importar el año de diagnóstico, es la mayor condición de las mujeres como cuidadoras y la enorme diferencia en la obtención de pensiones contributivas por parte de los hombres, también gracias a su mayor participación en el mercado laboral.

Tabla 34_ Porcentaje de hombres y mujeres que para cada periodo de antigüedad del diagnóstico, reportan cuidar o necesitar cuidados informales o la obtención de pensiones

	ANTIGÜEDAD DEL DIAGNÓSTICO							
	1985-1999		2000-2009		2010-2014		2015-2019	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
Cuida a otros	19*	11	16	21	23	11	21	14
Necesita ayuda	19	15	27	26	42	32	29	46
Tiene cuidador	6	11	13	15	19	16	13	26
Tiene certificado	37	68	40	37	42	28	23	44
Pensión contributiva	19	11	16	21	23	11	21	14
Pensión no contributiva	19	15	27	26	42	32	29	46
N=	6	11	13	15	19	16	13	26

*Para ayudar a la interpretación de esta tabla, en la primera fila: el 19% de las mujeres de la muestra con antigüedad del diagnóstico en el periodo 1985-1999 declaran cuidar a otros, mientras que ese porcentaje es del 11% en los hombres con esa misma antigüedad de diagnóstico.

En cualquier caso, el paso del tiempo parece que importa para la obtención de pensiones, de manera algo más marcada para los hombres, ya que hay un mayor porcentaje de hombres con enfermedad crónica que reciben pensión contributiva con diagnóstico en el periodo 2000 a 2009 que aquellos diagnosticados en los últimos dos periodos analizados, si bien vuelve a caer el porcentaje para los diagnosticados entre 1985 y 1999, lo que puede estar explicado por el paso a convertirse en jubilados.

Es necesario observar también el porcentaje de hombres y mujeres que disponen de cuidadores dentro del conjunto de hombres y mujeres que han declarado que necesitan ayuda.

La Tabla 35 ofrece esa información teniendo en cuenta la clase social a la que pertenecen.

Se puede apreciar cómo, en media, cuanto más favorecida es la clase social, mayor es la disponibilidad de cuidadores. Además, se puede apreciar que los hombres, ya sean de clase baja o media-alta, disponen, en términos relativos, en mucha mayor medida de cuidadores que las mujeres. Tan sólo contaría como excepción el hecho de que hay, en términos relativos, más mujeres que hombres en la clase media-baja que disponen de la ayuda de cuidadores entre los que han declarado que lo necesitan.

Tabla 35_ Porcentaje de hombres y mujeres que para cada periodo de antigüedad del diagnóstico, reportan cuidar o necesitar cuidados informales o la obtención de pensiones

	CLASE BAJA	CLASE MEDIA-BAJA	CLASE MEDIA-ALTA
Mujeres *	32% (N=168)	51% (N=208)	62% (N=85)
Hombres	57% (N=33)	43% (N=39)	83% (N=29)

* Para ayudar a la interpretación de esta tabla, en la primera fila, para mujeres: de un total de 168 mujeres de clase baja que reportan necesidad de ayuda, disponen de cuidador un 32%. Este porcentaje sube hasta el 51% de un total de 208 mujeres de clase social media-baja que necesitan cuidador, y hasta el 62% de un total de 85 mujeres que reportan que necesitan cuidador.

Finalmente, volvemos a analizar la población de los pacientes crónicos que han sufrido diversos problemas laborales relacionados a su enfermedad. Pero esta vez, en lugar de observar la antigüedad del diagnóstico, que nos aportaba información sobre el conocimiento que el individuo tiene sobre su condición, analizamos sólo aquellos que son cuidadores, para observar si existe alguna diferencia significativa entre hombres y mujeres en función de la clase social a la que consideran que pertenecen. La Tabla 36 muestra esa información.

Las mujeres de clase media-baja y media-alta que además de padecer una enfermedad crónica, son cuidadoras, sufren en términos relativos más bajas laborales que los hombres, y de manera evidente, para cualquier clase social, han debido reducir jornada mucho más que los hombres, y han sufrido más problemas en la relación con sus compañeros o superiores. No obstante, los hombres cuidadores de clase media-baja y media-alta han tenido más problemas, en términos relativos que las mujeres, en rendir adecuadamente en el trabajo dada su enfermedad crónica.

Tabla 36_ Porcentaje de pacientes crónicos que siendo cuidadores, sufren problemas laborales, por sexo y clase social

		CLASE BAJA	CLASE MEDIA-BAJA	CLASE MEDIA-ALTA
He estado de baja laboral	Mujeres	54%* (N=32)	64% (N=75)	62% (N=31)
	Hombres	62% (N=7)	22% (N=11)	10% (N=6)
He tenido que reducir mi jornada laboral	Mujeres	36%* (N=32)	47% (N=75)	25% (N=31)
	Hombres	19% (N=7)	0% (N=11)	7% (N=6)
He tenido problemas para rendir adecuadamente	Mujeres	68%* (N=32)	71% (N=75)	50% (N=31)
	Hombres	19% (N=7)	99% (N=11)	84% (N=6)
He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores	Mujeres	32%* (N=32)	37 (N=75)	15% (N=31)
	Hombres	0% (N=7)	14% (N=11)	0% (N=6)

* Para ayudar a la interpretación de esta tabla: en la primera columna, dentro del total de mujeres, pacientes crónicos, de clase baja, que cuidan a otros, que son 32, un 54% reporta haber estado de baja laboral, un 36% reporta haber tenido que reducir su jornada laboral, un 68% reporta haber tenido problemas para rendir adecuadamente, y un 32% reporta haber tenido problemas de relación con compañeros o superiores. Es importante tener en cuenta que al poder reportar distintos tipos de problemas a la vez, estos porcentajes no tienen por qué sumar 100. Asimismo, el bajo tamaño muestral de los hombres, pacientes crónicos, que cuidan a otros, de distintas clases sociales, no permite generalizar estos resultados.

En definitiva, hemos visto cómo el paso del tiempo hace que tanto hombres como mujeres se puedan adaptar a su condición de pacientes crónicos, pero que las mujeres han acusado más que los hombres, en media, la condición crónica en cuanto a su participación en el mercado laboral observando su necesidad de reducir la jornada, o la aparición de problemas laborales, mientras que los hombres solicitan más bajas laborales. Todas estas situaciones de diferencias entre hombres y mujeres se agravan al añadir al análisis de la clase social. Asimismo, los hombres tienden a disponer de más ayuda de cuidadores que las mujeres y obtienen antes la pensión contributiva.

El impacto de la condición de paciente crónico en la participación en el mercado laboral depende no sólo del año de su diagnóstico, sino también del estadio de avance de la enfermedad. En este sentido, las respuestas de los participantes en el estudio dejan ver que según avanza la enfermedad, los pacientes crónicos tienden a disponer en mayor medida de cuidadores, si bien este efecto es más lineal en el caso de los hombres, y las mujeres tienden a

necesitar ayuda más que los hombres en distintos grados de avance de la enfermedad.

Por otra parte, los hombres obtienen en mayor medida, siempre hablando en términos relativos, pensiones contributivas y no contributivas, para casi todos los estadios de avance de la enfermedad. De manera llamativa, un 60% de los hombres que se encuentran en estadio 2 de avance de la enfermedad obtienen una pensión contributiva mientras que tan sólo lo hacen un 16% de las mujeres. El único estadio de avance en el que esta diferencia es pequeña en el primer estadio de avance de la enfermedad.

Tabla 37_ Porcentaje de pacientes crónicos, hombres y mujeres, por estadio de avance de la enfermedad, que cuidan necesitan y/o disponen de ayuda, tienen certificado o reciben pensión.

		ESTADIO 1	ESTADIO 2	ESTADIO 3	ESTADIO 4
Cuida a otros	Mujeres	20% (N=599)	20% (N=515)	29% (N=620)	36% (N=393)
	Hombres	14% (N=162)	29% (N=121)	27% (N=152)	49%
Necesita ayuda	(N=94)	(N=94)	47% (N=75)	25% (N=31)	25% (N=31)
	Mujeres	24% (N=599)	21% (N=515)	17% (N=620)	18% (N=393)
Tiene cuidador	Hombres	14% (N=162)	11% (N=121)	12% (N=152)	22% (N=94)
	Mujeres	13% (N=599)	9% (N=515)	13% (N=620)	15% (N=393)
Tiene certificado	Hombres	9% (N=162)	16% (N=121)	20% (N=152)	24% (N=94)
	Mujeres	27% (N=599)	34% (N=515)	33% (N=620)	38% (N=393)
Pensión contributiva	Hombres	24% (N=162)	35% (N=121)	46% (N=152)	55% (N=94)
	Mujeres	24% (N=599)	16% (N=515)	17% (N=620)	20% (N=393)
Pensión no contributiva	Hombres	22% (N=162)	60% (N=121)	47% (N=152)	27% (N=94)
	Hombres	12% (N=162)	5% (N=121)	2% (N=152)	11% (N=94)

* Para ayudar a la interpretación de esta tabla: en la primera columna, dentro del total de mujeres, pacientes crónicos, en el estadio 1 de avance de la enfermedad, en nuestra muestra, que son 599, un 20% reportan que cuidan a otros, un 24% reportan que necesitan ayuda, un 13% reportan que disponen de cuidador, un 27% posee certificado, un 24% recibe pensión contributiva, y tan sólo un 2% recibe una pensión no contributiva. Es importante tener en cuenta que al poder reportar distintas situaciones de este conjunto a la vez, estos porcentajes no tienen por qué sumar 100.

De esta manera, se puede decir que esa diferencia en el acceso a pensiones por parte de hombres y mujeres se inicia especialmente a partir del segundo estadio de avance de la enfermedad.

7.3 PROBABILIDAD DE TRABAJAR Y COBRAR PENSIÓN CONTRIBUTIVA

Finalmente, esta sección desarrolla un análisis empírico, mediante una estimación de regresión lineal múltiple, utilizando las variables que han sido encontradas como de mayor importancia durante las secciones previas. Nuestra variable dependiente es la participación de los pacientes crónicos en el mercado laboral, mediante su estado de trabajador o no, y de manera adicional, realizamos el mismo análisis para otra variable dependiente (si cobra o no pensión contributiva).

Utilizamos en este análisis distintas grupos de variables explicativas. En primer lugar, la edad, el sexo, y la clase social percibida o la facilidad para llegar a fin de mes, como variables sociodemográficas. En segundo lugar, el lugar de residencia, para comprobar si existe alguna diferencia significativa entre el impacto de la enfermedad en el mercado laboral por lugar de residencia. En tercer lugar, añadimos el estadio de avance de la enfermedad, y si tiene hijos, y si cuida a alguien, e incluimos también una variable dicotómica adicional que toma valor 1 si es mujer y además tiene hijos, para comprobar el impacto de la intersección de ambas condiciones. Los resultados se pueden apreciar en la Tabla 38.

Esta es una señal inequívoca de que en estos últimos años, finalmente, parece reducirse la desigualdad en el mercado laboral para hombres y mujeres. Es llamativo observar, no obstante, la enorme diferencia en las respuestas de hombres y mujeres a la necesidad de haber tenido que reducir la jornada laboral. Las mujeres, mucho más que los hombres, han reducido la jornada laboral

debido no sólo a la enfermedad sino a otros condicionantes sociodemográficos y económicos.

7.3.1 Probabilidad de trabajar

Las variables más importantes para explicar la condición de trabajador de un paciente crónico, así como de cobrar una pensión contributiva de un paciente crónico son la edad y el estado de avance de la enfermedad. La edad ha sido incluida en el estudio mediante variables dicotómicas por grupos etarios, de manera que en el análisis se utiliza como grupo control (omitido) los mayores de 60, y frente a este grupo, aparecen diferenciados los pacientes de 0 a 29, de 30 a 39, de 40 a 49, y de 50 a 59 años.

Así, en la Tabla 38 puede apreciar cómo la edad se muestra siempre con un coeficiente significativo y positivo, lo que indica que en esos grupos de edad, existe una mayor probabilidad de estar trabajando que en los mayores de 60, dada la proximidad a la jubilación (o el estado de haberse ya retirado). Además, la probabilidad de trabajar es creciente en la edad hasta los 49 años, para después reducirse, debido al incremento de que se produzca una jubilación anticipada acentuada por la condición de sufrir una enfermedad crónica. El avance de la enfermedad es otra variable que siempre resulta significativa para explicar la probabilidad de trabajar de los pacientes que conviven con una condición crónica. En este análisis se utilizan tres variables dicotómicas que presentan el valor 1 cuando los pacientes consideran que padecen la enfermedad en su estadio 2, 3 y 4 respectivamente, en comparación con aquellos que padecen la enfermedad en su estadio de avance 1 (grupo control omitido). El coeficiente obtenido, significativo, es siempre crecientemente negativo, lo que indica que en el mercado laboral, cuanto

mayor es el estadio de avance de la enfermedad crónica, más complicado es para los pacientes trabajar.

Tanto la edad como el avance de la enfermedad siguen por tanto, el patrón de comportamiento esperado para explicar la participación como trabajadores de los pacientes con enfermedades crónicas.

Resulta de máximo interés considerar en nuestro análisis el comportamiento de las variables relativas al grupo socioeconómico al que pertenecen los pacientes. Realizamos este análisis de dos maneras diferentes. Primero, utilizando las respuestas a la pregunta sobre a qué clase social perciben los pacientes que pertenecen. Después, con el objeto de validar las respuestas y conocer el nivel de consistencia de nuestras estimaciones y resultados, utilizamos las respuestas a otra pregunta, relativa a la facilidad financiera con la que los pacientes llegan a fin de mes.

Nuestra estrategia de estimación muestra idénticos resultados para ambos análisis. La probabilidad de trabajar de los pacientes crónicos se incrementa cuando se trata de pacientes que se consideran que pertenecen al grupo socioeconómico de clase media-alta o alta, o bien, cuando consideran que llegan a fin de mes con facilidad o con mucha facilidad.

De esta manera, el gradiente socioeconómico va a resultar crucial para determinar el estado financiero de nuestros pacientes crónicos, y de esta manera, calibrar la posibilidad que estos tienen de disponer de ayudas. Según pertenecen a una clase social más favorecida, tienen una mayor probabilidad de trabajar,

seguramente condicionada por el tipo de trabajos que desempeñan y así, se refuerza, esa facilidad económica con la que pueden obtener ayuda y llegar a fin de mes.

Nuestro análisis ha mostrado que la ubicación del lugar de residencia de los pacientes crónicos no es determinante para explicar la probabilidad de trabajar en el mercado laboral. Esto se ve en la Tabla 38. No se encuentra el origen de la referencia. En cuanto que los coeficientes de las variables relativas a si viven en ciudad, ciudad de provincias, pueblo o cinturón no han resultado significativas. Finalmente, es de enorme interés analizar el papel que juega el género, si el paciente es hombre o mujer, así como si tiene hijos o no. Hemos incluido esta parte del análisis de dos maneras diferentes.

- En un primer grupo de estimaciones, incluimos la variable dicotómica "hombre" para diferenciarla de las mujeres (grupo control) además de incluir variables dicotómicas relativas a la condición del paciente crónico de cuidador, o de tener hijos.
- En un segundo grupo de estimaciones, además de las variables dicotómicas anteriores, incluimos la interacción entre tener hijos y ser mujer.

El resultado obtenido muestra cómo, a priori, y según el primer grupo de estimaciones, la probabilidad de trabajar no depende del paciente crónico, no depende de si se trata de un hombre o una mujer, ni de si tienen o no hijos.

No obstante, al incluir la interacción entre género y la condición de

ser madre, en el segundo grupo de estimaciones, el resultado cambia de manera radical. Obtenemos ahora que el hecho de tener hijos puede incluso favorecer la probabilidad de trabajar de la persona con enfermedad crónica, pero sólo en el caso de ser hombre, ya que si es mujer, este incremento de la probabilidad de trabajar se compensa mediante una reducción.

Así, el género importa para explicar la probabilidad de que los pacientes crónicos trabajen, siempre y cuando estos tengan hijos, y las mujeres madres, que sufren enfermedades crónicas tienen estadísticamente más dificultades para trabajar que los hombres que son padres y sufren esas enfermedades crónicas.

7.3.2 Probabilidad de percibir una pensión contributiva

En este análisis consideramos importante la diferenciación entre la probabilidad de recibir una pensión contributiva o no contributiva para los pacientes crónicos. Si bien ambos tipos de pensiones suponen una ayuda tremenda para los pacientes crónicos a la hora de mejorar la facilidad con la que llegan a fin de mes, es de mayor interés para el análisis del impacto de la condición de paciente crónico en la participación del mercado laboral, y del coste social de la enfermedad.

Una pensión contributiva, a grandes rasgos, es el resultado de haber participado en el mercado laboral durante un periodo determinado, y haber cotizado a la Seguridad Social. De esta manera, de manera necesaria va el hecho de cobrar la pensión contributiva estará relacionado con la edad. La pensión no contributiva, de manera diferente, es aquella para la que

una persona puede ser elegible por el cumplimiento de otros criterios, fijados por la regulación, independientemente del hecho de haber participado en el mercado laboral y/o haber cotizado a la Seguridad Social. Por esta razón, en esta sección de nuestro análisis, consideramos importante analizar el hecho de percibir una pensión contributiva de máximo interés. De manera previsible, la edad es una variable significativa a la hora de explicar el hecho de percibir una pensión contributiva. Respecto al grupo control, cuanto más joven es el grupo etario, menos probable es percibir una pensión contributiva (coeficiente significativo más negativo).

Cuando consideramos el avance de la enfermedad, esta variable vuelve a ser crucial a la hora de explicar la probabilidad de percibir una pensión contributiva. Observamos en la Tabla 38 cómo los pacientes crónicos que perciben que el avance de su enfermedad crónica está en los estadios 2 y 3 tienen una mayor probabilidad que los pacientes que consideran que su condición permanece en el estadio 1 de avance.

Por otra parte, hemos observado que los pacientes cuyo estadio de avance percibido de la enfermedad es 4 no muestran un coeficiente significativo, lo que podría estar relacionado con el hecho de que el transcurso del tiempo con la enfermedad les haya condicionado su elegibilidad para percibir dichas pensiones contributivas. El análisis realizado sobre el impacto de la clase social del paciente crónico en la probabilidad de percibir una pensión contributiva arroja un resultado diferente al mostrado para explicar la probabilidad de participación en el mercado laboral. En este caso,

observamos que la clase social percibida no es importante a la hora de explicar la probabilidad de percibir dicho tipo de pensión.

No obstante, merece la pena resaltar que cuando controlamos por la clase social percibida mediante la pregunta relativa a la facilidad para llegar a fin de mes, obtenemos que resulta, de manera significativa menos probable (coeficiente negativo) percibir estas pensiones cuando el paciente crónico considera que llega a fin de mes con mucha facilidad. Si bien puede haber distintos factores que expliquen este resultado, entendemos que podría tener que ver con una menor necesidad de jubilarse de manera anticipada y obtener dicha pensión para estos individuos con un distinto tipo de trabajo, más cómodo o con menor impacto de la condición crónica.

En relación a la variable geográfica, sobre la ubicación de la residencia del paciente crónico, hemos obtenido, al igual que en el análisis relativo a la probabilidad de percibir una pensión contributiva no se ve afectada de manera significativa por el hecho de residir en una ciudad o en el área rural. En relación a la inclusión de variables dicotómicas para las regiones de Andalucía, Madrid, Valencia, Galicia y Castilla León, de manera diferente al análisis realizado para explicar la probabilidad de trabajar, a la hora de explicar el hecho de recibir una pensión contributiva, sólo Castilla y León muestra una diferencia significativa respecto a la media nacional, que al ser negativa, indica que se hace más complicado para los castellano leoneses recibir dichas pensiones contributivas una vez se ha controlado por el resto de variables del análisis.

Finalmente, y en relación al impacto del género en la probabilidad del paciente crónico para percibir una pensión contributiva, volvemos a realizar dos tipos de estimaciones, incluyendo una variable dicotómica para el género, la condición de tener hijos o ser cuidador, en el primer grupo de estimaciones, incluyendo en el segundo grupo de estimaciones también la interacción entre tener hijos y ser mujer.

El resultado vuelve a ser de enorme interés. El sexo es importante y significativo cuando no incluimos la variable de interacción entre tener hijos y ser mujer. De esta manera, mirando a los resultados del primer grupo de estimaciones, podemos decir que los hombres presentan una mayor probabilidad de percibir pensiones contributivas. Entendemos que este resultado está relacionado con la mayor participación histórica del hombre en el mercado laboral. No obstante, en esas mismas estimaciones, se muestra cómo el hecho de tener hijos reduce las probabilidades de percibir la pensión contributiva, quizás relacionado con un mayor esfuerzo por mantenerse en el mercado laboral debido a las responsabilidades familiares.

El resultado cambia cuando introducimos la variable de interacción entre ser mujer y además ser madre (segundo grupo de estimaciones). Al hacerlo, deja de ser significativo el coeficiente del género y también el de tener hijos, y el coeficiente que aparece ahora como significativo y de signo negativo es el de la interacción entre ser mujer y a la vez, ser madre. Esto implica que en realidad, el impacto negativo para percibir la pensión contributiva no depende de si se trata de un paciente crónico

hombre o mujer, si no de si además de ser mujer, es madre.

En conclusión, hemos encontrado indicios de que la dificultad que las mujeres tienen para participar en el mercado laboral y para percibir una pensión contributiva no tienen tanto que ver con el hecho de ser mujeres, sino con el hecho de ser madres. En otras palabras, un paciente crónico que es mujer pero que no es madre, no presentaría una probabilidad más reducida que la de los hombres (padres o no), en principio, para trabajar, aunque sí podría reducirse la probabilidad de percibir una pensión contributiva.

Aún así, es necesario tener en cuenta que buena parte de las mujeres con enfermedad crónica en nuestra muestra, y en una edad de madurez para sus carreras profesionales, tienen hijos (76% de aquellas entre 45 y 54 años, y 79% de aquellas entre 55 y 64 años de edad). De esta manera, continúa existiendo un problema social de vital importancia en España, en relación a la conciliación de la vida personal y laboral, para las mujeres que son madres, y que tiene un reflejo especial para los pacientes de enfermedades crónicas en su participación en el mercado laboral y en la percepción de pensiones contributivas.

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

En la muestra obtenida, un 38% de las mujeres con enfermedad crónica trabaja, frente a un 32% de varones. Estos últimos consiguen con más facilidad una incapacidad certificada; 20% entre varones frente a un 11% de mujeres. En cambio, hay un 13% de mujeres y tan sólo un 3% de los hombres en situación de baja laboral transitoria, pues la consecuencia de alcanzar en menor medida la certificación es que hay más mujeres trabajando y recurren en mucha mayor medida a las bajas transitorias.

También se jubilan mucho más anticipadamente los varones que las mujeres. En conjunto tener una pensión contributiva por jubilación o discapacidad) sin trabajar es mucho más frecuente entre varones que entre mujeres. Por otro lado, el desempleo

de las mujeres es más frecuente que el de los varones.

Otra importante diferencia de género consiste en que, en el caso de los hombres, el paso del tiempo (debido al crecimiento en la carrera laboral) suponen un factor significativo de mejora socioeconómica (reflejada en el progresivo aumento de la facilidad de llegar a fin de mes con el paso del tiempo, mientras que esto no ocurre en el caso de las mujeres, porque se aprecia mucho menos crecimiento de su carrera laboral, así como una incorporación más tardía y discontinua al mercado de trabajo. Esta situación parece explicar el hecho de que los varones dejen de trabajar antes, soliciten más certificados de discapacidad y tengan una mejor situación económica que las mujeres.

8. LOS ROLES DE ATENCIÓN Y CUIDADO EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Las personas que sufren una enfermedad crónica necesitan, en algunos casos, recibir cuidados de un familiar o cuidador profesional. En otros casos, a pesar de padecer una enfermedad crónica, ejercen como cuidador de otro familiar, adulto o menor. Como veremos a continuación, esta necesidad de cuidados y el rol que se ejerce de cuidador o cuidadora depende de las características sociodemográficas del individuo.

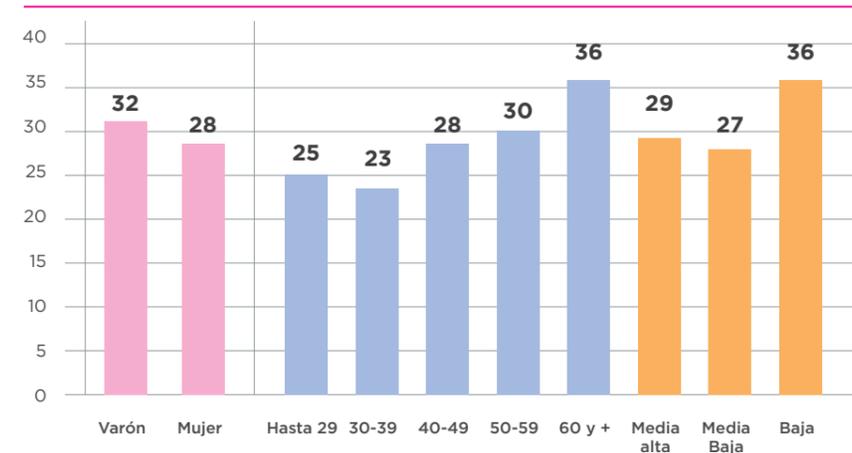
En la segunda parte de este capítulo analizaremos de forma específica el caso de las mujeres que, además de tener diagnosticada una enfermedad crónica, tienen una discapacidad reconocida, en lo referente al tema de los cuidados.

8.1 DIFERENCIAS POR SEXO Y POR OTRAS VARIABLES

En este apartado se aborda en primer lugar el análisis de la necesidad de recibir cuidados que tienen las personas con enfermedad crónica y en segundo lugar contemplaremos el rol que cumplen como cuidadores de otras personas enfermas o con discapacidad, así como de menores. Consideramos a la muestra en su conjunto, tanto hombres como mujeres con enfermedad crónica.

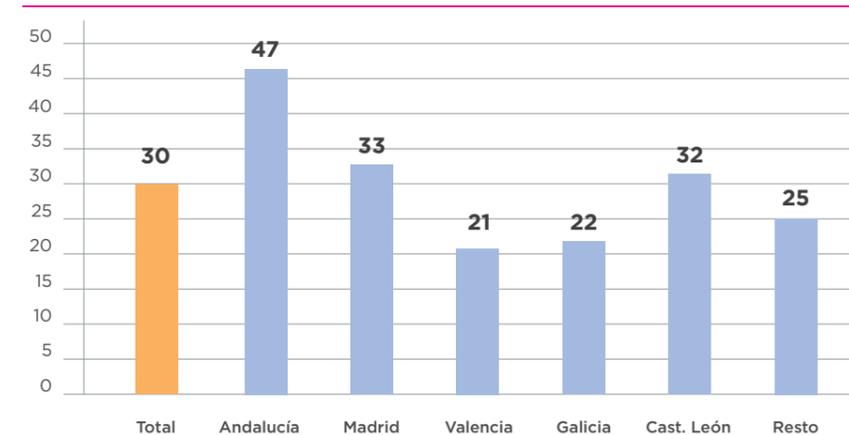
El 30% de los entrevistados indican que necesitan a alguien que les ayude en sus actividades cotidianas. El Gráfico 60 pone de manifiesto las diferencias que se encuentran en algunas variables sociodemográficas básicas: los hombres parecen necesitar cuidados en una mayor proporción que las mujeres (32% frente a 28%), lo cual se puede explicar, al menos parcialmente, por la mayor edad media de los hombres en este estudio (54 años frente a 46 años de media en las mujeres). Por otro lado, es interesante comprobar cómo la necesidad de cuidados aumenta con la edad, hasta llegar a un 36% en el grupo de los mayores de 60 años. La clase social también resulta una variable explicativa, dado que es en la clase baja donde la necesidad de cuidados es mayor, con diferencia.

Gráfico 60_ Necesidad de que alguien le ayude en sus actividades cotidianas en función del sexo, edad y clase social (%)



Andalucía es la comunidad que cuenta con un mayor porcentaje de personas con enfermedad crónica que requieren de alguien que ayude en las actividades de la vida diaria, seguida de la Comunidad de Madrid.

Gráfico 61_ Necesidad de que alguien le ayude actividades cotidianas, en función de la CCAA de residencia (%)

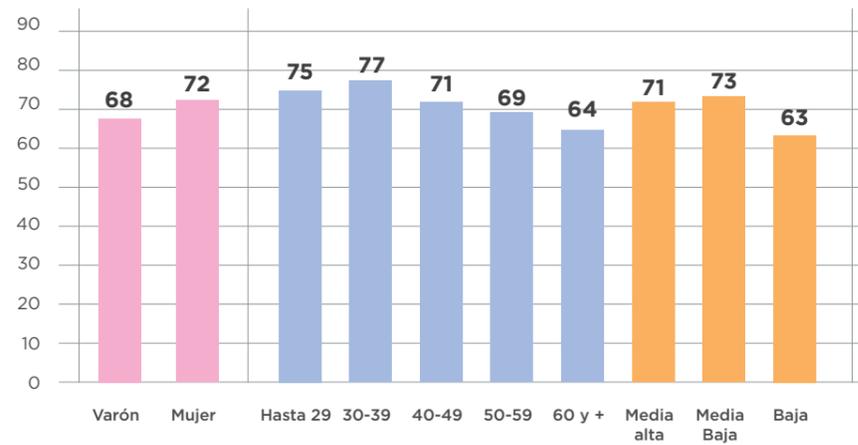


La siguiente pregunta del cuestionario iba dirigida a aquellos que, habiendo indicado en la pregunta anterior que necesitan ayuda en las actividades cotidianas, indican si disponen o no de un cuidador que les preste dicha ayuda.

En este caso, un 52% de los que habían indicado que necesitaban cuidados informan de que ya disponen de un cuidador y un 48% no cuentan con él. Si se analiza la distribución de respuestas negativas (Gráfico 62), se observa que los resultados son prácticamente la otra cara de la moneda de lo que aparecía en el

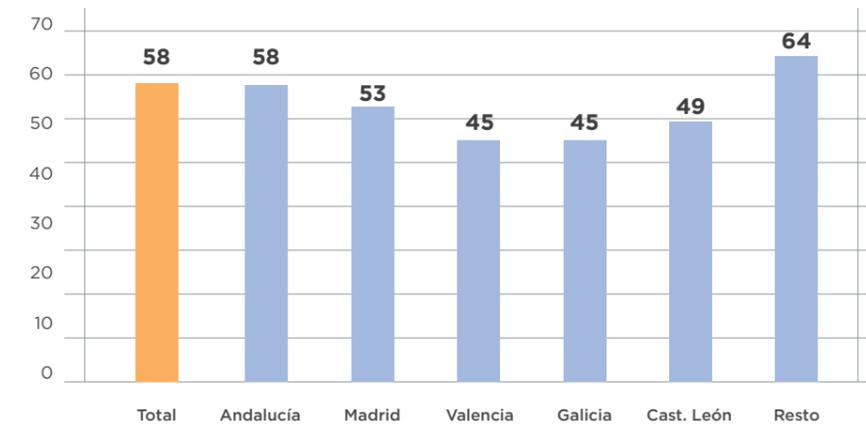
Gráfico 60 en lo que se refiere al sexo, edad y clase social. Es decir, la mayor necesidad de cuidador se da en las mujeres, personas de hasta 39 años y de clase social media, lo cual podría explicarse por tratarse de colectivos que al no considerarse a priori como desfavorecidos, reciben menos ayudas y prestaciones. Hay que ser cautos con estos datos, pues las bases de cálculo son muy pequeñas. Solo cabe tomar como orientativos estos resultados, si bien hemos decidido aportarlos en el informe porque parecen coherentes y esclarecedores.

Gráfico 62_ Personas que necesítandolo, no disponen de cuidador en función del sexo, edad y clase social (% , n=2164)



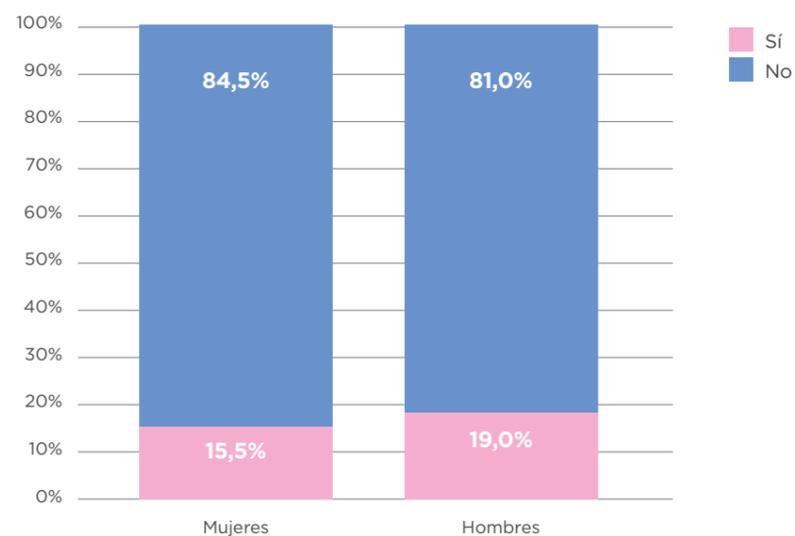
Por comunidades, la mayor necesidad de cuidador no cubierta se sitúa en el Resto de comunidades, Andalucía y Madrid, lo cual es congruente con la mayor necesidad de cuidador que se reflejaba en el Gráfico 61.

Gráfico 63_ Personas que necesítandolo, no disponen de cuidador, en función de la CCAA de residencia (% , n=780)



Además de recibir cuidados, los pacientes crónicos a veces asumen tareas de cuidado de otras personas, aunque de forma minoritaria. El 19% de las mujeres y el 15,5% de los varones se encuentra en esta situación.

Gráfico 64_ Cuidado habitual de alguna otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia, en función del sexo (%)



Por comunidades autónomas no encontramos diferencias importantes en la tarea de cuidado de otra persona, destacando ligeramente por encima de la media nacional las personas con enfermedades crónicas residentes en Andalucía en el porcentaje de cuidadores.

Gráfico 65_ Cuidado habitual de alguna otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia, en función de la CCAA de residencia (%)



El análisis pormenorizado de las horas que se dedican por semana al cuidado de otra persona muestra una clara desigualdad en el caso de las mujeres, que realizan 10 horas más que los hombres de cuidado, y en los extremos de edad: los más jóvenes, de hasta 29 años reportan 40 horas semanales de cuidado, y los mayores de 60 años son los que se encuentran en una clara situación de desventaja,

porque dedican nada menos que 74 horas semanales al cuidado de otra persona. En el caso de la clase social, es la clase baja la que mayor tiempo dedica a estas tareas (57 horas frente a 32 de la clase media alta). Es necesario advertir que estos datos son orientativos porque las bases de cálculos son muy pequeñas.

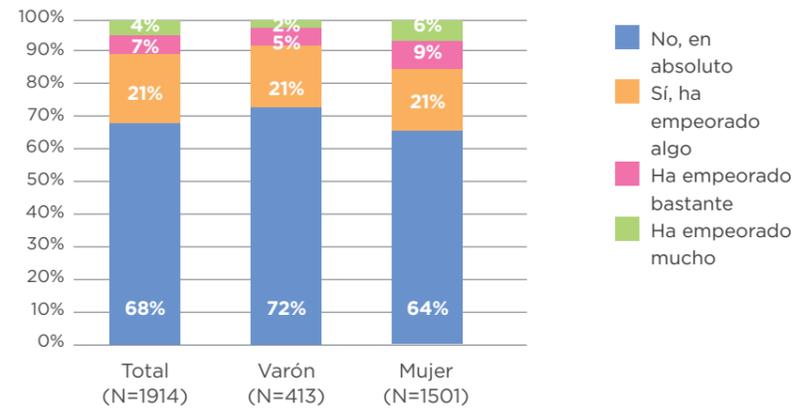
Tabla 39_ Horas a la semana que se dedican al cuidado de otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia, en función del sexo, edad y clase social y CCAA de residencia (media)

	MEDIA	DESV. TÍPICA
Total muestra	36	36
Mujeres	43	43
Hombres	43	43
Hasta 29 años	40	40
30-39 años	33	33
40-49 años	27	27
50-59 años	27	27
60 y más años	74	74
Clase baja	44	44
Clase media-baja	37	37
Clase media-alta	27	27

La literatura sobre cuidados lleva tiempo poniendo de manifiesto las consecuencias negativas que el cuidado no profesional puede conllevar sobre la salud. En el caso de las personas con enfermedades crónicas, el cuidado al otro puede suponer un empeoramiento aún mayor de los síntomas de su enfermedad. La mayor parte de los entrevistados (68%) indican que no ha empeorado su salud, pero hay un porcentaje importante de personas que

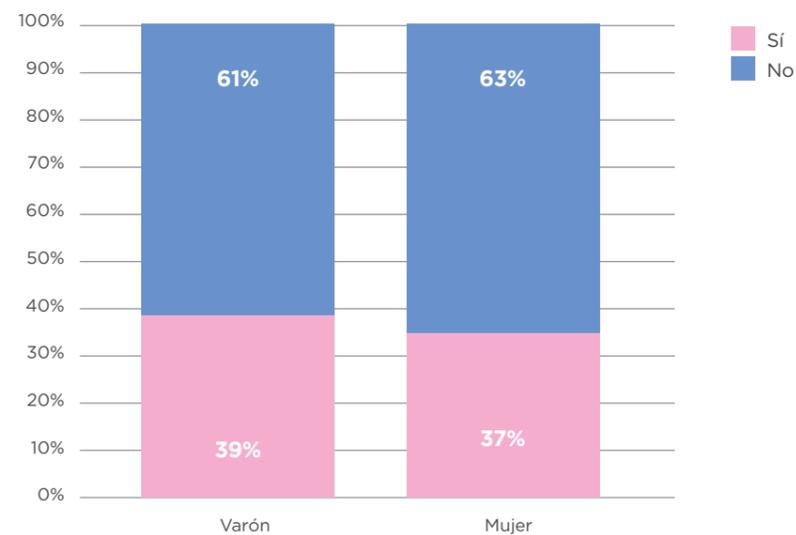
manifiestan que su salud sí se ha visto afectada. Si sumamos las respuesta de “algo, bastante y mucho”, observamos que las mujeres son las que se llevan la peor parte: 36% frente a un 28% de hombres. Aunque no es el objeto de este estudio, cabría indagar si, además de lleva a cabo más horas de cuidado semanales, se llevan la peor parte, en el sentido de que realizan las tareas más pesadas.

Gráfico 66_ Valoración del posible empeoramiento de la salud por ser cuidador/a, en función del sexo (%)



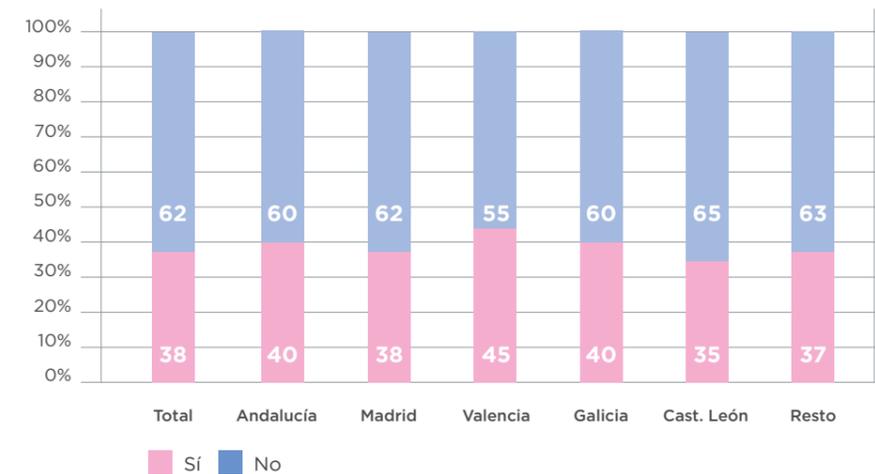
Además de las tareas de cuidado u otra persona con discapacidad, enfermedad o algún tipo de dependencia, las personas con enfermedades crónicas afrontan el cuidado de menores, bien porque se trata de sus propios hijos o porque se ejerce esa tarea como forma de ayuda a otros miembros de la familia. En todo caso, como se observa en el Gráfico 67, apenas hay diferencias por sexo, y estas no resultan significativas.

Gráfico 67_ Cuidado de menores (hijos, sobrinos o nietos), en función del sexo



En el caso de las distintas comunidades autónomas, la nota predominante es una distribución muy homogénea que indica la escasez de diferencias territoriales. El aparente mayor porcentaje en la Comunidad Valenciana no resulta estadísticamente significativo.

Gráfico 68_ Cuidado de menores (hijos, sobrinos o nietos), en función de la CCAA de residencia (%)



En la Tabla 40 se observa que, entre las personas que cuidan menores, las mujeres dedican de media unas cuatro horas más a la semana que los hombres, aunque debe tenerse en cuenta que los resultados tienen un valor orientativo por el reducido tamaño de las bases de cálculo. La gran concentración de horas se produce en la franja de edad 30-39 que se corresponde con los años de mayor tasa de natalidad en nuestro país, seguida por la franja 40-49 años. Es de reseñar que los mayores de 60 años dedican una media de 20 horas semanales al cuidado de sus nietos.

Tabla 40_ Horas a la semana que se dedican a cuidado de menores (media)

	MEDIA	DESV. TÍPICA
Total muestra	43	47
Mujeres	45	49
Hombres	41	45
Hasta 29 años	39	29
30-39 años	62	61
40-49 años	48	48
50-59 años	33	35
60 y más años	20	30
Clase baja	34	34
Clase media-baja	48	52
Clase media-alta	37	42

8.2 MUJER CON DISCAPACIDAD Y ENFERMEDAD CRÓNICA COMO RECEPTORA DE CUIDADOS Y COMO CUIDADORA

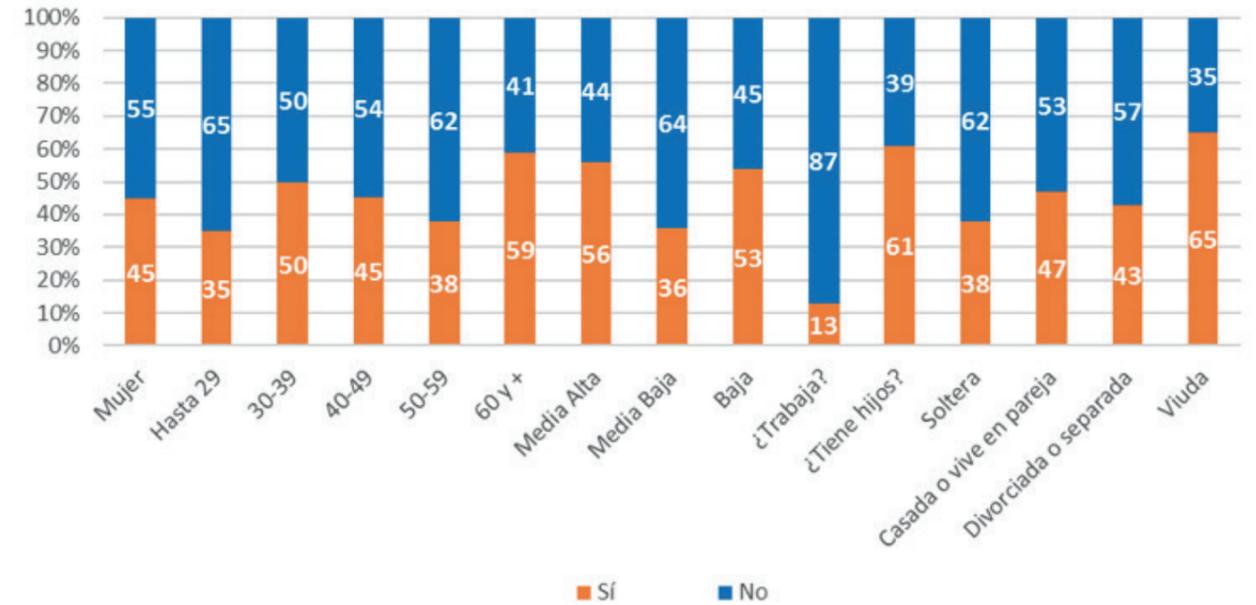
Un 45% de las mujeres con discapacidad y enfermedad crónica afirman necesitar ayuda en sus necesidades cotidianas. Pero algo menos de la mitad del colectivo, un 48%, cuenta con algún cuidador, también según su testimonio. Esta proporción de personas dependientes es importante y más aún la escasez de apoyo que están manifestando.

Como hemos hecho con el caso de la muestra en su conjunto en el apartado anterior, seguimos presentando datos por edad y clase social, pero en este apartado incorporamos nuevas variables sociodemográficas como son la situación laboral, el ser madre y el estado civil. Una vez más, verificamos que la necesidad de recibir ayuda en

las actividades cotidianas aumenta considerablemente a partir de 60 años, mientras que en el resto de las edades oscila poco. Dichas oscilaciones además pueden deberse a los pequeños tamaños muestrales, sobre todo de los dos grupos de edad más jóvenes.

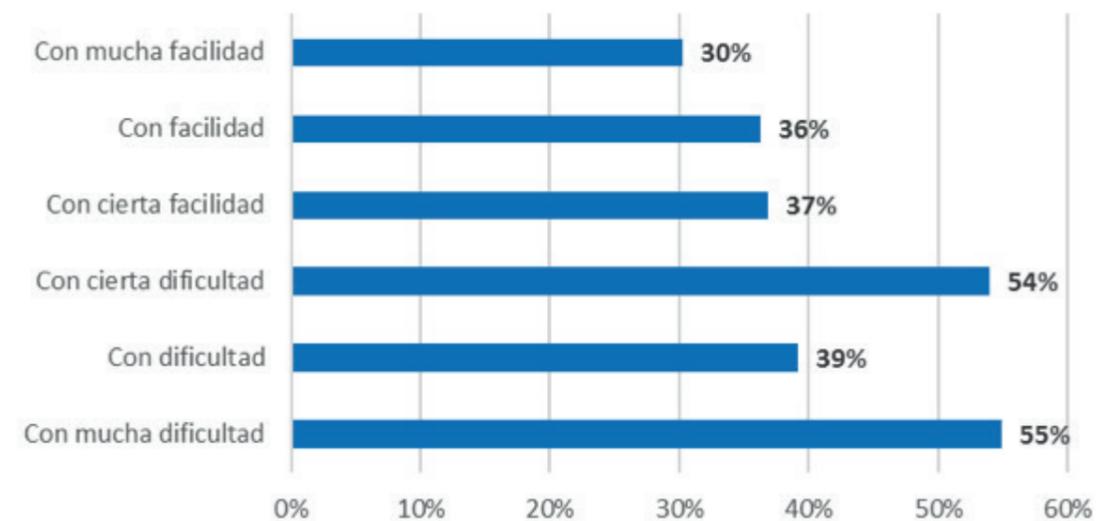
Por clase social no se aprecia una tendencia lineal. Es el grupo intermedio de clase media baja el que afirma tener una menor necesidad de ayuda. Entre las personas que trabajan, la necesidad de ayuda es muy baja (13%), mientras que entre las mujeres que tienen hijos dicha necesidad se eleva hasta un 61%. Constatamos, asimismo, que son las mujeres viudas las que mayor necesidad de ayuda tienen, probablemente porque viven solas, son mayores y la enfermedad se encuentra en estadios más avanzados.

Gráfico 69_ Necesidad de ayuda en sus actividades cotidianas en función de distintas variables sociodemográficas (% , n= 849)



La necesidad de ayuda se asocia también con la capacidad económica del hogar. En el Gráfico 70 se observa cómo las mujeres que indican que sus familias tienen algún grado de dificultad para llegar a fin de mes afirman con mayor frecuencia (en comparación con que aquellas con menos dificultad económica) que necesitarían ayuda en sus actividades cotidianas.

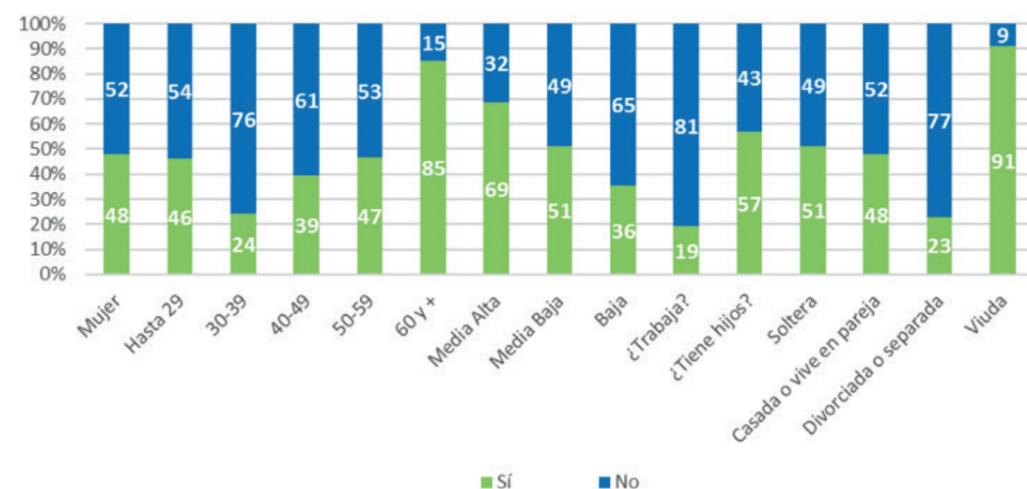
Gráfico 70_ Necesidad de ayuda en sus actividades cotidianas en función del grado de dificultad para llegar a fin de mes (% , n= 849)



Entre las mujeres que han expresado que necesitarían ayuda, disponen de cuidador en mucha mayor medida las que tienen a partir de los 60 años y las mujeres viudas. Los datos están disponibles en el Gráfico 71 y están calculados sobre el total de personas que afirman necesitar dicha ayuda. Pero también en esta variable la clase social es muy discriminante y mantiene una fuerte y clara relación de linealidad significativa, que indica que a mayor clase social mayor disponibilidad de cuidador, pasando de un 36% los de la clase baja-trabajadora a un 69% los de la clase media alta y alta.

Pero todavía es importante esta necesidad no cubierta en la clase media baja, donde aproximadamente la mitad de los que dicen necesitar cuidador afirman no tenerlo. La ayuda de familiares no siempre cubre todas las necesidades o no siempre está disponible. Aquí se detecta una carencia importante que debería ser adecuadamente atendida. Ocurre lo mismo con las mujeres que trabajan, que en un 81% de los casos no disponen de un cuidador. Por estado civil, no se observan grandes diferencias, con la excepción de las viudas.

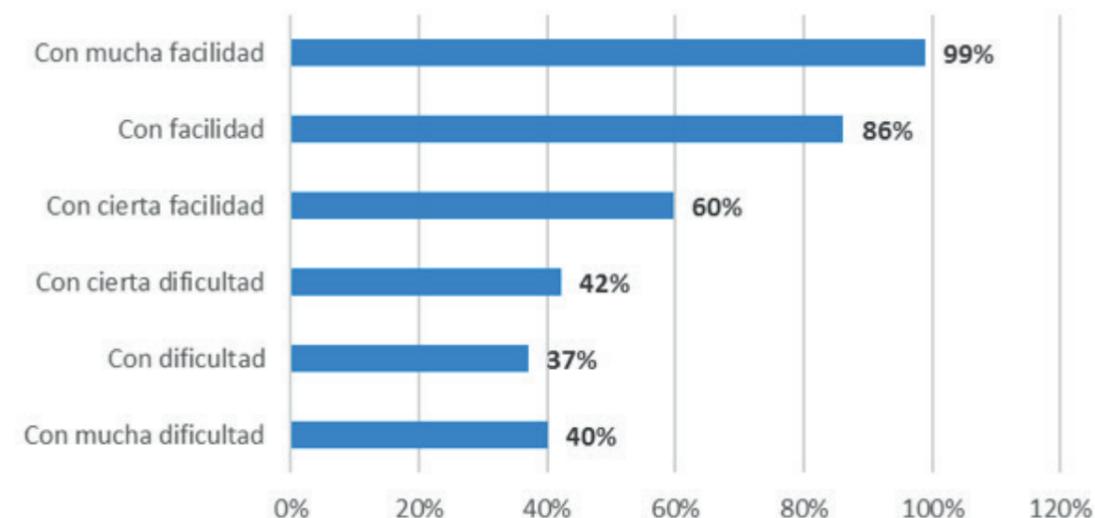
Gráfico 71_ Disponibilidad de cuidador en función de distintas variables sociodemográficas de la mujer con discapacidad (% , n= 273)



La desigualdad por clase social se refuerza con el análisis del grado de dificultad que presentan las familias para llegar a fin de mes. En el Gráfico siguiente se observa cómo los que menos dificultades tienen mayoritariamente disponen de cuidador, mientras que los que presentan mayor

dificultad económica solo disponen de cuidador en un 37% o 40% de los casos. Se constata una vez más, como veíamos en el apartado anterior, una importante desigualdad socioeconómica, que se explica por la menor capacidad de los menos pudientes de pagar o recibir ayuda cuando la necesitan.

Gráfico 72_ Disponibilidad de cuidador en función del grado de dificultad para llegar a fin de mes (% , n= 273)



Pero las personas crónicas con discapacidad, además de precisar, como vemos a menudo, de cuidadores, a su vez también a menudo son cuidadoras de otras personas del hogar, bien sea de otras personas mayores o bien de hijos o nietos. Esta condición de ser cuidador y persona con discapacidad incide especialmente entre las mujeres.

dedican una media de 27 horas a la semana. Téngase en cuenta que aún en este recuento no se ha introducido el cuidado a menores. El dato es algo inferior al de la muestra total de pacientes crónicos, en el que el 19% de las mujeres cuidaban de otras personas frente a un 15,5% de hombres.

Un 17% de las mujeres crónicas con discapacidad reconocida cuidan habitualmente a otra persona con enfermedad, discapacidad y/o dependencia, y quienes lo hacen

Esta condición de mujer crónica con discapacidad y cuidadora es especialmente frecuente entre los 40 y los 59 años, aunque tiene una cierta incidencia también (menor) entre las más jóvenes, por cuidar habitualmente a

sus familiares más mayores. Además, estas jóvenes cuidadoras dedican un promedio de horas muy superior a otros grupos de edad (Tabla 41). Se trata de un segmento con discapacidad que aunque pequeño dentro del colectivo estudiado merece nuestro interés y atención.

Por clase social encontramos que es más frecuente encontrar más cuidadoras entre la clase más alta, sin embargo la media de horas de cuidados de dichas cuidadoras de clase media alta es muy inferior a las que dedican las mujeres de clases

media y baja-trabajadora. El dato se eleva hasta un 26% en el caso de las mujeres que trabajan, y se dispara hasta el 61% en el caso de las madres con hijos, lo cual es preocupante. No se encuentran grandes diferencias en el dato general del cuidado de otras personas por estado civil, aunque son predominante las mujeres casadas las que ejercen de cuidadoras. Sin embargo, en número de horas (Tabla 41), las viudas son las que dedican al cuidado de otra persona nada menos que 60 horas a la semana de media.

Gráfico 73_ Cuidado habitual de alguna otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia, en función de distintas variables sociodemográficas (% , n=851)

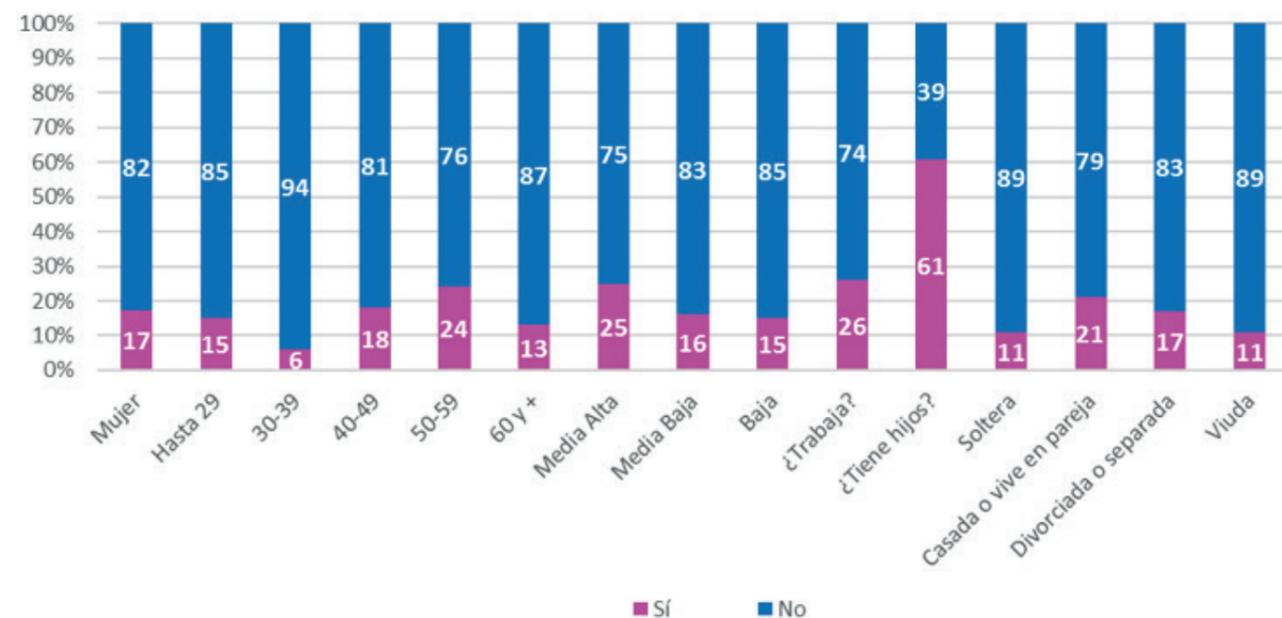


Tabla 41_ Horas a la semana que las mujeres con discapacidad dedican al cuidado de otra persona, en función de su edad y la clase social (media, n=135)

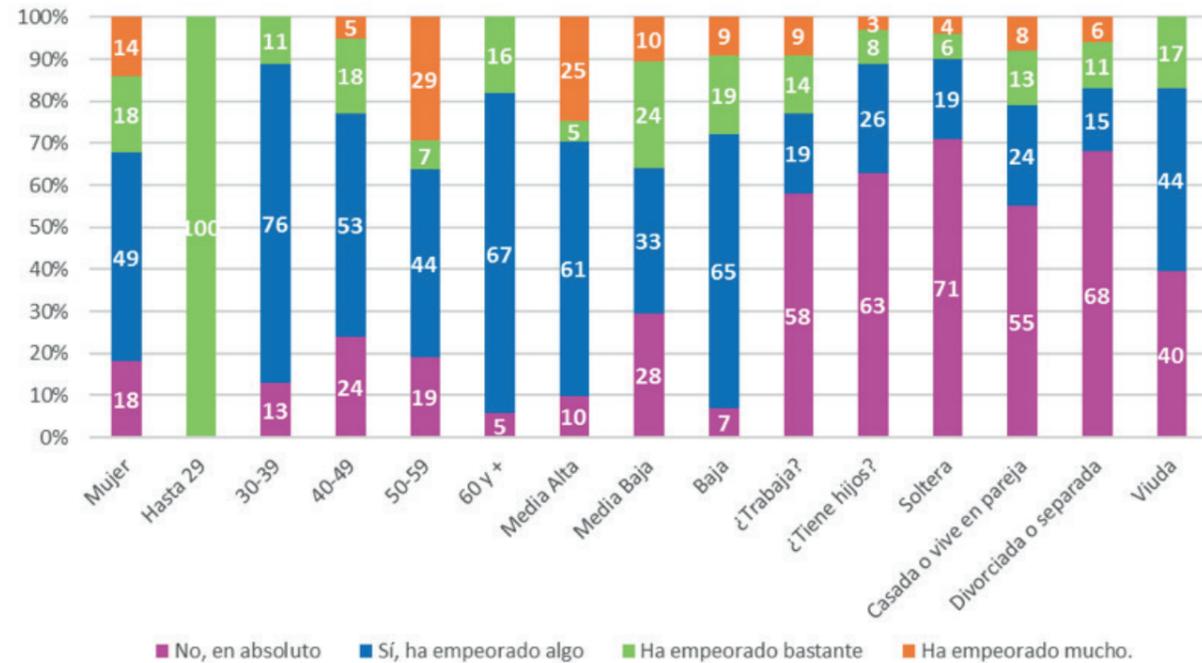
	MEDIA	DESV. TÍPICA
Total mujeres	27	28
Hasta 29 años	74	29
30-39 años	16	18
40-49 años	23	28
50-59 años	27	25
60 y más años	17	10
Clase baja	27	32
Clase media-baja	31	28
Clase media-alta	18	19
Trabaja	28	31
Tiene hijos	26	28
Soltera	38	34
Casada o en pareja	24	25
Divorciada/separada	20	20
Viuda	60	59

La percepción de que ejercer dichos cuidados afecta negativamente a la salud es generalizada entre quienes los aplican y difiere sustancialmente de la población general de personas con enfermedades crónicas. Mientras que el 64% de las mujeres con enfermedad crónica (ver Gráfico 74) afirmaban que su salud no había empeorado por el hecho de ejercer de cuidadoras de otras personas, el porcentaje de las mujeres con discapacidad crónicas desciende hasta un 18%. El restante 80% (exceptuando un 2% de no respuesta) afirman sí ha empeorado en distinto grado. El 49% afirman que ha empeorado algo. Un 18% dicen que ha empeorado bastante y un 14% que ha empeorado mucho.

También aquí se producen diferencias destacables por edad. Al menos a

partir de los 30 años la percepción de empeoramiento aumenta con la edad. No ocurre lo mismo en el grupo de menores de 30. En este grupo ya vimos que existe una cierta concentración de cuidados de otros familiares mayores, dicho sea aparte de que por su tamaño muestral pequeño debemos ser cautos con los datos. La peor percepción sobre su salud la tienen las de 40 a 59 años, pero esto es lógico, teniendo en cuenta que son las que más atienden a familiares enfermos, con discapacidad o dependientes, mucho más que los mayores de 60 años. Por clase social, la sensación de mayor empeoramiento de la salud propia se concentra en las clases medias y altas, mientras que por estado civil las que más se resienten son las viudas seguidas de las casadas.

Gráfico 74_ Valoración del posible empeoramiento de la salud por ser cuidadora, en función de distintas variables sociodemográficas de las mujeres con discapacidad (n=581)



Otra carga familiar que a menudo asumen las mujeres crónicas con discapacidad es el cuidado de menores, sobre todo hijos, aunque a veces no solo hijos sino nietos o sobrinos, etc. Un tercio (32%) de mujeres con discapacidad asumen estas cargas. Las que las asumen afirman dedicar una media de 40 horas a la semana, es decir, un número semanal de horas equivalente a una jornada laboral.

De la distribución por edad, clase social y otras variables sociodemográficas de este fenómeno

da cuenta el Gráfico 75, información que se complementa con la media de horas dedicadas al cuidado de menores que aparece en la Tabla 42. Se aprecia que se concentra muy especialmente esta dedicación en el grupo de edad de 30 a 39 años. Por clase social las diferencias no son lineales ni tan pronunciadas, aunque se apunta una mayor incidencia en la clase media. También la media de horas es mayor lo que se aprecia es sobre todo una fuerte disminución de la intensidad de la dedicación a partir de los 50 años, es decir, los que tienen menos

de 50 dedican más horas y a partir de 50 muchas menos. El colectivo más vulnerable en este aspecto es el de 30 a 39 años, que es quien cuida de los niños más pequeños, pero hasta los 50 años la intensidad del esfuerzo es importante para muchas con discapacidad.

La dedicación media en horas al cuidado de menores es ligeramente superior al del total de mujeres con discapacidad con enfermedad crónica en el caso de aquellas que trabajan y son madres, siendo este último grupo el que lógicamente cuida más a menores

(61%). Por estado civil, apreciamos que porcentualmente las que mayor dedicación tienen a esta actividad son las casadas y divorciadas, pero sin embargo las solteras y las viudas, aunque asumen esta carga en menor medida dentro de su grupo, en horas medias semanales apenas se diferencian de las que están casadas o divorciadas, lo que nos indica que para estas mujeres esta actividad requiere el mismo tiempo que una jornada de trabajo a tiempo completo.

Gráfico 75_ Cuidado de menores (hijos, sobrinos o nietos), en función de la edad, la clase social, el trabajo y los hijos de distintas variables sociodemográficas de las mujeres con discapacidad (n=848)

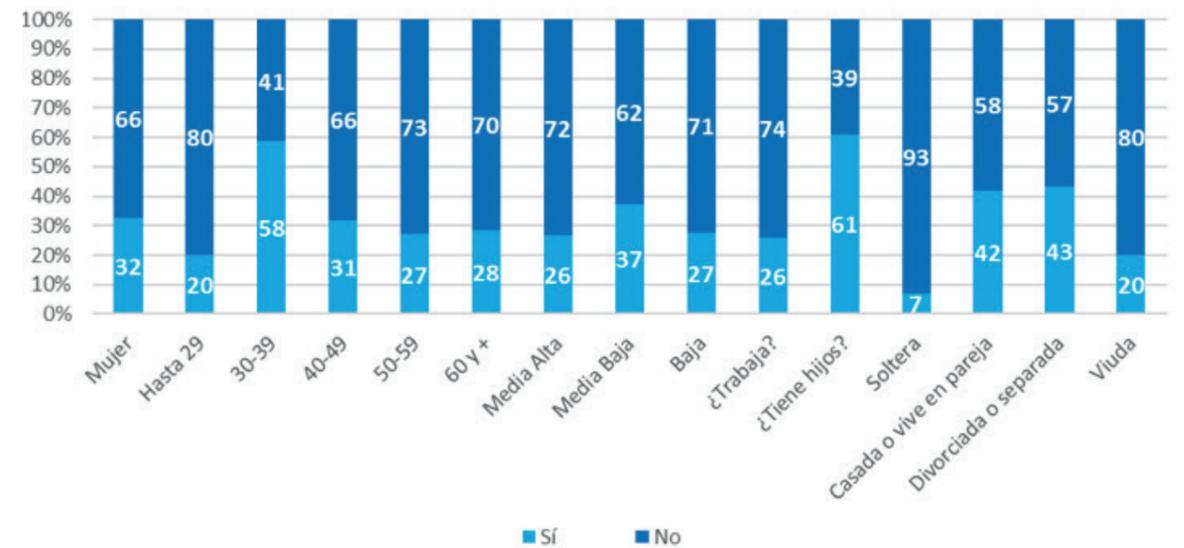


Tabla 42_ Horas a la semana que las mujeres con discapacidad dedican al cuidado de menores en función de su edad y clase social (media, n= 273)

	MEDIA	DESV. TÍPICA
Total mujeres	40	46
Hasta 29 años	44	19
30-39 años	46	61
40-49 años	54	47
50-59 años	24	25
60 y más años	14	10
Clase baja	23	35
Clase media-baja	44	49
Clase media-alta	33	33
Trabaja	46	49
Tiene hijos	42	47
Soltera	42	20
Casada o en pareja	45	50
Divorciada/separada	20	23
Viuda	43	46

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

El 32% de mujeres y 28% de varones necesitan a alguien que les ayude en sus actividades cotidianas. La necesidad de cuidados aumenta considerablemente con la edad, hasta llegar a un 36% como promedio a partir de los 60 y más años. Es también más alta entre personas de clase baja.

Un 52% de los que habían indicado que necesitaban cuidados informan de que ya disponen de un cuidador y un 48% no cuentan con él. Las diferencias de género son ligeras, pero algo más desfavorables a las mujeres.

La demanda de ayuda se concentra principalmente entre las personas

(sobre todo mujeres, pero también varones) con más dificultades para llegar a fin de mes y de clase baja. Un 17% de las mujeres con enfermedades crónicas con discapacidad reconocida cuidan habitualmente a otra persona con enfermedad, discapacidad y/o dependencia, y quienes lo hacen dedican una media de 27 horas a la semana. Es especialmente frecuente entre los 40 y los 59 años.

Un tercio (32%) de mujeres con discapacidad están además a cargo del cuidado de menores.

9. BARRERAS QUE PODRÍAN DIFICULTAR EL ACCESO AL TRATAMIENTO

En este capítulo se reflexiona sobre cuáles son las principales barreras de acceso al tratamiento, retomando en primer lugar algunos datos de esta encuesta presentados en capítulos anteriores. Básicamente abordamos la cuestión del tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, principal barrera detectada en este estudio. Pero también abordamos datos nuevos como son la cuestión de la adherencia al tratamiento y la adherencia a las recomendaciones facultativas sobre estilos de vida saludables, cuyos incumplimientos también suponen importantes barreras para el tratamiento.

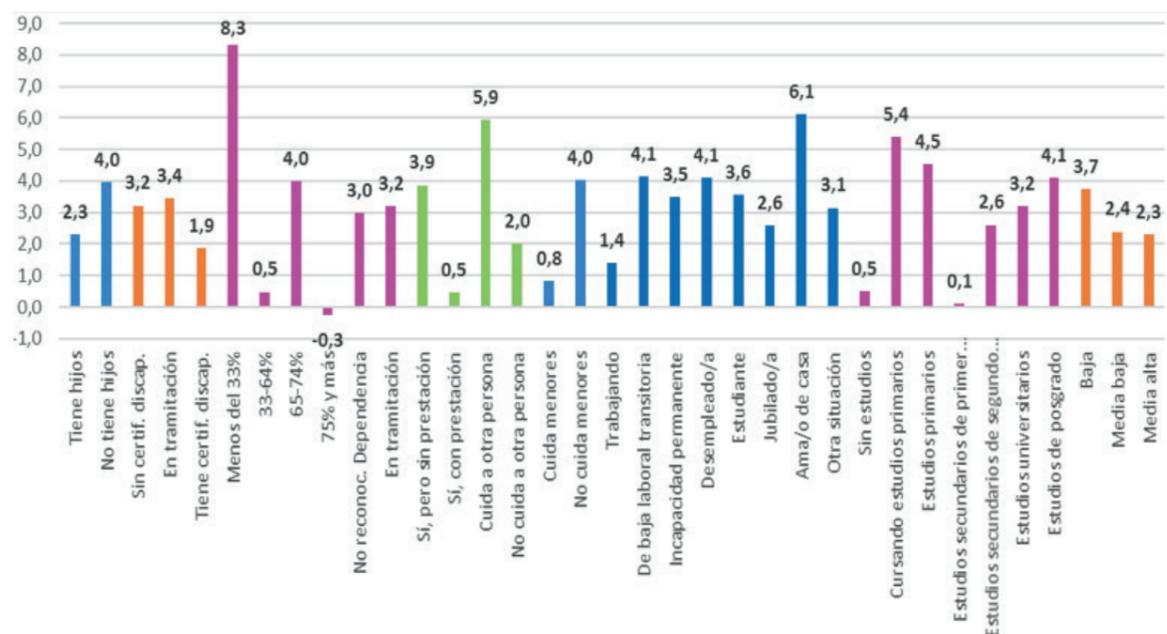
En relación con las dificultades de acceso al tratamiento ya hemos visto en el capítulo 4 de este informe que el elevado tiempo que transcurre desde los primeros síntomas hasta que se produce el diagnóstico es la primera barrera que debe atajarse para facilitar el adecuado tratamiento. Recordamos que en el conjunto del colectivo de pacientes crónicos de enfermedades potencialmente discapacitantes la media de tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico es de 4,7 años (3,2 para los varones y 6,0 para las mujeres).

Lamentablemente, no es fácil profundizar en esta cuestión porque un abordaje profundo de este tema requeriría una metodología basada en la investigación cualitativa, mediante entrevistas abiertas y dinámicas de grupo. No obstante, hay algunas variables en el cuestionario que permiten obtener cierta información de interés.

El Gráfico siguiente se ha construido teniendo en cuenta el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, tanto para varones como para mujeres, y refleja la diferencia del tiempo medio transcurrido entre ambos sexos (tiempo medio mujeres - tiempo medio varones). Constatamos en primer lugar que la diferencia es siempre positiva a favor de las mujeres (es decir, que ha pasado más tiempo para ellas), con la excepción de una única categoría: la del certificado de discapacidad de 75% y más.

Las mayores diferencias en el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, o el mayor tiempo dedicado de las mujeres sobre los varones, se observa entre las mujeres que tienen un certificado de discapacidad de menos del 33%, las que cuidan a otra persona, las que son amas de casa, y las que tienen solo tienen estudios primarios o los están cursando. El hecho de tener hijos y cuidar a menores no supone una diferencia importante en la explicación del tiempo transcurrido.

Gráfico 76_ Diferencias en la media de tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico inicial entre mujeres y varones con enfermedades crónicas



Para atajar esta barrera que, como hemos visto, afecta especialmente a las mujeres, la medida principal a adoptar es la difusión de información y la concienciación, tanto en el colectivo de afectadas y afectados (con especial incidencia en ellas) como también entre los profesionales implicados, médicos generalistas principalmente, pero también en menor medida entre los especialistas. Ahora bien, una vez hecho el diagnóstico y prescrito el tratamiento y el conjunto de pautas y recomendaciones que se establecen, la evolución de la enfermedad depende en parte de la adherencia al tratamiento prescrito, tanto en lo referido a la medicación como a pautas más generales de estilo de vida.

En este apartado analizaremos el grado en el que los pacientes siguen

las recomendaciones del personal sanitario en lo que se refiere a la toma de medicación y a las pautas de vida que se estiman más beneficiosas para su enfermedad, o en otras palabras, lo que de una forma más amplia podría considerarse como la adherencia al tratamiento.

Los dos gráficos siguientes muestran la distribución de respuestas en lo relativo a estos dos aspectos del tratamiento y las pautas de vida. El cumplimiento estricto de la medicación pautaada (adherencia al tratamiento) representa un 76% de las respuestas de los pacientes, mientras que el cumplimiento estricto de pautas de estilo de vida es mucho menor, del 38%.

Gráfico 77_ Grado de adherencia a la medicación prescrita para la enfermedad

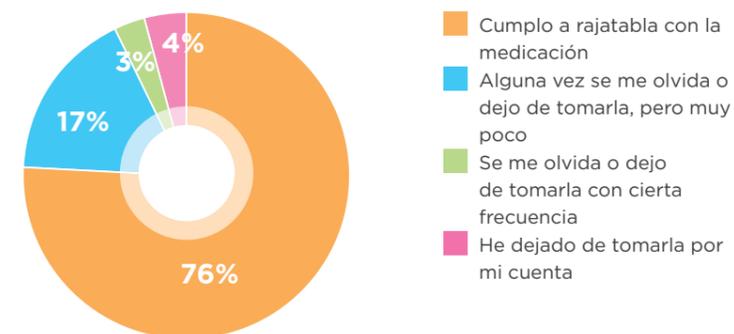
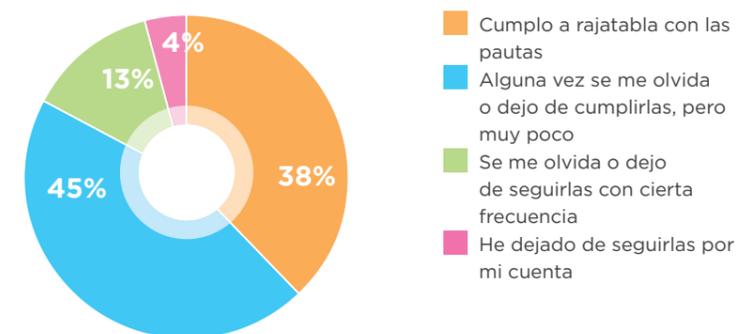


Gráfico 78_ Grado de seguimiento de las pautas de estilo de vida descritas para la enfermedad



En ambos casos, no se observan diferencias significativas en lo relativo al sexo y a la edad, pero sí que resulta de interés determinar cuáles pueden ser las barreras o motivaciones para alcanzar la mejor adherencia posible.

Para ello, hemos llevado a cabo un examen exhaustivo de todas las variables del cuestionario, confeccionando dos indicadores, que denominamos “Adherencia a la medicación prescrita” y “Seguimiento de las pautas de estilo de vida recomendadas”. Estos indicadores son números índice en los que se divide la media de cada categoría de

respuesta por la media general de la encuesta obtenida en la categoría de respuesta de “cumplimiento a rajatabla” o cumplimiento estricto a la medicación prescrita o a las pautas de vida recomendadas. Entendemos que aquellas categorías con valores superiores a 1,1 son factores que incentivan la adherencia o el cumplimiento y las categorías con valores inferiores a 0,80 constituyen barreras.

La Tabla 43 y la Tabla 44 presentan, mediante un cuadro sinóptico (eliminando puntuaciones de ratios) aquellas variables y categorías de

respuesta en las que se aprecian cuáles son los factores que facilitan o incentivan la adherencia a la medicación prescrita o a las pautas de vida recomendadas y cuáles pueden constituir barreras o impedimentos para conseguir ambos objetivos.

Tabla 43_ Factores que influyen en el grado de adherencia a la medicación prescrita

ALTA ADHERENCIA	BAJA ADHERENCIA
Grado de discapacidad reconocido: - Menos del 33% - 75% y más	Certificado de discapacidad en proceso de tramitación
Reconocimiento de la dependencia: - Sí, y ya recibo alguna prestación - Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	
Tiempo desde el que recibe alguna prestación (años): - 0 - 1-2	
Reconocido por Ley Dependencia: - Prestaciones económicas - Ambos	
Prestaciones reconocidas: - Prestación vinculada al servicio (cheque servicio) - Prestación de asistente personal	
Servicios reconocidos: - Teleasistencia - Servicios de ayuda a domicilio - Centro de día o de noche - Atención residencial	
Su salud ha empeorado mucho por ser cuidador de otra persona.	
Situación laboral: Incapacidad laboral permanente	No trabaja desde hace 2 a 5 años
Estudios secundarios	Estudios primarios

Tabla 44_ Factores que influyen en el grado de seguimiento de las pautas de estilo de vida recomendadas

ALTO SEGUIMIENTO	BAJO SEGUIMIENTO
Gran avance de la enfermedad (estadio 9-10)	
Posee certificado de discapacidad	
Reconocimiento de la dependencia: - Sí, y ya recibo alguna prestación - Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	
Reconocido por Ley Dependencia: - Servicios	Reconocido por Ley Dependencia: - Prestaciones económicas - Ambos
Prestaciones reconocidas: - Prestación económica de cuidados en el entorno familiar - Prestación vinculada al servicio (cheque servicio)	- Prestación de asistente personal
Servicios reconocidos: - Teleasistencia - Servicios de ayuda a domicilio - Centro de día o de noche	
Necesidad de ayuda en tareas cotidianas	
No dejó de trabajar por la enfermedad	
Nivel de estudios alcanzado: - Estudios primarios - Estudios secundarios de primer ciclo (ESO, FPI, Grado Medio)	Nivel de estudios alcanzado: - Estudios secundarios de segundo ciclo (BUP, Bachillerato, FPII, Grado Superior)
Llega a final de mes: con cierta facilidad y con mucha facilidad	
Nivel de estudios: - Sin estudios - Cursando estudios primarios	No trabaja desde hace 2 a 5 años
En el hogar viven 2 personas	En el hogar vive una persona o más de cinco

Cabe apreciar que la adherencia a la medicación tiene un perfil en parte similar pero en parte también bastante diferente del de la adherencia al estilo de vida. Pueden coincidir ambos en algunos aspectos generales, pero no en muchos otros detalles. Por tanto vamos a caracterizar por separado cada uno de estas situaciones. Ambas tienen en común que las variables sociodemográficas apenas destacan.

Perfil de adherencia a la medicación prescrita

Se aprecian en primer lugar un conjunto de variables que apuntan a que el cumplimiento con la medicación es más elevado entre aquellas personas con reconocimiento de discapacidad. Tener reconocida la discapacidad, tener reconocido un grado de dependencia, recibir prestaciones económicas y/o asistenciales, tener una incapacidad laboral permanente... en todas estas situaciones se aprecia un grado de cumplimiento de las prescripciones médicas claramente por encima del promedio que marca la encuesta. Siguiendo esta misma pauta también apreciamos más adherencia entre los que tienen una incapacidad laboral permanente. Al contrario, encontramos que los que no tienen reconocida su discapacidad la adherencia al tratamiento es más baja. Podría pensarse que, al seguir trabajando, se ven más "capaces" y no son conscientes de lo necesaria que es la medicación.

Sin embargo, resulta llamativo que ni el estado de avance de la enfermedad ni la percepción del estado de salud tienen que ver con una mayor o menor adherencia. Por tanto, la diferencia

que se aprecia entre personas con y sin discapacidad no debe explicarse en términos de una mayor gravedad (o avance) de la enfermedad sino por otras circunstancias, probablemente de carácter asistencial y/o de concienciación.

Cabe citar algunas otras observaciones complementarias. Entre estas el nivel educativo, que resulta algo más elevado entre quienes cumplen que quienes no. O la cuestión puntual de que quienes ven afectada su salud por tener que ejercer como cuidadoras de otra persona son más cumplidoras con la medicación. También encontramos algunos indicios de relación (probablemente indirecta) entre mayor nivel económico y mayor cumplimiento de pautas, pero como decimos, la mayor estabilidad económica viene dada en buena parte por la condición de tener una discapacidad reconocida y acceder a prestaciones económicas y/o sociales, incluyendo entre estas las prestaciones por jubilación.

Perfil de adherencia a las pautas de estilo de vida recomendadas
En primer lugar aparecen un conjunto de variables que apuntan a que el cumplimiento con la medicación es más elevado entre aquellas personas con reconocimiento de discapacidad. Tener reconocida la discapacidad, tener reconocido un grado de dependencia. También el recibir prestaciones, pero en este caso son especialmente relevantes las asistenciales o de servicios, mucho más que las económicas. Destaca sobre todo su mejor adherencia a recomendaciones de estilo de vida entre quienes se benefician del

llamado 'cheque de servicio' y también prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar. (Teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día o de noche). Favorece asimismo dicha adherencia disponer de un cuidador. En un segundo plano de importancia citaríamos otros aspectos varios que favorecen una mayor adherencia. No haber dejado de trabajar debido a la enfermedad. Haber empeorado la salud por tener que ejercer como cuidador o llegar a fin de mes con facilidad. Necesitar ayudas en tareas cotidianas. También ejerce un papel la composición del hogar. Vivir en pareja parece que favorece el cumplimiento de pautas recomendadas, mientras que vivir solo o en hogares con muchas personas tiene el efecto contrario.

El grado de avance de la enfermedad apenas influye en el grado de cumplimiento o incumplimiento de las pautas, si bien apreciamos que en estadíos muy avanzados el cumplimiento es algo mayor, probablemente debido al efecto del cuidador y a la mayor vigilancia. Sin embargo, sí observamos una relación con el estado de salud, aunque es bimodal y no lineal: es mayor la adherencia entre quienes mejor y peor se sienten y más baja en situaciones intermedias.

Por último y para cerrar este apartado, deseamos destacar también que existen algunas diferencias en la adherencia a la medicación y a las pautas de estilo de vida por comunidades autónomas.

Tabla 45_ Adherencia al tratamiento y a las pautas recomendadas, según la comunidad autónoma de residencia (%)

	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTI-LLA-LEÓN	RESTO
N=	2656	417	529	262	140	277	1031
Cumplo a rajatabla con la medicación	75	75	73	77	84	82	72
Cumplo a rajatabla con las pautas de estilo de vida	37	33	40	43	42	45	36

Apreciamos que la adherencia a la medicación es más elevada en Galicia y Castilla y León, mientras que la adherencia a las recomendaciones de estilo de vida es especialmente baja en Andalucía.

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

La principal barrera de acceso al tratamiento es el tiempo transcurrido desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta el diagnóstico, debido a que el adecuado tratamiento requiere de un diagnóstico. Pero en segundo lugar también debemos poner atención a las situaciones en las que se observa una escasa adherencia al tratamiento, y/o a las recomendaciones de estilo de vida.

Un 24% de las personas que han contestado al cuestionario afirman no cumplir a rajatabla las pautas de medicación y un 62% no cumplen a rajatabla las recomendaciones médicas de estilo de vida. Tener reconocida una discapacidad y un grado de dependencia es el factor que mejor y más claramente explica el buen cumplimiento de dichas pautas y recomendaciones. Por tanto, la mayor vigilancia para su cumplimiento debe recaer sobre las personas con enfermedades crónicas diagnosticadas sin certificación de discapacidad.

10. IMPACTO SOCIOECONÓMICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LA DISCAPACIDAD

En este capítulo se reflexiona sobre cuáles son las principales barreras de acceso al tratamiento, retomando en primer lugar algunos datos de esta encuesta presentados en capítulos anteriores. Básicamente abordamos la cuestión del tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, principal barrera detectada en este estudio. Pero también abordamos datos nuevos como son la cuestión de la adherencia al tratamiento y la adherencia a las recomendaciones facultativas sobre estilos de vida saludables, cuyos incumplimientos también suponen importantes barreras para el tratamiento.

En relación con las dificultades de acceso al tratamiento ya hemos visto en el capítulo 4 de este informe que el elevado tiempo que transcurre desde los primeros síntomas hasta que se produce el diagnóstico es la primera barrera que debe atajarse para facilitar el adecuado tratamiento. Recordamos que en el conjunto del colectivo de pacientes crónicos de enfermedades potencialmente discapacitantes la

media de tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico es de 4,7 años (3,2 para los varones y 6,0 para las mujeres).

Lamentablemente, no es fácil profundizar en esta cuestión porque un abordaje profundo de este tema requeriría una metodología basada en la investigación cualitativa, mediante entrevistas abiertas y dinámicas de grupo. No obstante, hay algunas variables en el cuestionario que permiten obtener cierta información de interés.

El Gráfico siguiente se ha construido teniendo en cuenta el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, tanto para varones como para mujeres, y refleja la diferencia del tiempo medio transcurrido entre ambos sexos (tiempo medio mujeres - tiempo medio

varones). Constatamos en primer lugar que la diferencia es siempre positiva a favor de las mujeres (es decir, que ha pasado más tiempo para ellas), con la excepción de una única categoría: la del certificado de discapacidad de 75% y más.

Las mayores diferencias en el tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico, o el mayor tiempo dedicado de las mujeres sobre los varones, se observa entre las mujeres que tienen un certificado de discapacidad de menos del 33%, las que cuidan a otra persona, las que son amas de casa, y las que tienen solo tienen estudios primarios o los están cursando. El hecho de tener hijos y cuidar a menores no supone una diferencia importante en la explicación del tiempo transcurrido.

Tabla 46_ Porcentaje de personas que llegan a fin de mes con facilidad o dificultad (%)

	CRÓNICOS			PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
	TOTAL	VARÓN	MUJER	TOTAL	VARÓN	MUJER
N=	2656	529	2127	1124	267	857
Con dificultad	62	59	64	60	55	65
Con facilidad	37	40	34	40	45	34
Ns/Nc	1	1	1	0	0	0

Otro aspecto a destacar es el importante papel amortiguador de las dificultades económicas que está desempeñando el acceso a pensiones. En la tabla siguiente puede apreciarse que tienen más facilidad para llegar a fin de mes aquellos hogares en las

que las personas afectadas de una enfermedad crónica disfrutan de alguna pensión, ya sea contributiva o no contributiva. Mientras que aquellas que no reciben ninguna pensión presentan una mayor dificultad para llegar a fin de mes.

Tabla 47_ Dificultad para llegar a fin de mes según el tipo de pensión recibida (muestra total crónicos, % horizontales)

	N	CON DIFICULTAD	CON FACILIDAD
Total	2656	62	37
Pensión contributiva	746	58	41
Pensión no contributiva	134	46	54
Pensión por hijo a cargo	87	68	31
No recibo pensión	1644	65	35

Pero son mayoría los crónicos que no reciben ninguna pensión (64%) y todavía entre aquellas personas que tienen una discapacidad reconocida el 41% no reciben ninguna. El tipo de pensión más frecuente (28% crónicos 43% personas con discapacidad) es la que se engloba en esta clasificación como 'contributiva', que incluye jubilación y prestación por discapacidad.

Tabla 48_ Tipo de pensión recibida en el total de personas con enfermedad crónica y en las personas con discapacidad (% verticales)

	CRÓNICOS			PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
	TOTAL	VARÓN	MUJER	TOTAL	VARÓN	MUJER
N	2656	529	2127	1124	267	857
No recibo pensión	64	50	76	41	30	52
Pensión contributiva	28	40	19	43	48	39
Pensión no contributiva	5	7	3	10	14	7
Pensión por hijo a cargo	3	4	3	6	8	4

La situación comparada de las mujeres frente a los varones es muy desventajosa para ellas. Son muchas más las que no reciben una pensión de jubilación tanto entre crónicos como entre personas con discapacidad. El 76% de las pacientes crónicas no reciben ninguna pensión y el 52% de las que tienen reconocida una discapacidad. Estas cifras son muy superiores a las que presentan los varones, que son respectivamente 50% y 30%.

Un estudio realizado por la Neuroalianza (Finkel et al, 2016) puso de manifiesto que el coste medio directo de todos los tipos de gasto que conllevan las enfermedades neurodegenerativas se situaba en 13.063€ al año por unidad familiar. Cuando se segmenta por tipo de enfermedad las diferencias de estos gastos medios fluctúan en unos 10.000€ al año: 20.163€ para hogares con enfermos de ELA, 18.732€ en enfermedad neuromuscular, 16.640 en demencias distintas del Alzheimer, 13.268€ en el conjunto de

enfermedades neurodegenerativas aún no diagnosticadas, 11.754€ en enfermedad de Alzheimer, y 9.219€ en el caso de Parkinson. Por otro lado, se estimaron los costes indirectos derivados de la pérdida de ingresos laborales por la enfermedad y los costes adicionales a los que tiene que hacer frente el propio cuidador/a. La suma total de los costes directos e indirectos arrojó una cifra media de gasto por unidad familiar de 23.354€ al año.

Es complicado realizar una estimación de la pérdida económica que sufren los pacientes crónicos debido a su condición de crónicos. Para ellos sería necesaria una recolección de datos mucho más amplia que la disponible en esta encuesta.

En cambio, lo que mostramos a continuación parte de las posibilidades reales de la encuesta, que se concretan en una aproximación a la pérdida de probabilidad de encontrar trabajo para los pacientes crónicos, comparados a través de la tasa de empleo de estos,

respecto a la de la población española en general. Para cuantificar dicha pérdida en dinero, hemos procedido a una estimación aproximada, que ha consistido en asignar un valor económico a esta diferente probabilidad de participar en el mercado laboral trabajando, utilizando los salarios medios para cada grupo de edad y género para la población española. Es importante resaltar que esta estimación sólo mira a la condición de pacientes crónicos, sin atender a diferencias por condiciones, o por estadios de avance de la enfermedad, tarea deseable pero imposible de abordar, al no disponer de datos de ingresos para cada uno de ellos. Asimismo, al utilizar salarios medios, tampoco tenemos en cuenta las diferencias que podrían derivarse de la heterogeneidad en la muestra de pacientes crónicos (y en la población en general), en características tan importantes como el nivel educativo, la edad o tener hijos.

De manera adicional, y debido al mencionado desequilibrio entre respuestas a la encuesta de crónicos por sexos, el análisis de la diferencia entre hombres y mujeres se restringe a tan sólo la muestra nacional agrupada. Mientras, el análisis presentado para cinco Comunidades Autónomas se refiere a la población de hombres y mujeres en conjunto.

La Tabla 49 presenta presenta la tasa de empleo, en porcentaje, por grupo de edad y sexo, de la población española en su conjunto y de la muestra de pacientes crónicos, y calcula la diferencia entre ambas series. Para todos los grupos de edad,

la tasa de empleo es mayor para la media española que para la muestra de pacientes crónicos (por lo que la diferencia en las tasas de empleo es positiva). No obstante, es importante analizar las diferencias existentes entre los distintos grupos de edad y entre hombres y mujeres.

El Gráfico 79 ayuda en este análisis. Para los más jóvenes en el mercado laboral, de 15 a 24 años de edad, la diferencia en la tasa de empleo de los pacientes crónicos hombres es muy elevada respecto a la población española en su conjunto. Apuntamos que la causa es la muy reducida tasa de empleo observada en la muestra de pacientes crónicos hombres, (0,1%), lo que podría ser un dato atípico, que podría no representar al universo de hombres, pacientes crónicos, de 16 a 24 años. La diferencia en la tasa de empleo de las mujeres más jóvenes, más representadas en la muestra de pacientes crónicos, es muy baja, lo que consideramos es consecuencia de la escasa participación tanto de mujeres jóvenes pacientes como sanas en el mercado laboral. En el grupo de edad de 25 a 34 años, en cambio, la diferencia en las tasas de empleo entre la población general y los pacientes crónicos es muy similar para hombres (18,20%) y mujeres (17,06%).

Consideramos que este estrato etario corresponde al comienzo de la carrera profesional de jóvenes para los que el mercado laboral es bastante igualado, ya sean hombres o mujeres, y por tanto, el impacto en la probabilidad de empleo de la enfermedad crónica para hombres y mujeres es también bastante similar.

Tabla 33_ Antigüedad del diagnóstico y problemas laborales (% verticales *)

GRUPO DE EDAD	TASA DE EMPLEO*: POBLACIÓN ESPAÑOLA		TASA DE EMPLEO: MUESTRA DE PACIENTES CRÓNICOS		DIFERENCIA	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
15-24	27	23	0	19	27	3
25-34	76	68	58	51	18	17
35-44	84	72	59	44	25	28
45-54	83	69	45	42	38	27
55-64	63	48	31	24	32	24
TOTAL (15-64)	71	60	43	40	28	20

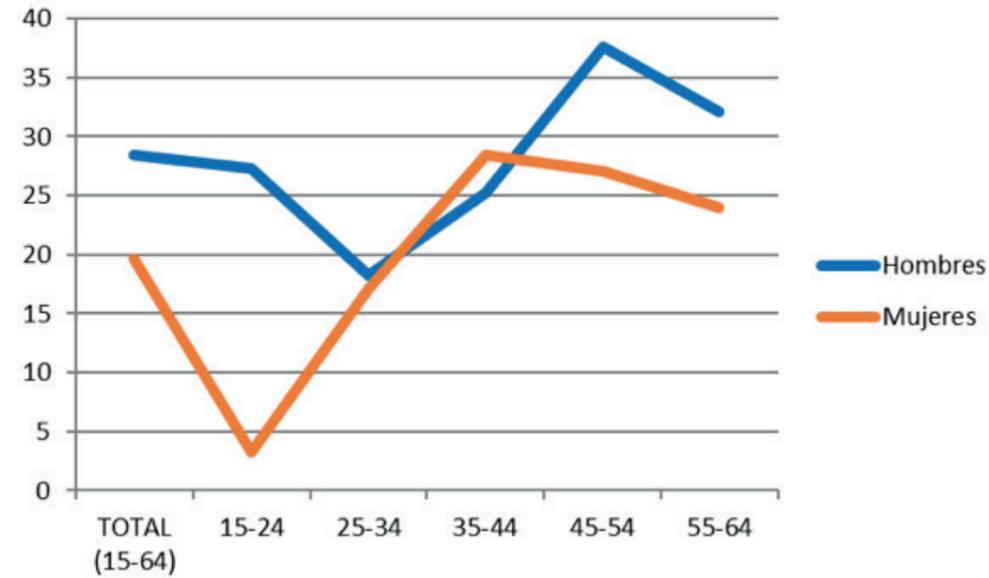
* Los datos referidos a la tasa de empleo de la población española por grupo de edad y género han sido calculados utilizando las series de ocupados y población total del INE para el segundo trimestre de 2019.

El grupo de los hombres y mujeres de 35 a 44 años muestra un impacto de la reducción de la tasa de empleo en los pacientes crónicos mayor para las mujeres (28%) que para los hombres (25%). Es importante añadir que para este estrato de la población, la tasa de empleo es del 84% mientras que la de las mujeres es del 72%. Al mirar a la población de pacientes crónicos, las tasas de empleo se reducen hasta un 59% en el caso de los hombres y un 44% en el caso de las mujeres. Interpretamos con este resultado que, según la edad avanza, las mujeres encuentran más problemas en desarrollar su carrera profesional, y todavía más que los hombres, cuando padecen una condición crónica. A partir de ese grupo de edad, de los 45 a los 54, y de los 55 a los 64, la tendencia es muy clara. La tasa de empleo se reduce ligeramente hasta los 54 y de manera muy acusada hasta los 64, tanto para hombres como para mujeres, pero el impacto de la enfermedad crónica, también decreciente

en la edad, es mayor para hombres que para mujeres. Consideramos que este resultado es la consecuencia del retraso de la entrada de la mujer al mercado laboral, que lleva a una mayor tasa de empleo poblacional para los hombres que para las mujeres de ese grupo de edad, y a la vez, a una probable menor representatividad de los hombres en la muestra de pacientes crónicos de ese grupo de edad.

De esta manera, la edad en la que el lanzamiento de las carreras profesionales ocurre, una vez la mujer está penetrando de una manera similar al hombre en el mundo laboral, de los 35 a los 44 años, es la edad en la que la mujer sufre una penalización mayor que la del hombre, por ser paciente crónico, coincidiendo esta edad con la que la mitad de las mujeres de nuestra muestra se convierten en madres (49,98%).

Gráfico 79_ Diferencia entre la tasa de empleo de la población española y los pacientes crónicos por grupos de edad y género



La Tabla 50 y el Gráfico 80 ofrecen ese mismo análisis de manera específica para Andalucía, Madrid, Valencia, Galicia y Castilla y León, pero sin diferenciar entre hombres y mujeres. En términos generales, los comentarios anteriores en referencia a la edad son válidos para esas Comunidades Autónomas, y el impacto en el mercado laboral de sufrir una enfermedad crónica es en

general creciente en la edad hasta el rango de los 35 a 44 o 45 a 54 años. Merece la pena señalar algunas características que se observan en este análisis en el que detallamos por comunidades autónomas. Ahora bien, es imprescindible mantener cierta cautela ya que debido a que los tamaños muestrales son reducidos, especialmente en Galicia.

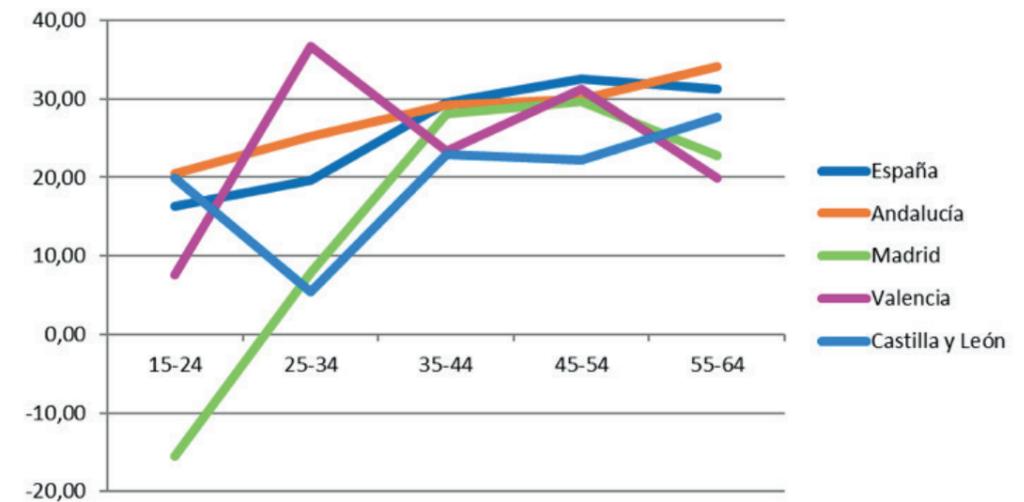
Tabla 50_ Tasa de empleo (ocupados/población total) de la población y de la muestra de crónicos, y su diferencia, para cinco CCAA (%)

GRUPO DE EDAD	ANDALUCÍA			MADRID			VALENCIA			GALICIA			CASTILLA Y LEÓN		
	POBL.	CRÓNICO-S	DIF.	POBL.	CRÓNICO-S	DIF.	POBL.	CRÓNICO-S	DIF.	POBL.	CRÓNICO-S	DIF.	POBL.	CRÓNICO-S	DIF.
15-24	20,72	0,19	20,53	25,64	41,11	-15,46	23,94	16,35	7,59	20,78	0,41	20,38	22,35	2,44	19,91
25-34	63,38	38,11	25,26	80,80	72,94	7,86	71,75	35,06	36,69	71,48	73,99	-2,51	72,55	67,15	5,40
35-44	71,68	42,38	29,30	82,83	54,77	28,06	77,91	54,53	23,38	78,80	49,87	28,93	79,16	56,27	22,89
45-54	64,00	33,98	30,02	83,31	53,62	29,69	76,30	45,00	31,30	76,88	42,55	34,34	78,44	56,20	22,24
55-64	50,00	15,90	34,10	66,75	43,90	22,85	58,67	38,68	19,99	57,34	58,97	-1,62	61,47	33,74	27,74
TOTAL (15-64)	56,84	33,33	23,51	72,01	54,13	17,88	65,33	43,41	21,92	65,64	54,57	11,07	66,73	48,95	17,79

Primero, el comportamiento de todas las Comunidades Autónomas analizadas en relación a los grupos de edad es similar al de la población española, pero parece existir una mayor variabilidad para los más jóvenes y los más mayores. En el caso de los más jóvenes, cuando entran a formar parte del mercado laboral, el impacto de la enfermedad es menor en Madrid, Galicia y Castilla y León, mientras que en la Comunidad Valenciana el impacto parece más elevado que en la media de España. De los 35 a los 54 años, la diferencia en las tasas de empleo es similar en España y en todas las CCAA analizadas, mientras que en el caso de los más mayores, Galicia muestra un impacto

más reducido de la enfermedad, si bien hay que mantener especial cautela con los datos de Galicia donde el tamaño muestral es especialmente pequeño. Andalucía muestra, en general y para todos los grupos de edad, un mayor impacto de la enfermedad que otras regiones, además de una menor tasa de empleo, mientras que en el caso de Madrid, Galicia o Castilla y León, con una tasa de empleo superior, el impacto de la enfermedad tiende a ser menor. Esto podría indicar que regiones con un mercado de trabajo más desarrollado tienden a integrar mejor en su seno a toda la población, incluidos los pacientes crónicos.

Gráfico 80_ Diferencia entre la tasa de empleo de la población y la de pacientes crónicos en España y en distintas CCAA según grupos de edad (*)



(*) Se ha excluido a Galicia de este gráfico porque el bajo número de casos producía una fuerte distorsión en los resultados, debido a su escasa representatividad.

La Tabla 51 y el Gráfico 81 muestran la pérdida media en salarios, derivada de la reducción en la tasa de empleo entre la población general, sin diferenciar entre hombres y mujeres. Para este cálculo se han tenido en cuenta los ingresos medios por grupo de edad y para cada Comunidad Autónoma que publica el INE, además de la media nacional, y la diferencia entre las tasas de empleo de la población general y de la muestra de pacientes crónicos. Por construcción, la tendencia de estas series de pérdida económica son similares a las ya mencionadas de la diferencia entre las tasas de empleo.

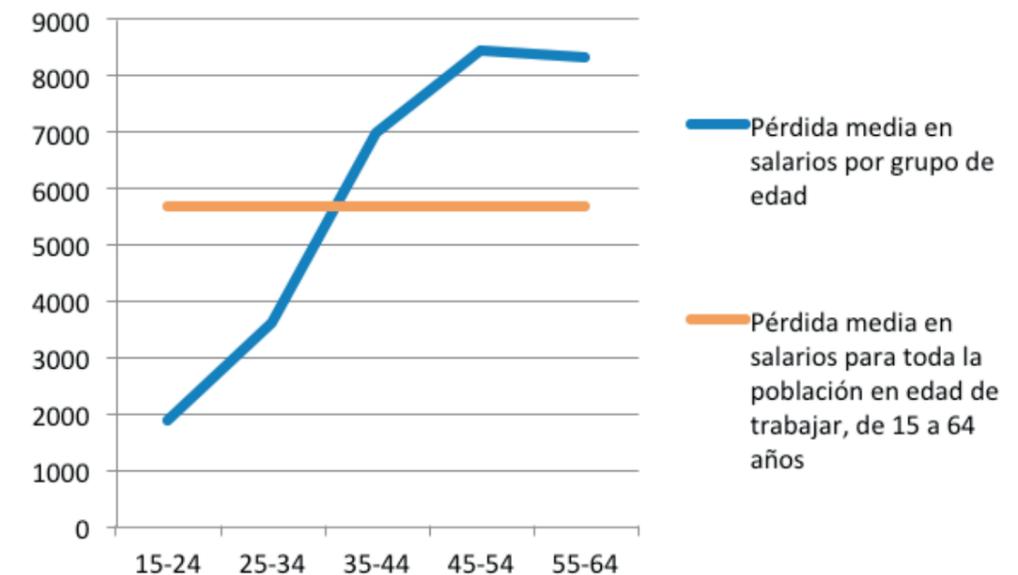
El impacto económico derivado de sufrir una enfermedad crónica es significativo, y supone en media, una pérdida económica anual que si bien para los más jóvenes es de menos de 2.000 euros anuales, sólo teniendo en cuenta la menor participación en el mercado laboral, para los hombres y mujeres de entre 45 y 54 años llega a 8.457 euros anuales y se mantiene en ese mismo nivel en el último tramo de edad de participación en el mercado laboral (55 a 64 años), con una pérdida de 8341 euros anuales.

Tabla 51_ Pérdida media anual en salarios de los pacientes crónicos, derivada de la menor participación en el mercado laboral, por grupo de edad (euros)

GRUPO DE EDAD	TASA DE EMPLEO EN ESPAÑA			SALARIO MEDIO EN ESPAÑA POR GRUPO DE EDAD	PÉRDIDA MEDIA EN SALARIOS POR GRUPO DE EDAD
	POBLACIÓN	CRÓNICOS	DIFERENCIA		
15-24	25,06	8,76	16,30	11472,81	1870,24
25-34	72,48	52,85	19,63	18505,53	3632,59
35-44	78,14	48,63	29,51	23690,34	6991,62
45-54	75,89	43,30	32,59	25949,73	8457,41
55-64	58,92	27,62	31,30	26646,32	8341,48
TOTAL (15-64)	65,62	41,60	24,02	23646,50	5680,95

*El cálculo de la pérdida media en salarios corresponde al producto de la diferencia entre las tasas de empleo (por grupo de edad y género) y el salario anual medio de la población española (también por grupo de edad y género, o bien sólo por grupo de edad) publicadas por el INE para el último año disponible, 2017.

Gráfico 81_ Estimación de la pérdida anual económica derivada de la reducción en la probabilidad de trabajar para pacientes crónicos por grupos de edad (euros).



Por supuesto, y de manera adicional, habría que sumar como pérdida económica, aquella ocasionada por otros gastos derivados de la condición crónica, como por ejemplo, el coste del cuidador. En este sentido, habría que tener en cuenta que un 15,18% de la muestra de pacientes crónicos declara que tiene cuidador, si bien no tenemos información sobre el número de horas, y además, un 29,71% de esa muestra declara que necesita ayuda.

De esta manera, el impacto económico derivado de padecer una enfermedad crónica y tan solo atendiendo a la reducción en la probabilidad de encontrar trabajo, es creciente en la edad según la progresión de la carrera profesional se ve más truncada, con el agravante de que para los pacientes crónicos más mayores, una reducción en las cotizaciones a la Seguridad Social derivadas de la reducción de salarios tiene un impacto

directo en las pensiones a cobrar una vez jubilados, cuando forman parte de la población más vulnerable.

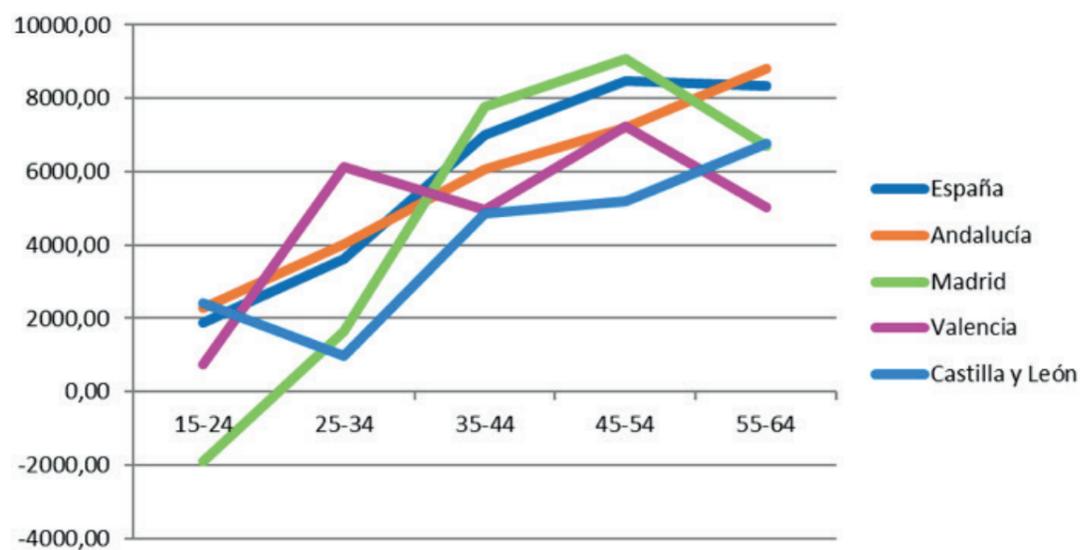
La diferencia de esta pérdida entre las Comunidades Autónomas tiene que ver por un lado, con la ya mencionada participación en el mercado laboral, y por otro, con el diferente nivel de salarios medios presentado en cada CCAA. Así, ocurre que Andalucía, si bien presenta una mayor diferencia que por ejemplo Madrid en la tasa de empleo, las diferencias en pérdidas económicas no son mucho mayores dado que los sueldos en los distintos grupos de edad son también menores. Se puede apreciar que la pérdida económica derivada de la baja participación de los pacientes crónicos en el mercado laboral es creciente en la edad y en Madrid, que presenta la mayor pérdida en el rango de edad de 45 a 54 años, llega a los 9076 euros anuales.

Tabla 52_ Pérdida media en salarios, de los pacientes crónicos, derivada de la menor participación en el mercado laboral, por grupo de edad y CCAA (en euros)

POR GRUPO DE EDAD	ESPAÑA	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CASTILLA Y LEÓN
25-34	1870,24	2273,98	-1889,13	746,86	2353,13	2420,46
25-34	3632,59	4016,35	1657,63	6127,84	-425,59	969,19
35-44	6991,62	6070,32	7758,49	4957,00	6151,10	4853,75
45-54	8457,41	7199,80	9076,29	7234,22	7947,40	5185,19
55-64	8341,48	8800,82	6695,74	5033,40	-396,62	6754,78
TOTAL (15-64)	5680,95	5032,51	4843,64	4683,39	2391,20	3885,77

**El cálculo de la pérdida media en salarios corresponde al producto de la diferencia entre las tasas de empleo (por grupo de edad y CCAA) y el salario anual medio de la población española y de cada CCAA (también por grupo de edad) publicadas por el INE para el último año disponible, 2017.*

Gráfico 82_ Pérdida media en salarios, de los pacientes crónicos, derivada de la menor participación en el mercado laboral, por grupo de edad y CCAA (en euros) (*)



() Se ha excluido a Galicia de este gráfico porque el bajo número de casos producía una fuerte distorsión en los resultados, debido a su escasa representatividad.*

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

En los hogares de pacientes crónicos las dificultades para llegar a fin de mes son mayores que en las de los hogares españoles en general, a igualdad de condiciones socioeconómicas. Las diferencias son debidas al mayor esfuerzo económico que tienen que hacer los hogares donde viven personas con enfermedades crónicas, teniendo en cuenta que dichas enfermedades acarrear una serie de gastos importantes para la mayoría de los hogares. Las diferencias de género existen en detrimento de las mujeres, aunque son pequeñas.

Sin embargo, las diferencias de género son muy importantes en el ámbito laboral, como se expone en el capítulo 7. Entre los 35-44 años, edad crucial para las carreras profesionales, la mujer con enfermedad crónica sufre una penalización diferencial comparada con el varón en términos de tasas de empleo, coincidiendo además con el hecho de que en esta edad la mitad de las mujeres de la muestra se convierten en madres. Esto parece ser el

origen o principal causa de estas desigualdades en las carreras laborales de varones y mujeres y las diferencias en las cantidades y cuantías y tiempo de acceso en las pensiones contributivas, jubilaciones, jubilaciones anticipadas, etc., incluyendo las diferencias en la obtención de los certificados de discapacidad.

Aunque la situación de las mujeres es más desfavorable que la de los varones, la situación económica de los pacientes crónicos es en general peor que la de la población general. Sin embargo, al comparar entre personas crónicas con y sin certificado de discapacidad, el impacto económico tiende a ser menor (menos doloso) entre quienes tienen el certificado, por el hecho de que las pensiones y ayudas sirven para amortiguar la situación económica de sus hogares.

11. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LAS RELACIONES SOCIALES

Nos centramos en este capítulo en el conocimiento del impacto social de la cronicidad y en su caso de la discapacidad, considerando cómo afecta a la disminución de las relaciones sociales y la tendencia progresiva al aislamiento y a reducir la cantidad e intensidad de contactos y relaciones sociales.

El padecer una enfermedad crónica tiene, como hemos visto, consecuencias

en la salud, en el ámbito laboral y también en el económico. Pero también impacta sobre la vida social de las personas, como nos indican los propios entrevistados. El Gráfico 83 pone de manifiesto que el 68% de las personas con enfermedad crónica afirman relacionarse menos (mucho menos o algo menos) como consecuencia de padecer su enfermedad. En el caso de las mujeres, esta misma cifra (se relacionan mucho menos o algo menos) asciende al 76% de entrevistadas. Estos primeros datos ya resumen de forma muy precisa el impacto social negativo de la cronicidad, aunque profundizaremos más en la cuestión.

En la Tabla 53 entramos en los detalles de las frecuencias indicando con qué frecuencia se relacionan más o menos que antes, tanto el total de pacientes crónicos como las mujeres. e indicando cómo varían los datos según el avance de la enfermedad.

Se puede apreciar que la situación de pérdida de relaciones y contactos sociales casi de todo tipo empeora progresivamente y de forma considerable conforme al grado de avance de la enfermedad, tanto en el conjunto de crónicos como entre el colectivo específico de mujeres.

Tabla 53_ Influencia de la enfermedad en las relaciones personales según el grado de avance de la enfermedad. Muestra total de crónicos y mujeres (%)

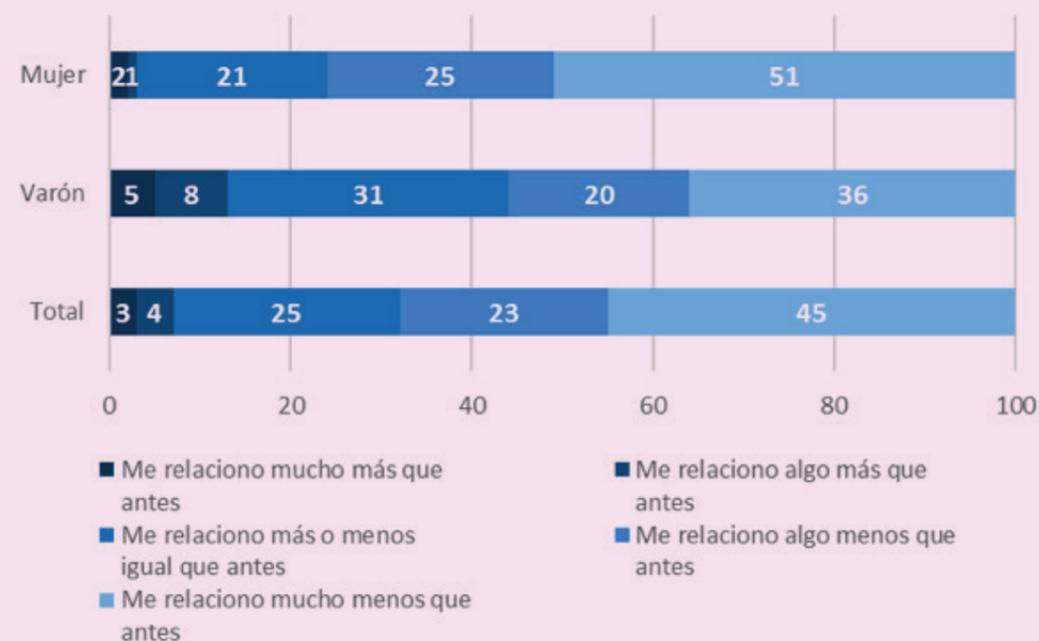
GRUPO DE EDAD	MUESTRA TOTAL					MUJERES				
	TOTAL	1-4	5-6	7-8	9-10	TOTAL	1-4	5-6	7-8	9-10
Me relaciono igual o más	32	55	42	22	20	24	47	30	18	13
Me relaciono algo menos	23	19	26	26	18	25	24	35	24	17
Me relaciono mucho menos	45	26	31	52	61	51	30	35	57	69

Encontramos algunas diferencias por comunidades autónomas en la influencia de la enfermedad en las relaciones sociales. Se reflejan en la tabla que sigue:

Tabla 54_ Influencia de la enfermedad en que se relaciona más o menos que antes, según comunidades autónomas (% verticales)

	TOTAL	ANDALUCÍA	MADRID	VALENCIA	GALICIA	CAST-LEÓN	RESTO
N=	2656	417	529	262	140	277	1031
Más o igual que antes	32	40	35	26	27	31	33
Algo menos que antes	23	13	21	33	37	22	23
Mucho menos que antes	45	47	43	40	36	47	45
Ns/Nc	0	0	0	0	0	1	0

Gráfico 83_ Influencia de la enfermedad en la relación con otras personas (%)

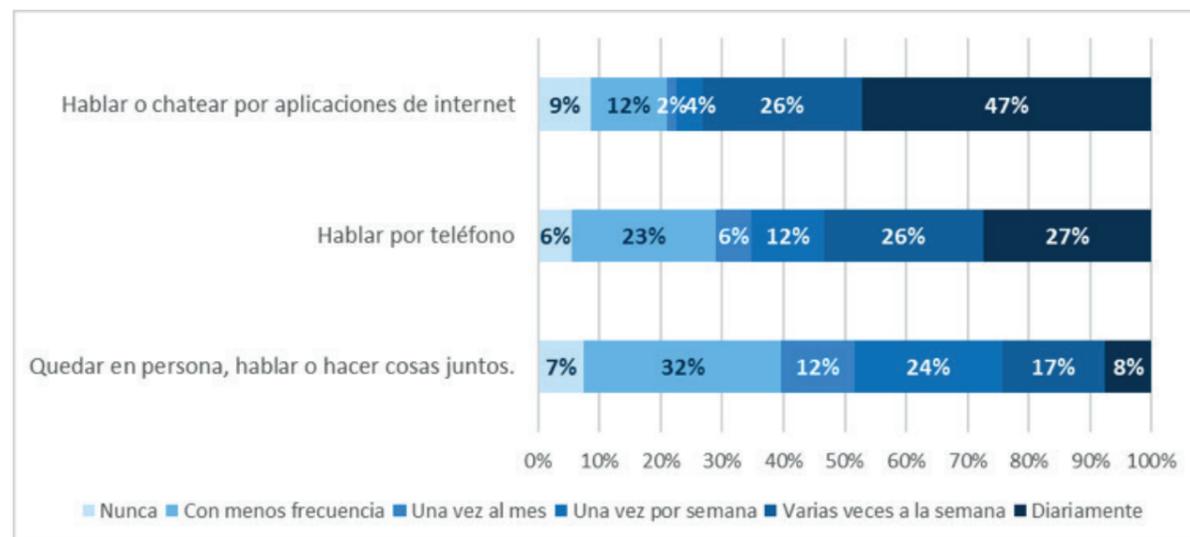


El impacto negativo (relacionarse menos) es menor en Andalucía y mayor en Galicia y la Comunidad Valenciana. Los datos sugieren que las diferencias de sociabilidad en estos territorios pueden estar influyendo en el sentido de que a mayor sociabilidad general, menor es la pérdida de la misma cuando se padece una enfermedad.

En el cuestionario también se indagaba sobre la frecuencia con la que se realizan actividades de socialización concretas, en persona,

por teléfono o a través de internet. El Gráfico 84 permite ver cómo la mayoría de entrevistados declaran hablar o chatear por aplicaciones de internet, como Whatsapp o redes sociales, Skype o similares diariamente o varias veces por semana. Los contactos telefónicos se distribuyen de forma bastante homogénea en todas las frecuencias (desde diariamente hasta nunca), pero si nos fijamos en los contactos en persona, observamos que el 49% mantiene contactos menos de una vez por semana.

Gráfico 84_ Frecuencia con la que se llevan a cabo actividades sociales



*El cálculo de la pérdida media en salarios corresponde al producto de la diferencia entre las tasas de empleo (por grupo de edad y género) y el salario anual medio de la población española (también por grupo de edad y género, o bien sólo por grupo de edad) publicadas por el INE para el último año disponible, 2017.

En la Tabla 55 puede apreciarse que son mayoría amplia los que mantienen contacto personal aquellos que se encuentran en los estadios moderado y medio de avance de la enfermedad pero no son mayoría entre los estadios avanzado (44%) y muy avanzado (34%). Es más frecuente sin embargo mantener un contacto por teléfono, algo que hacen a diario el 27% y semanal la mayoría (27%+38%=65%). Todavía es más frecuente hablar o chatear por las aplicaciones de internet, habida cuenta del alcance y popularidad de aplicaciones como Whatsapp, siendo casi la mitad (47%) los que lo hacen diariamente y amplia mayoría al menos semanalmente (47%+30%=77%).

Sin embargo, se aprecian algunas diferencias en estas pautas de relación

por sexo. Las mujeres quedan menos entre ellas en persona. (6% lo hacen a diario y al menos semanalmente suman el 36%). También hablan algo menos por teléfono (diariamente 23% y al menos semanalmente suman el 63%). En lo que no se aprecian diferencias con el conjunto de crónicos es en el uso de aplicación de chateo por internet, también muy extendido en el colectivo femenino.

Uno de los aspectos a destacar es la importancia creciente de las tecnologías de la información y la comunicación a la hora de favorecer la vinculación social de los colectivos menos favorecidos como es el caso de las personas con enfermedad crónica, personas con discapacidad o mayores, habida cuenta que ya vemos que las relaciones personales

Tabla 55_ Frecuencia con la que se relacionan según grado de avance de la enfermedad. Muestra total de crónicos y mujeres (%)

GRUPO DE EDAD	MUESTRA TOTAL					MUJERES				
	TOTAL	1-4	5-6	7-8	9-10	TOTAL	1-4	5-6	7-8	9-10
Quedar en persona para verse, hablar o hacer cosas juntos										
Diaria	8	12	9	5	6	6	14	6	4	5
Semanal	41	57	43	39	28	36	50	44	36	24
Ocasional	44	30	42	48	54	50	33	45	53	57
Nunca	7	1	5	8	13	7	2	4	6	14
Hablar por teléfono										
Diaria	27	33	31	25	23	23	37	23	20	18
Semanal	38	49	39	36	32	40	40	46	40	32
Ocasional	29	16	27	31	37	34	19	28	37	42
Nunca	6	2	3	7	8	4	1	3	3	8
Hablar o chatear por aplicaciones de internet										
Diaria	47	61	52	46	32	48	57	57	47	36
Semanal	30	24	30	33	35	31	28	30	33	34
Ocasional	14	4	10	13	26	15	7	9	13	28
Nunca	9	11	9	8	8	5	8	4	6	3

Como hemos visto, el grado de avance de la enfermedad es una variable que incide muchísimo en que los pacientes debiliten considerablemente sus lazos sociales. A mayor avance, mayor debilitamiento, no solo en las relaciones cara a cara sino también en las conversaciones telefónicas y chateos. La caída que se aprecia en lo personal es proporcional a la que se aprecia también en los medios telemáticos, hecho que podría estar mediado por el hecho de que el agravamiento de los síntomas incida sobre el estado de ánimo y este contribuya a una menor sociabilidad, con independencia del medio o soporte de la relación.

La consecuencia directa es que al impacto sobre la salud también se añade un impacto sobre la vida social que se debilita. La relación entre relaciones sociales y estado de salud es muy intensa, realmente elevada, en el sentido de que cuanto mejor es la percepción del estado de salud, mayor vida social se tiene (o viceversa). Pero también en menor medida es importante la relación entre relaciones

sociales y satisfacción con el tratamiento actual. Ambas relaciones son aún más estrechas que la que se aprecia y hemos mostrado con mayor detalle relativa al grado de avance de la enfermedad. Todas son no obstante importantes.

Resulta difícil establecer la posible relación de causalidad entre estos fenómenos. Lo más probable es que la principal relación de causalidad sea que una peor salud (percibida u objetiva) implique un peor ánimo o menor capacidad para la sociabilidad y hacer actividades, ambas cosas. Pero no se descarta la interdireccionalidad de la causalidad, es decir que también ocurra que el estímulo social pueda ejercer un efecto positivo sobre la salud o al menos sobre el estado de ánimo de paciente. Por este motivo, es importante en lo posible estimular actividades y relaciones sociales entre las personas con enfermedades crónicas. Especialmente entre las mujeres, por el hecho de que manifiestan una menor sociabilidad que los varones y una peor salud.

Tabla 56_ Correlaciones entre indicadores de relaciones sociales e indicadores de salud (Rho de Spearman)

		AVANCE DE LA ENFERMEDAD	ESTADO DE SALUD	SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO
Tiempo hasta diagnóstico	Coef. correlación	-,300**	,537**	,371**
	N	2441	2551	2303
Nivel de estudios	Coef. correlación	-,267**	,372**	,228**
	N	2442	2549	2301
Ocupados	Coef. correlación	-,179**	,262**	,155**
	N	2437	2547	2304
Año de diagnóstico	Coef. correlación	-,195**	,207**	,079**
	N	2433	2540	2292

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Estas mismas diferencias que se aprecian entre mujeres y hombres con enfermedades crónicas, se aprecian también aún más agudizadas entre el colectivo de personas con discapacidad. Y dentro de este, el subconjunto de mujeres presenta aún mayores diferencias. En la tabla que sigue se ilustra que las personas con discapacidad reconocida se relacionan menos que las personas con enfermedades crónicas

en general como consecuencia de su enfermedad (y discapacidad en este caso). Pero resulta que las mujeres con discapacidad reconocida se relacionan también menos que el conjunto de personas con discapacidad y a la vez menos que las mujeres con enfermedades crónicas. En este aspecto la doble discriminación por razón de discapacidad y de género es absolutamente palpable.

Tabla 57_ Influencia de la enfermedad en las relaciones personales. Muestra total de crónicos y muestra con discapacidad reconocida (totales y mujeres)

GRUPO DE EDAD	TOTAL MUESTRAS		SUBMUESTRAS DE MUJERES	
	CRÓNICOS	DISCAPACIDAD	CRÓNICAS	DISCAPACIDAD
Me relaciono igual o más	32	29	24	19
Me relaciono algo menos	23	16	25	20
Me relaciono mucho menos	45	54	51	60
N =	2656	1124	1124	857

PRINCIPALES IDEAS DEL CAPÍTULO

El 68% de las personas con enfermedades crónicas se relacionan menos como consecuencia de padecer su enfermedad. La disminución de las relaciones y de la vida social es un hecho constatado, que se profundiza a medida que avanza la enfermedad y se agrava en situación de discapacidad. En el caso de las mujeres, se pierden más las relaciones como consecuencia de la enfermedad que en el caso de los varones. La cifra de las que afirman relacionarse menos asciende al 75% de entrevistadas. Las

mujeres quedan menos para verse en persona y hablan menos por teléfono que los varones. A su vez, todos los entrevistados varones y mujeres refieren una menor frecuencia de contactos debido a su enfermedad, que no solo se extiende a las relaciones cara a cara, sino también a las telefónicas y al chateo por medios telemáticos.

La percepción de tener una mala salud es lo que más explica la pérdida de relaciones sociales debida a la enfermedad.

12. CONCLUSIONES

Impacto de la cronicidad sobre la salud y otras esferas de la vida del paciente

El estudio realizado a partir de 2656 entrevistas válidas a personas que padecen un total de 30 enfermedades crónicas potencialmente discapacitantes ha permitido obtener, por un lado, datos relevantes sobre la percepción del grado de avance de su propia enfermedad, que sitúan mayoritariamente en un grado intermedio-alto, y por otro, la percepción de su estado de salud, que mayoritariamente califican de malo o muy malo, especialmente las mujeres y las personas que se autoclasifican en la clase social baja o trabajadora.

Esta percepción del estado de salud es mucho más negativa que la del conjunto de los españoles y es considerablemente peor entre las mujeres que entre los hombres. Ellas también perciben un mayor grado de avance de su enfermedad.

Las mujeres entrevistadas presentan una gran diferencia sobre los hombres en lo relativo al tiempo medio que transcurre entre los primeros síntomas de la enfermedad y el momento del diagnóstico: 3,2 años para los hombres y 6,0 años para las mujeres, mientras en la media global se sitúa en 4,7 años. Además, el retraso del diagnóstico de la enfermedad, que afecta especialmente a las mujeres, impacta negativamente sobre el estado de salud (empeora a mayor retraso), el grado de avance de la enfermedad (incrementa a mayor retraso) y la satisfacción con el

tratamiento (empeora a mayor retraso). Este impacto negativo de la enfermedad crónica en la salud determina otros impactos negativos en otras esferas de la vida de los pacientes, y es mayor en la medida que la salud empeora, especialmente en tres áreas:

- Su vida social
- Su vida laboral
- Su situación económica

Tener mala salud, que se va empeorando conforme avanza la enfermedad y va produciendo situaciones de dependencia y discapacidad, deteriora la vida social, porque los pacientes se relacionan menos en la medida que ven afectada su salud. Pero también afecta a su vida laboral de distintos modos (dejar de trabajar o no buscar empleo, causar baja y a veces tener problemas en el trabajo). A su vez, no asistir al trabajo contribuye al deterioro de las relaciones sociales (el trabajo es un espacio importante de sociabilidad) y a unos menores ingresos. El impacto económico negativo de la enfermedad puede darse al dejar de percibir ingresos por el trabajo o bien directamente por el gasto o sobrecoste que supone la enfermedad y las necesidades de asistencia y atención que plantea.

En todas estas esferas de la vida personal de las personas con enfermedades crónicas (la salud, la vida social, la vida laboral y la situación económica) los impactos negativos son mayores en las mujeres que en los hombres. De las variables sociodemográficas exploradas es la variable más discriminante, seguida, a cierta distancia, de la clase social y de la edad. La edad está relacionada con

el avance de la enfermedad, pero la clase no, por lo que la clase social después del sexo adquiriría una mayor relevancia a la hora de detectar las principales desigualdades sociales.

Impacto en la vida social

El 68% de las personas con enfermedades crónicas encuestadas afirman relacionarse menos como consecuencia de padecer su enfermedad. La disminución de las relaciones y de la vida social es un hecho constatado, que avanza a medida que avanza la enfermedad y se agrava en situación de discapacidad. En el caso de las mujeres las relaciones que se pierden como consecuencia de la enfermedad son más que en el caso de los hombres. La cifra de las que afirman relacionarse menos asciende al 75% de las entrevistadas. Las mujeres quedan menos para verse en persona y hablan menos por teléfono que los varones. A su vez, todos los entrevistados, hombres y mujeres, refieren una menor frecuencia de contactos debido a su enfermedad que no solo se extiende a las relaciones cara a cara, sino también a las telefónicas y al chateo por medios telemáticos, usos muy comunes hoy en día.

La percepción de tener una mala salud es el hecho concomitante más relacionado con la pérdida de relaciones sociales debida a la enfermedad. Entendemos que es su principal causa, pero también podría actuar como un círculo vicioso, (causa y efecto a la vez) pues la apatía y cese de actividades no favorece que las personas se sientan mejor física y psíquicamente y podrían contribuir a un

empeoramiento de los síntomas o del estado de salud en general.

Impacto sociolaboral

Mientras que en la población española trabajan el 48% de los mayores de 18 años, entre el colectivo de personas con enfermedad crónica están ocupados el 44%. Pero nada menos que un 9% están de baja, (especialmente las mujeres) por lo que solo el 35% de las personas se encuentran efectivamente trabajando. Las mujeres al tener menos reconocimientos oficiales de grado de discapacidad, menos ayudas y menos prestaciones sociales, tienen que trabajar en mayor proporción que los varones (ocupados: 35% varones 50% mujeres), dado que la cronicidad y la discapacidad requieren esfuerzos económicos importantes en la familia, sin embargo recurren mucho más a bajas laborales transitorias.

La situación laboral de las personas con enfermedad crónica es claramente distinta en los dos sexos: las mujeres trabajan en mayor proporción que los hombres, pero cuentan con menos incapacidades laborales permanentes, menos jubilaciones y son más amas de casa. Los hombres llegan a la jubilación antes que las mujeres, siendo también el desempleo mayor para mujeres que para hombres, incluso en la clase social media-alta. Por tanto, el género de manera conjunta con la clase tiene un efecto evidente en la participación en el mercado laboral. Se ha comprobado asimismo que analizando la facilidad para llegar a fin de mes con los ingresos del hogar y controlando por clase social, la

edad es significativa para los hombres, pero no para las mujeres, por lo que el paso del tiempo y el avance en la carrera laboral suponen un factor significativo sólo para los hombres con enfermedad crónica.

Las mujeres han acusado más que los hombres, en media, la condición crónica en cuanto a su participación en el mercado laboral, observando su necesidad de reducir la jornada, o la aparición de problemas laborales. Todas estas situaciones de diferencias entre hombres y mujeres se agravan al añadir el análisis de la clase social. Asimismo, los hombres tienden a disponer de más ayuda de cuidadores que las mujeres y obtienen antes y con mayor frecuencia una pensión contributiva.

Mediante un análisis de regresión múltiple, se ha comprobado que las variables más importantes para explicar la condición de trabajador con enfermedad crónica, así como de cobrar una pensión contributiva de un paciente con enfermedad crónica son la edad y el estado de avance de la enfermedad. Las mujeres que son madres y sufren enfermedades crónicas tienen más dificultades para trabajar que los hombres con enfermedades crónicas que son padres. Ocurre lo mismo con la probabilidad de recibir una pensión contributiva: si se es mujer y madre con enfermedad crónica, la probabilidad es más reducida que la de los hombres, sean padres o no.

Impacto en la situación económica

Se aprecia entre las personas con enfermedad crónica una mayor dificultad de llegar a fin de mes (63%) que en el conjunto de la población

(53%). Las diferencias son debidas al mayor esfuerzo económico que tienen que hacer los hogares donde viven personas con enfermedades crónicas potencialmente discapacitantes, teniendo en cuenta que dichas enfermedades acarrearán una serie de gastos importantes para la mayoría de los hogares.

Se aprecia una mayor dificultad para llegar a fin de mes entre las mujeres que entre los hombres, aunque en este caso las diferencias no son elevadas, debido a que la dificultad de llegar a fin de mes no depende tanto de los ingresos personales como de los familiares o de grupo.

No se aprecian diferencias importantes en las dificultades en llegar a fin de mes entre las personas con enfermedades crónicas sin certificado de discapacidad y aquellas con el certificado de discapacidad, debido al efecto compensador de la recepción de prestaciones y ayudas diversas, a las que tienen acceso las personas que ven reconocida legalmente su discapacidad. Tampoco son llamativas las diferencias en las dificultades de llegar a fin de mes, dentro del colectivo de personas con discapacidad, entre mujeres y varones. Sin embargo, se aprecia una proporción importante de personas (más mujeres que hombres y más en clases bajas que en medias altas y altas) que se encuentran en fases avanzadas o muy avanzadas de su enfermedad y no tienen un certificado de discapacidad reconocida.

Otra forma de medir el impacto económico de la enfermedad es la estimación de lo que han dejado de ganar los pacientes y sus familias

debido a las dificultades de empleo que genera la cronicidad. En media, para la población española, esta cifra se eleva a 5.680 euros anuales, si bien esta cantidad es creciente en la edad, según se va desarrollando la carrera profesional en la vida laboral, siendo de algo menos de 2.000 euros anuales para los menores de 24 años, y de más de 8.000 euros anuales para los pacientes crónicos mayores de 45 años, lo que afecta además, a sus pensiones contributivas desde el momento de la jubilación, cuando ya pertenecen a un segmento de la población más vulnerable.

Situaciones de discapacidad y dependencia

El colectivo de personas con enfermedad crónica y discapacidad reconocida supone un 38% de la muestra, en el que predominan los hombres (43%) frente a las mujeres (34%), que tienden a contar con un grado de discapacidad reconocida menor que el de los hombres, a pesar de que manifiestan una peor salud y perciben en mayor medida el avance de su enfermedad.

Los que no disponen del certificado, muy mayoritariamente se debe a que no lo han solicitado porque desconocían que pudieran tener derecho a prestación o porque no cuentan con suficiente información al respecto. Las diferencias entre mujeres y varones no son importantes.

Con respecto a la dependencia, sólo una pequeña parte de la muestra tiene el reconocimiento oficial (11%), siendo aquí también mayor el colectivo de varones (23%) que de mujeres (11%). Una vez más, las mujeres se encuentran en desventaja, dado que tardan casi

cinco años de media hasta que obtienen la prestación, dos años más que los varones. La prestación más frecuente es la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, que supone una ayuda económica para el cuidador familiar. En lo relativo a los tipos de servicios, entre las mujeres destaca principalmente la ayuda a domicilio, que se les ha concedido en mucha mayor proporción que a los varones, habida cuenta de que habitualmente el peso de las tareas domésticas recae sobre ellas.

El análisis particular de las mujeres con enfermedad crónica y discapacidad reconocida ha puesto de manifiesto que se trata de un colectivo que requiere especial atención dadas sus características particulares: el avance de la enfermedad es mayor, tienen reconocido mayoritariamente entre el 33 y el 64% de la discapacidad, y sólo un cuarto de la muestra tiene reconocida la dependencia (24%), entre las que predominan las mayores de 60 años y las que tienen un nivel de estudios bajo. Las prestaciones económicas reconocidas disminuyen conforme aumenta la edad, al contrario de los servicios, donde claramente predomina la ayuda a domicilio frente a otros servicios.

Los roles de atención y cuidado en las personas con enfermedad crónica

Los entrevistados manifiestan que necesitan cuidados en un 30% de los casos, siendo más los hombres que las mujeres, las personas más mayores y los de clase social baja. Entre este colectivo, un 52% dispone de un cuidador, y los que no cuentan con esa ayuda son sobre todo mujeres, personas de hasta 39 años y de clase social media, lo cual podría explicarse por tratarse de colectivos que al no considerarse a

priori como desfavorecidos, reciben menos ayudas y prestaciones. Además, el 19% de las mujeres y el 15,5% de los hombres cuidan a otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia, dedicando las mujeres 10 horas semanales más de media que los hombres a esta tarea, en la que también destacan los menores de 29 años y los mayores de 60, así como las personas de clase baja. En lo que se refiere al cuidado de menores por parte de las personas con enfermedad crónica, los hombres dedican unas 4 horas semanales más de media que las mujeres, que probablemente se encargan de otras tareas domésticas.

El caso de la mujer que además tiene una discapacidad reconocida es más complicado: indican que necesitarían cuidados en un 45% de los casos (especialmente las mayores de 60 años, viudas y con dificultades para llegar a final de mes), pero de ellas, sólo la mitad cuenta con una persona que le ayude en sus necesidades cotidianas. Curiosamente, las mayores de 60 y las viudas son las que disponen de cuidador en mayor medida, encontrándose la mayor necesidad no cubierta en las personas más jóvenes de 30-39 años, de clase baja, que trabajan, con dificultades para llegar a fin de mes y que están divorciadas o separadas.

Las mujeres con discapacidad también ejercen de cuidadoras de otras personas en un 17% de los casos, entre las que destacan las que trabajan o tienen hijos, dedicando un elevado número de horas semanales al cuidado especialmente

las más jóvenes, las de clase baja o las viudas. Por otro lado, un tercio (32%) de mujeres con discapacidad asume el cuidado de menores, concentrándose en el grupo de edad de 30 a 39 años y dedicando una media de 40 horas a la semana, es decir, un número semanal de horas equivalente a una jornada laboral.

Barreras que dificultan el acceso al tratamiento

El tiempo transcurrido entre la detección de los primeros síntomas y el diagnóstico es la primera barrera que debe atajarse para facilitar el la pronta prescripción de tratamiento. Comparando el tiempo medio transcurrido en el caso de mujeres y hombres, se observa que éstas experimentan un espacio de tiempo mayor (6 años frente a 3,2), y sobre todo, aquellas que tienen un certificado de discapacidad de menos del 33%, que cuidan a otra persona, que son amas de casa, y que tienen solo tienen estudios primarios o los están cursando.

Una gran mayoría de personas con enfermedad crónica afirma cumplir a rajatabla con la medicación prescrita (76%), pero este porcentaje baja hasta el 38% en lo relativo al cumplimiento estricto de las pautas de estilo de vida recomendadas. Para facilitar el acceso a tratamiento la segunda medida a tomar debe ser mejorar la adherencia a las prescripciones médicas, tanto de medicación como de pautas de estilo de vida. El hecho de tener una discapacidad reconocida es lo más determinante, lo cual favorece

mucho la adherencia a medicación y recomendaciones de estilo de vida.

Principales diferencias por Comunidades Autónomas

- La satisfacción con el tratamiento destaca por ser elevada en la Comunidad Valenciana y baja en Andalucía.
- La influencia de la enfermedad en la disminución de las relaciones sociales es más baja en Andalucía y más elevada en la Comunidad Valenciana y Galicia.
- La mayor adherencia a la medicación se aprecia en Galicia y Castilla y León. Mientras tanto en Andalucía se aprecia una muy baja adherencia a las pautas recomendadas de estilo de vida.
- Encontramos una mayor proporción de pacientes con enfermedad crónica con certificados de discapacidad en Andalucía y en Castilla y León, mientras que los encontramos por debajo de la media nacional en Valencia, Madrid y Galicia.
- Detectamos una mayor necesidad de cuidadores en Andalucía y más baja en la Comunidad Valenciana y Galicia.
- La disponibilidad de cuidadores es superior a la media nacional en Andalucía y Castilla y León, es inferior a dicha media en Galicia y similar en Madrid y Comunidad Valenciana.
- El cuidado habitual de personas con enfermedades crónicas de otra persona con discapacidad, enferma y/o dependiente es especialmente elevado en Madrid.
- La percepción de pensiones es inferior a la media en Madrid y superior en Andalucía y la Comunidad valenciana.

13. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

En base a las principales conclusiones obtenidas en este estudio, pueden formularse las siguientes propuestas y recomendaciones legislativas y de políticas públicas:

- Existe un problema grave de infradiagnóstico o retraso de diagnóstico de las enfermedades crónicas en general que afecta mucho más a las mujeres que a los hombres. Esta realidad requiere ajustar los criterios de diagnóstico con perspectiva de género, analizando y diferenciando los síntomas que presentan uno u otro sexo.
- En este sentido se debe trabajar también en mejorar la información y formación sobre las enfermedades crónicas a los profesionales sanitarios y una mejor coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que permitan acortar tiempos de diagnósticos. Se debe innovar en procesos que permitan acceder a un diagnóstico precoz.
- También se detecta un problema de infra-reconocimiento de la discapacidad, habida cuenta de que muchas personas que están en fases avanzadas de una enfermedad crónica potencialmente discapacitante no tienen un certificado de discapacidad ni reconocimiento de grado de dependencia pese a necesitar cuidados para las actividades de la

vida diaria. Este problema de nuevo afecta mucho más a mujeres que a hombres. El motivo principal con diferencia sobre otros tiene que ver con la falta de información de los pacientes. Falta de información sobre las ventajas que supone dicho certificado, sobre cómo pedirlo y sobre quiénes tienen derecho a éste. Por otro lado, existe una falta de concienciación de que muchas personas con enfermedades crónicas reúnen los requisitos suficientes para ser consideradas personas con discapacidad. Esto requiere de nuevo tomar medidas de información y sensibilización dirigidas (si no al conjunto de la sociedad) al menos al colectivo de personas con enfermedad crónica, y con especial énfasis entre las mujeres. De nuevo la colaboración en estas campañas de los centros y personal sanitario es fundamental, y la atención primaria debería tener una prioridad en este aspecto. Es necesario, asimismo, una mejor coordinación y trabajo en equipo entre los servicios sociales y los profesionales sanitarios para lograr un sistema integrado de atención a la cronicidad.

- Estas medidas deben complementarse con una revisión del baremo de discapacidad que permita incorporar las limitaciones, visibles y no visibles, de las personas con enfermedades.
- El reconocimiento de la dependencia también es bajo en relación a la cantidad de personas que afirman necesitar cuidados, por lo que convendría también ahondar en este

derecho, prestando especial atención en las personas con discapacidad y enfermedad crónica. Es probable que los servicios sociales estén funcionando bien para los colectivos más desfavorecidos (dado que los datos sugieren que las mujeres con nivel de estudios bajo y mayores de 60 años son las que tienen un mayor reconocimiento de la dependencia), por lo que se deben agilizar las ayudas a la dependencia con especial foco en las familias más vulnerables, entre las que se encuentren menores y personas con enfermedades crónicas cuidando a otras personas dependientes.

- Es importante vigilar de forma muy especial las condiciones de participación en el mercado de trabajo de las mujeres con enfermedad crónica que además son cuidadoras de otras personas, dado que tienden a reportar más problemas que los hombres en la misma situación (baja laboral, reducción de jornada, problemas de relación con compañeros y superiores). En este sentido se debe proteger a las personas con enfermedades crónicas en el entorno laboral estableciendo medidas que flexibilicen el mercado laboral así como la adaptación del puesto de trabajo.
- Debe prestarse especial atención a la conciliación de la vida personal y laboral, para las mujeres que son madres y que además padecen una enfermedad crónica, ya que se ha puesto de manifiesto que la doble condición de mujer y madre juega en contra de su participación en el mercado laboral y en la percepción de pensiones contributivas.

- En el caso de las mujeres con discapacidad y enfermedad crónica, que además ejercen como cuidadoras de otra persona o de menores, es urgente implementar estas medidas de conciliación que eviten la doble jornada de trabajo doméstico y de trabajo de cuidados.
- Teniendo en cuenta la pérdida económica derivada de la menor tasa de empleo y los salarios medios diferenciados del colectivo de pacientes con enfermedades crónicas, se deben establecer políticas que garanticen recursos que palién la situación de pérdida económica que conlleva el convivir con una enfermedad crónica.
- Es relevante establecer medidas que permitan a las personas con enfermedades crónicas continuar con sus estudios, flexibilizando la forma en la que los realizan. Es importante el fomento activo del acceso de las personas con una enfermedad a la formación incluida la profesional y universitaria, y que se tengan en cuenta su situación para realizar una adaptación curricular si así lo requiere, aún no teniendo reconocida una discapacidad.
- Teniendo en cuenta que el 68% de las personas con enfermedades crónicas se relacionan menos como consecuencia de padecer su enfermedad, lo cual condiciona su estado de salud, se deben poner en marcha iniciativas encaminadas a paliar la creciente epidemia de soledad con especial foco en las personas con enfermedades y/o discapacidad.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arroyo, M.; Finkel, L. y Crespo, C. (2015). II Barómetro Escrónicos 2015. Encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Disponible en: <http://www.esronicos.com/es/barometro/barometro-2015>

Arroyo, M.; Finkel, L. y Crespo, C. (2016). III Barómetro Escrónicos 2016. Encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Disponible en: <http://www.esronicos.com/es/barometro/barometro-2016>

Arroyo, M.; Finkel, L.; Garcés, M. y Crespo, C. (2017). IV Barómetro Escrónicos 2017. Encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Disponible en: <http://www.esronicos.com/es/barometro/barometro-2017>

Arroyo, M.; Finkel, L.; Torres, C.; Garcés, M. y Gálvez, M. (2019). V Barómetro Escrónicos 2019. Continuidad Asistencial. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/observatorio-de-la-atencion-al-paciente>

Bosch Fiol, E. (2007). La violencia de género: Algunas cuestiones básicas. Alcalá La Real (Jaén): Formación Alcalá. Encuesta DISCAIN (2017). Memoria del Estudio de discapacidad de

niños y adolescentes con cáncer en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Disponible en: http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2018/04/MEMORIA-DISCAIN-2018_ENERO-12-02-2018.pdf

Esparza Catalán, C., Abellán García, A. et al. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Datos 2008. Disponible en: <http://digital.csic.es/handle/10261/11294>

Eurostat (2015). Employment of disabled people. Statistical analysis of the 2011 Labour Force Survey ad hoc module. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Informe disponible en: <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3888793/6802087/KS-TC-14-007-EN-N.pdf/5c364add-6670-4ac9-87c7-9b8838473a7b>

Finkel, L.; Arroyo, M. Crespo, C. y Garcés, M. (2016). Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Madrid: Neuroalianza. Disponible en: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>

Gómiz Pascual, M. P. (2015). Violencia contra las mujeres con discapacidad. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=50260>

González, M. L. (2007). Discapacidad y Género: "Estudio etnográfico sobre mujeres con discapacidad". Educación y diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad, (1), 137-172.

Imsero - Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2020). Datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Disponible en: https://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm

Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística (2012). Encuesta de Integración Social y Salud. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176987&menu=resultados&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística (2014). Encuesta europea de salud en España. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística (2016). Encuesta empleo de las personas con discapacidad. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística (2017). Encuesta Nacional de Salud. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística (2018a). Indicadores Demográficos Básicos. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002

Instituto Nacional de Estadística (2018b). Encuesta de condiciones de vida. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608

Instituto Nacional de Estadística (2018c). Encuesta continua de hogares. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176952&menu=ultiDatos&idp=1254735572981

Jiménez Lara (coord.) (2018). Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Disponible en www.observatoriodeladiscapacidad.info

Jovell, A. et al (2006): "Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario". Atención Primaria 38 (3): 234-7.

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018). El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y Sociedad Española del Dolor (SED). Disponible en: <http://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe-dolor.pdf>

ANEXO I: CUESTIONARIO SOBRE ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD

PRESENTACIÓN

Estimado/a paciente, familiar o cuidador/a,

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), en colaboración con el CERMI y con el apoyo de Fundación ONCE, está realizando un estudio sobre la enfermedad crónica, la discapacidad y su impacto social y laboral.

Este estudio se ha encargado a la Universidad Complutense de Madrid. Su opinión es muy importante y desde el equipo investigador le rogamos que dedique unos minutos a contestar esta encuesta.

La información que nos aporte será confidencial y anónima, estando garantizada por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Los resultados de este estudio servirán para elaborar estadísticas, siempre anónimas.

Si tiene dificultades para cumplimentar este cuestionario, puede pedir ayuda a otra persona para que marque sus respuestas. Muchas gracias por su colaboración.

***P01.** Antes de comenzar, por favor señale quién contesta este cuestionario:

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

***P02.** Por favor indique la enfermedad principal o trastorno del que ha sido diagnosticado/a:

- Alzheimer
- Artritis
- Artrosis
- Autismo
- Cáncer de mama
- Cáncer (otros tipos)
- Crohn y colitis ulcerosa
- Enfermedad mental
- Enfermedad rara
- Enfermedad renal
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad hepática
- Enfermedad neuromuscular
- Espondiloartritis
- Fibromialgia
- Fibrosis quística
- Hemofilia

- Hidrosadenitis
- Hipertensión pulmonar
- Ictus
- Lesión medular
- Lupus
- Migraña crónica
- Osteoporosis
- Piel de Mariposa
- Psoriasis
- Síndrome de fatiga crónica
- Uveitis
- VIH
- Otras

P03. En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra su enfermedad? En una escala de 1 a 10, donde 1 sería un estado muy incipiente y 10 un estado muy avanzado, ¿dónde situaría su caso?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

P04. En los últimos doce meses, ¿cómo diría que ha sido su estado de salud?

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

P05. Por favor indíquenos su grado satisfacción con el tratamiento recibido en el último año (Valore de 0 a 10, siendo 0 muy insatisfecho y 10 muy satisfecho):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

P06. ¿En qué año se le diagnosticó su enfermedad? (Si no recuerda la fecha exacta, denos una respuesta aproximada) _____

P07. ¿En qué año diría que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad? (Si no recuerda la fecha exacta, denos una respuesta aproximada) _____

P08. ¿Ha influido su enfermedad en que se relacione más o menos frecuentemente con otras personas, amigos, vecinos o familiares?

- Me relaciono mucho más que antes
- Me relaciono algo más que antes
- Me relaciono más o menos igual que antes
- Me relaciono algo menos que antes
- Me relaciono mucho menos que antes

P09. ¿Cuánto diría Ud. que ha cambiado su círculo de amistades por motivo de su enfermedad?

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

P10. Por favor indíquenos con qué frecuencia realiza las siguientes actividades con sus familiares o amigos:

	DIARIA- MENTE	VARIAS VECES A LA SEMANA	UNA VEZ POR SEMANA	UNA VEZ AL MES	CON MENOS FRECUENCIA	NUNCA
P10A Quedar en persona para verse, hablar o hacer cosas juntos.						
P10B Hablar por teléfono						
P10C Hablar o chatear por aplicaciones de internet, como Whatsapp o redes sociales, Skype o similares.						

P11. ¿En qué medida es usted riguroso/a siguiendo la medicación que le han prescrito para su enfermedad?

- Cumpro a rajatabla con la medicación
- Alguna vez se me olvida o dejo de tomarla, pero muy poco
- Se me olvida o dejo de tomarla con cierta frecuencia
- He dejado de tomarla por mi cuenta

P12. ¿En qué medida es usted riguroso/a siguiendo las pautas de estilo de vida que le han descrito para su enfermedad?

- Cumpro a rajatabla con las pautas
- Alguna vez se me olvida o dejo de cumplirlas, pero muy poco
- Se me olvida o dejo de seguirlas con cierta frecuencia
- He dejado de seguirlas por mi cuenta

PREGUNTAS SOBRE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

P13. ¿Posee el certificado de discapacidad?

- Sí
- Está en proceso de tramitación
- No

P13A. (En caso afirmativo) ¿En qué grado?

- Menos del 33%
- 33-64%
- 65-74%
- 75% y más

P13B. (En caso negativo) Por favor indique por qué no tiene el certificado:

- Han desestimado mi solicitud
- No lo he solicitado nunca

P13C. (Si no lo ha solicitado nunca) ¿Cuál diría que es el motivo principal por el que no ha solicitado la discapacidad?

- No sabía que pudiese tener derecho a prestación
- No tengo suficiente información sobre si tengo derecho
- No tengo suficiente información sobre cómo pedirla
- No pienso trabajar/buscar trabajo
- Los baremos no recogen las peculiaridades de mi enfermedad
- Otras razones

P13D. (En el caso de haber respondido afirmativamente a P13) ¿En qué año recibió su certificado de discapacidad? _____

P13E. (En el caso de haber respondido afirmativamente a P13) ¿El origen de la enfermedad diagnosticada es la enfermedad crónica por la que está respondiendo en esta encuesta?

- Sí, es la enfermedad crónica.
- No, es otra causa

P13F. (En caso afirmativo) ¿Puede señalar el tipo de la discapacidad del que se trata?

- Discapacidad auditiva
- Discapacidad visual
- Discapacidad física
- Discapacidad intelectual

P14. ¿Tiene reconocimiento del grado de dependencia?

- Sí, y ya recibo alguna prestación
- Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación
- Está en proceso de tramitación
- No

P14A. (Solo si recibe alguna prestación) ¿Desde hace cuántos años recibe la prestación? (Si es menos de un año, indicar 0)_____

P14B. (En caso afirmativo (los dos sí)) ¿En qué grado se le ha reconocido la dependencia?

- Grado I
- Grado II
- Grado III

P14C. (En caso afirmativo (los dos sí)) Indique si tiene reconocido por la Ley de Dependencia prestaciones o servicios o ambas cosas.

- Prestaciones económicas
- Servicios
- Ambos
- Ninguna (pasar a P15)

(Si marca prestaciones económicas):

P14D. Por favor, indique cuál o cuáles de las siguientes prestaciones económicas, previstas en la Ley de Dependencia para la Autonomía Personal, está disfrutando (marque todo lo que corresponda):

- Prestación económica de cuidados en el entorno familiar
- Prestación vinculada al servicio (cheque servicio)
- Prestación de asistente personal

(Si marca servicios):

P14E. Indique cuál o cuáles de estos servicios, previstos en la Ley de Dependencia, está disfrutando (marque todo lo que corresponda):

- Teleasistencia
- Servicios de ayuda a domicilio
- Centro de día o de noche
- Atención residencial
- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal

P15. ¿Necesita Ud. que alguien le ayude en sus actividades cotidianas? (por ejemplo, para el aseo, para moverse, para tomar medicamentos, etc.)

- Sí
- No

P15A. ((En caso afirmativo) ¿Dispone Ud. de algún cuidador/a?

- Sí
- No

P16. ¿Cuida Ud. habitualmente de alguna otra persona con discapacidad, enfermedad y/o dependencia?

- Sí
- No

P16A. ((En caso afirmativo) Por favor indíquenos cuántas horas a la semana estima que dedica a cuidar a esa persona._____

P17. ¿Diría que ha empeorado su salud por el hecho de ser cuidador/a de otra persona?

- No, en absoluto
- Sí, ha empeorado algo
- Ha empeorado bastante
- Ha empeorado mucho.

P18. ¿Diría que ha empeorado su salud por el hecho de ser cuidador/a de otra persona?

- Sí
- No

P18A. (En caso afirmativo) ¿Cuántas horas a la semana dedica usted a cuidar a menores? Responda dando un número de horas, aunque sea solo de forma aproximada: _____

P19. ¿Cuál es su situación laboral actual?

- Trabajando
- De baja laboral transitoria
- Incapacidad laboral permanente
- Desempleado/a
- Estudiante
- Jubilado/a
- Ama/o de casa
- Otra situación

P19A. (Si marca 1 ó 2 en situación laboral) ¿Se ha encontrado en alguna de las siguientes circunstancias en su trabajo relacionadas con su enfermedad? (Marque todo lo que se aplique)

- He estado de baja laboral
- He tenido que reducir mi jornada laboral
- He tenido problemas para rendir adecuadamente
- He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores

P19B. (Si ha estado de baja laboral) ¿Durante cuántos meses ha estado de baja en los últimos doce meses? (Si es menos de un mes, escriba 0). _____

P19C. (Si no trabaja, códigos 3 a 8 en situación laboral) ¿Ha trabajado alguna vez?.

- Sí
- No

P19D. (Si ha trabajado alguna vez, pero ahora no) ¿Dejó de trabajar por causa de su enfermedad?.

- Sí
- No

P19E. (Si ha trabajado alguna vez, pero ahora no) ¿Cuántos años hace que no trabaja? _____ (años) (si es menos de uno ponga cero '0').

P20. ¿En alguna ocasión ha tenido que abandonar sus estudios debido a su enfermedad?

- Sí
- No

P20A. (En caso afirmativo) Por favor señale qué estudios no llegó a completar por causa de su enfermedad:

- Estudios primarios
- Estudios secundarios de primer ciclo (ESO, FPI, Grado Medio)
- Estudios secundarios de segundo ciclo (BUP, Bachillerato, FPII, Grado Superior)
- Estudios universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Graduado)
- Estudios de posgrado (Máster, Doctorado)
- Otros estudios (de academias, idiomas, oposiciones, etc.)

P21. Si recibe algún tipo de pensión, ¿podría indicarnos de qué tipo? (Marque todo lo que se aplique)

- Pensión contributiva (jubilación, invalidez)
- Pensión no contributiva
- Pensión por hijo a cargo
- No recibo pensión

P22. Por favor indique su ocupación actual o su última ocupación

- Sin ocupación
- Directores y gerentes
- Técnicos y profesionales (profesiones con título universitario)
- Técnicos y profesionales de apoyo (técnicos de sanidad, técnico de educación infantil, etc.)
- Empleados contables y administrativos
- Trabajador de restauración, servicios personales y de protección, vendedores
- Trabajador en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero
- Artesanos y trabajadores de la industria manufacturera y construcción
- Operador de instalaciones y maquinaria, montador
- Personal de limpieza, ayudante cocina, peón
- Ocupaciones militares

DATOS DE CLASIFICACIÓN

***D1.** Sexo

- Hombre Mujer

***D2.** ¿Cuál es su edad? _____

D3. ¿A qué clase social diría que pertenece?

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

D4. En relación con el total de ingresos netos mensuales de su hogar ¿cómo suelen llegar a fin de mes?

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

***D5.** ¿En qué comunidad autónoma reside?

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

D6. ¿Cómo describiría el lugar donde vive?

- Pueblo o zona rural
 Ciudad pequeña
 Cinturón metropolitano de una gran ciudad
 Ciudad grande

***D7.** Nivel de estudios terminados

- Sin estudios
 Cursando estudios primarios
 Estudios primarios
 Estudios secundarios de primer ciclo (ESO, FPI, Grado Medio)
 Estudios secundarios de segundo ciclo (BUP, Bachillerato, FPII, Grado Superior)
 Estudios universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Graduado)
 Estudios de posgrado (Máster, Doctorado)

D8. Estado civil

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

D9. ¿Tiene hijos? Sí No

En caso afirmativo,

D9A. ¿Cuántos hijos tiene? _____

D9B. ¿Qué edad tiene su hijo más pequeño? _____

D10. ¿Con qué frecuencia se conecta a internet?

- Todos los días
 Varias veces a la semana
 Como una vez por semana
 Como una vez por mes
 Con menos frecuencia
 Nunca uso internet

D11. ¿Cuántas personas viven en su hogar incluyéndose a usted? _____ (Si vive solo/a ponga 1)

**LA ENCUESTA HA TERMINADO.
 MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**



abbvie

Fundación
AstraZeneca 

 NOVARTIS

