

Original

Repercusiones del confinamiento por COVID-19 en pacientes crónicos de Andalucía



M. Ángeles Prieto Rodríguez^{a,b,c}, Joan Carles March Cerdá^{a,b,c}, Amelia Martín Barato^{b,c},
María Escudero Carretero^{a,b,c}, Manuela López Doblás^{b,c,*} y Nuria Luque Martín^{b,c}

^a CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

^b Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

^c Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada, Granada, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de mayo de 2020

Aceptado el 11 de noviembre de 2020

On-line el 21 de noviembre de 2020

Palabras clave:

Enfermedad crónica

COVID-19

Confinamiento

Autogestión

Autocuidado

Andalucía

Grupos focales

R E S U M E N

Objetivo: Conocer las repercusiones del confinamiento por la pandemia de COVID-19 en los autocuidados de personas con enfermedades crónicas y en su salud percibida, e identificar factores para el manejo y la gestión de su enfermedad en situaciones de emergencia.

Método: Estudio cualitativo realizado en marzo-abril de 2020, durante el confinamiento por la pandemia de COVID-19, en Andalucía (España), mediante grupos focales virtuales usando la herramienta telemática Zoom. Se realizaron tres grupos con 34 pacientes (17 hombres y 17 mujeres) con enfermedades crónicas: artritis, diabetes, enfermedad cardiovascular, enfermedad inflamatoria intestinal, cáncer de mama y fibromialgia.

Resultados: Las personas con enfermedades crónicas refirieron repercusiones del confinamiento en relación con su vivencia emocional, sus recursos de afrontamiento, la información recibida, las dificultades para el autocuidado y el contacto/acceso a los servicios sanitarios, además de sugerir aprendizajes para el futuro. Más y mejor información, formación de pacientes, colaboración directa con asociaciones de pacientes por parte de los gestores y una mejora de la accesibilidad telemática a los servicios sanitarios destacan como las principales líneas de mejora para minimizar el impacto de futuros confinamientos en el autocuidado y en la salud de las personas con enfermedades crónicas.

Conclusiones: Durante el confinamiento, las personas con enfermedades crónicas experimentaron dificultades más allá del riesgo de contagio: interferencias en el cuidado y en la atención sanitaria recibida. Es necesaria mayor información y más formación a los/las pacientes y mejoras en la accesibilidad a los servicios sanitarios en situaciones de crisis sanitaria.

© 2020 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Consequences of the COVID-19 lockdown in patients with chronic diseases in Andalusia

A B S T R A C T

Objective: To understand the consequences of the COVID-19 pandemic lockdown on the self-care of people living with chronic diseases and on their self-perceived health, and to identify factors that may influence the management of their disease in emergency situations.

Method: A qualitative study conducted in 2020 (March and April) in Andalusia (Spain) during the COVID-19 pandemic lockdown, through virtual focus groups, using the Zoom telematics tool. Three virtual focus groups were conducted, including 34 patients from Andalusia with different chronic conditions such as arthritis, diabetes, cardiovascular disease, inflammatory bowel disease, breast cancer and fibromyalgia.

Results: People with chronic diseases reported effects of the lockdown in relation to their emotional experience, their coping resources, the information they received, the difficulties to manage self-care, and the contact or access to health services. They also suggested some lessons learned for the future. The need for more and better information, patient training, involving patient associations, and improving telematics access to health services are the main areas for improvement to minimize the impact of future quarantines on the self-care and the health of people with chronic diseases.

Conclusions: Besides the risk of contracting COVID-19, the difficulties encountered by people with chronic diseases during the lockdown include interferences in the self-care and the health care received. Health crisis situations demand more information, training for patients and improvements in the health services accessibility for patients with chronic conditions.

© 2020 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Keywords:

Chronic disease

COVID-19

Lockdown

Self-management

Self-care

Andalusia

Focus groups

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: manuela.lopez.easp@juntadeandalucia.es (M. López Doblás).

Introducción

La pandemia de COVID-19 obligó a tomar medidas de salud pública urgentes. En España se decretó el estado de alarma¹ el 14 de marzo de 2020, y se estableció el confinamiento de la población. Desde entonces han proliferado los estudios sobre el impacto del confinamiento², sobre cómo mejorar la adherencia³ o sobre el impacto psicosocial en las personas⁴. Los resultados de la revisión publicada en *The Lancet*⁴ sobre el impacto psicológico de las cuarentenas describen secuelas que permanecen incluso 3 años después. Poniendo el foco de atención en las personas con enfermedades crónicas en el contexto de la COVID-19, la literatura se ha centrado en conocer el riesgo de contagio y las complicaciones en casos positivos en patologías como la diabetes⁵, las enfermedades cardiovasculares⁶, las alergias y otras enfermedades respiratorias, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)⁷. Las personas de mayor edad y con enfermedades crónicas tienen mayor riesgo de pronóstico grave y mortalidad por COVID-19⁸.

Según la última Encuesta Andaluza de Salud⁹, publicada en 2017, las enfermedades crónicas más frecuentes en la Comunidad fueron la hipertensión (15,9%), el colesterol (12,1%), la diabetes (8,4%) y los problemas cardíacos (4%). Los porcentajes aumentan en la población mayor de 55 años. Por tanto, un número muy importante de personas con enfermedades crónicas consideradas grupos de riesgo han sido confinadas en sus hogares durante el estado de alarma.

Existe escasa literatura científica sobre los efectos de las pandemias en la salud de las personas con enfermedades crónicas, así como sobre sus vivencias. Durante las emergencias sanitarias y las pandemias, los servicios sanitarios y las cadenas de suministro pueden verse afectados, mermando recursos de atención a las enfermedades crónicas¹⁰. Procurar un buen control de salud en estos/as pacientes debería ser uno de los objetivos en la gestión de la pandemia de COVID-19, ya que su contagio les pondría en riesgo de mayor gravedad¹⁰.

Durante una pandemia como esta, las personas con enfermedades crónicas se ven expuestas a otras dificultades que pueden afectar su salud. La eficacia en los autocuidados y el mantenimiento de sus hábitos son los principales factores de éxito en el control de sus enfermedades¹¹, y por ello es importante conocer cómo les está afectando el confinamiento. Además, la vulnerabilidad, especialmente la edad, se asocia con una capacidad reducida para acceder y comprender la información en salud y tomar decisiones acertadas, más cuando la información en salud que se recibe no es coherente, es contradictoria, no proviene de fuentes de confianza o, incluso, es falsa (*fake news*)¹². En consecuencia, en esta pandemia los grupos vulnerables pueden verse aún más marginados y afectados, lo que representa riesgos sustanciales para ellos¹³.

El objetivo del presente estudio es conocer las repercusiones del confinamiento por la pandemia de COVID-19 en los autocuidados de personas con enfermedades crónicas y en su salud percibida, e identificar factores para el manejo y la gestión de su enfermedad en situaciones de emergencia.

Método

Este estudio es el primero de una investigación en curso en la Escuela de Pacientes de Andalucía (Escuela Andaluza de Salud Pública) para conocer en profundidad la vivencia de las personas con enfermedades crónicas durante y tras la pandemia de COVID-19, así como la repercusión en su calidad de vida y en el control de su enfermedad.

Diseño del estudio, ámbito y contexto

Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo, con metodología cualitativa, basado en grupos focales, realizado en Andalucía

Tabla 1

Grupos focales, participantes y características de la muestra

Grupos realizados	Mujeres	Hombres
Grupo 1, pacientes formadores: 7 pacientes expertos/as, formadores/as de la Escuela de Pacientes, con amplia experiencia en la autogestión de sus patologías: diabetes, insuficiencia cardíaca, fibromialgia, artritis, cáncer de mama y enfermedad inflamatoria intestinal De distintas provincias de Andalucía Edad: 45-60 años	4	3
Grupo 2, pacientes con diabetes: 11 pacientes De Sevilla y Córdoba (capitales y provincias) Edad: 22-65 años	6	5
Grupo 3, pacientes cardiovasculares: 15 pacientes De distintas provincias de Andalucía Edad: 30-75 años	7	9
Total participantes: 34	17	17

entre finales de marzo y principios de abril de 2020, durante el confinamiento por COVID-19.

Participantes

Se incluyó en el estudio a personas con enfermedades crónicas, mayores de edad, que recibieran atención sanitaria en Andalucía. Se consideraron como características de heterogeneidad para buscar las personas participantes el sexo, la edad, las enfermedades crónicas, la provincia de residencia, la participación o no en la Escuela de Pacientes y la participación o no en asociación, buscando encontrar todos los posibles discursos diferentes, aunque sin pretender la representatividad.

Características de la muestra

Participaron 34 personas con enfermedades crónicas, 17 hombres y 17 mujeres, con diferentes patologías: artritis, diabetes, enfermedad cardiovascular, enfermedad inflamatoria intestinal, cáncer de mama y fibromialgia (tabla 1).

Estrategia de selección de participantes

La selección de participantes se realizó con la técnica de bola de nieve, a partir de asociaciones de pacientes de Andalucía y de pacientes formadores/as de la Escuela de Pacientes. Una vez identificadas las personas candidatas, se contactó con ellas por teléfono, correo electrónico o WhatsApp. Se les explicaron el objetivo del estudio y la forma de participar, y se les envió información completa por escrito sobre el estudio. El día anterior a la realización de cada grupo se les realizó un recordatorio vía WhatsApp.

Técnica de recogida de datos

Se realizaron tres grupos focales mediante videoconferencia, utilizando la herramienta *Zoom*, que tuvieron una duración de aproximadamente 1 hora: grupo 1, de pacientes expertos/as; grupo 2, de pacientes con diabetes; y grupo 3, de pacientes con enfermedades cardiovasculares. Las sesiones se desarrollaron a partir de un guion de preguntas abiertas y se grabaron (en vídeo y audio) utilizando la propia herramienta de videoconferencia (tabla 2).

En cada grupo participaron tres de las/los autores/as. Una de estas personas (siempre la misma), con experiencia en moderación de grupos, así como con un alto manejo de la plataforma virtual elegida, se ocupó de conducir los grupos. El resto desarrollaron funciones de observación y resolución de incidencias técnicas para las personas participantes (con la conexión o el manejo de la plataforma).

Tabla 2
Guion de la entrevista

Preguntas abiertas:

- ¿Cómo está viviendo estos días de confinamiento?
- ¿Cuáles son sus principales preocupaciones? ¿Qué le ayuda en estos momentos?
- ¿Cómo valora la información que recibe sobre la epidemia y la cuarentena?
- ¿Tiene alguna dificultad/duda sobre los cuidados que necesita estos días como paciente con una enfermedad crónica?
- ¿Ha necesitado contactar con los servicios sanitarios? ¿Cuál ha sido su experiencia?
- ¿Qué podemos aprender para el futuro en relación con los servicios sanitarios?

Análisis

Con la información registrada se hizo un análisis de contenido siguiendo estos pasos:

- Transcripción literal de la información obtenida en los grupos.
- Elaboración de un árbol de códigos previamente al análisis en función de los objetivos del estudio y del guion de la entrevista, y luego incorporando otros códigos que emergieron durante la realización de los grupos.
- Codificación abierta o emergente de la información, realizada manualmente, en Word.
- Agrupación de códigos en categorías de análisis y ordenación de resultados según estas categorías. En esta fase, para garantizar la calidad de los resultados y la validez del estudio, se llevó a cabo una triangulación del análisis entre cuatro integrantes del equipo investigador firmantes de este artículo (análisis por separado y luego comparación de lo obtenido por cada una de las personas).
- Redacción de resultados y discusión de estos.

Aspectos éticos

Se solicitó a todas las personas participantes su consentimiento informado verbal. La participación fue voluntaria, sin incentivos materiales ni conflictos de intereses.

Se preservaron la confidencialidad y el anonimato de los datos personales. Las grabaciones se descargaron de la herramienta Zoom y se grabaron en una ubicación local. El tratamiento de los datos se hizo según la Ley Orgánica 15/1999 sobre protección de datos y el Real Decreto 994/1999 sobre seguridad de ficheros automatizados con datos personales.

Resultados

Los resultados se estructuran en seis categorías, cinco de ellas en relación con la experiencia del confinamiento: la vivencia emocional durante el confinamiento, los recursos propios para afrontarlo, la valoración de la información que reciben, las dificultades para el autocuidado y el contacto/acceso a los servicios sanitarios (tablas 3 y 4); la sexta corresponde a propuestas de mejora para la atención sanitaria (tabla 5).

Vivencia emocional durante el confinamiento

Los/las participantes aseguraron mantener un estado emocional positivo, aunque reconocieron momentos de desánimo vinculados principalmente a la incertidumbre ante una situación desconocida. Sin embargo, según fue transcurriendo el confinamiento se fue produciendo un desgaste: los hombres lo atribuyen a la inactividad y las mujeres a la sobrecarga en los cuidados de menores o dependientes y a las tareas domésticas. Ambos sexos describieron problemas para dormir y ansiedad, y expresaron la necesidad de algún recurso de apoyo psicológico. El miedo al contagio se inten-

sificó al saberse incluidos/as en los grupos de riesgo y disponer de poca información sobre ello.

Recursos de ayuda para afrontar el confinamiento

Las personas participantes enumeraron una serie de recursos que les permitieron afrontar el confinamiento con «la mochila cargada», es decir, con conocimientos, habilidades y apoyo social. Comentaron la importancia de contar con una red de apoyo sólida y, en este sentido, destacaron la posibilidad de mantener un contacto fluido y habitual con sus seres queridos, especialmente con la familia y las amistades. Como «pacientes» mencionaron otros recursos esenciales, principalmente haber participado en programas de formación para el autocuidado y haber superado problemas de salud graves. Aseguraron que ambas experiencias les aportaron conocimientos, habilidades y un capital de resiliencia con el que afrontar la pandemia desde la calma y la veteranía. Junto con lo anterior, afirmaron que las asociaciones de pacientes están desempeñando un papel muy importante durante la pandemia y la situación de alarma.

Información recibida sobre la COVID-19 y las medidas de protección

Todas las personas entrevistadas manifestaron que se informaban principalmente a través de fuentes oficiales, a pesar de haber conocido contradicciones entre las fuentes oficiales y otras de expertos. Esto les generó gran confusión e inseguridad. Mostraron también descontento con la información de los medios de comunicación, por su falta de rigor y su tono alarmista. Asimismo, aseguraron tener cierta «saturación» de información, lo que les condujo (a una parte de ellos/ellas) a limitar su acceso.

Dificultades para el autocuidado durante el confinamiento

La dificultad para hacer actividad física fue uno de los inconvenientes más comentados. Caminar era la opción más común antes del confinamiento. En muchas viviendas, la práctica de actividades físicas no fue fácil. Señalaron que los tutoriales *online* no están diseñados para personas mayores o con limitaciones. Las madres de niños/as con diabetes reclamaron la posibilidad de excepciones al confinamiento para hacer «paseos terapéuticos». En los discursos de los hombres, realizar actividad física aparece como una prioridad, pero en los de las mujeres está condicionada por las cargas de cuidados y trabajo doméstico.

Por otra parte, las personas participantes compartían la preocupación por el sobrepeso resultante del confinamiento. El aburrimiento, la inactividad, las «despensas llenas» y elaborar dulces con los/las niños/as se señalaron como las principales causas del aumento de peso. Destaca en los discursos la relajación respecto al mantenimiento de una alimentación saludable y la preocupación por realizar actividad física.

La mayoría de pacientes con diabetes reconocieron haber tenido que aumentar las dosis de insulina para mantener una glucemia adecuada. A la vez, otras personas informaron de estar sufriendo hipoglucemias, lo que atribuyeron a las sesiones de actividad física *online*. Asimismo, las personas que necesitan tratamiento anticoagulante comentaron las dificultades para controlar su estado de salud al haber visto demorados o suspendidos los controles de anticoagulación.

Contacto con los servicios sanitarios

Los/las participantes expresaron miedo ante la posibilidad de tener que acudir a un centro sanitario. Manifestaron entender la

Tabla 3
Categorías 1, 2 y 3: códigos y citas literales

Categoría 1: Vivencia emocional durante el confinamiento	
Códigos	Citas literales
Miedo al contagio por pertenecer a grupos de riesgo	«Si tengo la diabetes bien controlada, ¿soy de riesgo?» (Grupo Diabetes) «¿Tenemos más riesgo de contagio o de estar más graves? Es que eso no lo han explicado bien.» (Grupo Cardiovasculares)
Necesidad de apoyo psicológico	«Empecé muy bien, pero ahora la cabeza me empieza a dar vueltas. . . y no estoy yo igual que cuando empezó al principio. . . Echo de menos una ayuda psicológica.» (Grupo Cardiovasculares)
Categoría 2: Recursos de ayuda para afrontar el confinamiento	
Códigos	Citas literales
Los programas de formación de pacientes y el conocimiento que les aportan	«Nunca imaginé que todo lo aprendido me serviría tanto.» (Grupo Cardiovasculares) «. . . porque nosotros hemos aprendido sobre alimentación, ejercicio, medicación, a gestionar nuestras emociones, a pensar en positivo. . . Y ahora que no tienes a nadie, que tienes que resolver muchas cosas solo. . .» (Grupo Diabetes)
La experiencia con la enfermedad y la superación de episodios graves	«La experiencia de haber pasado por un proceso oncológico te curte». «Somos gente privilegiada, que ha pasado por situaciones que la gran mayoría no ha pasado.» (Grupo Pacientes formadores)
Importante papel de apoyo de las asociaciones de pacientes	«Apoyando a los socios, facilitando información, resolviendo dudas, llamando a los socios para ver cómo están. . .» (Grupo Pacientes formadores) «Yo recibo más de 300 llamadas diarias, no solo de España, también de Sudamérica, estamos ayudando mucho a nivel psicológico.» (Grupo Cardiovasculares)
Categoría 3: Información recibida sobre COVID-19 y medidas de protección	
Códigos	Citas literales
Calificación de la información recibida: contradictoria, con falta de rigor, alarmista y excesiva (sobre los medios de comunicación)	«Unos que sí a las mascarillas, otros que no hace falta. Que si no se transmite por el aire y ahora parece que sí. . .» (Grupo Diabetes) «Como ha ido variando la información, me genera inseguridad. . .» (Grupo Pacientes formadores)
Deseo de más información de fuentes científicas	«Quizás me genera más confianza una fuente de profesionales desligadas de autoridades.» (Grupo Cardiovasculares)

Tabla 4
Categorías 4 y 5: códigos y citas literales

Categoría 4: Dificultades para el autocuidado durante el confinamiento	
Códigos	Citas literales
Para hacer actividad física	«Lo peor es no salir, porque el ejercicio es nuestra medicina.» (Grupo Diabetes) «Y en muchos casos, no se puede, es que no hay sitio en la casa.» (Grupo Pacientes formadores) «Lo de Internet y YouTube no está pensado para nosotros, que somos mayores y no podemos eso. . .» (Grupo Cardiovasculares)
Para controlar la dieta	«Yo creo que he engordado 5 kilos. Saldremos rodando después de la cuarentena.» (Grupo Cardiovasculares) «Estas aburrido y estas todo el día abriendo el frigo y picando.» (Grupo Diabetes)
Aumento de necesidades de insulina	«Yo tengo que ponerme más insulina. . . yo estaba perfecta, y ahora. . . y lo hago todo bien. . .» (Grupo Diabetes) «Yo tengo que subirla, la lenta, la rápida. . . es que por mucho que se mueva, mi niña hacía mucho más ejercicio en el cole y en la calle. . .» (Grupo Diabetes)
Hipoglucemias	«Yo hago la gimnasia a las ocho, y a las cinco de la mañana. . . me dan unas hipo. . .!» (Grupo Diabetes)
Problemas en el control de anticoagulantes	«No se pueden aplazar los controles del Sintron. Podemos tener un ictus o un derrame cerebral.» (Grupo Cardiovasculares)
Categoría 5: Contacto con los servicios sanitarios	
Códigos	Citas literales
Evitación de las citas presenciales	«Yo ayer tenía palpitaciones y me costaba respirar. . . Me asusté por si me repetía (el infarto). Pero esperé, porque es mejor no ir. Y además yo creo que era ansiedad, de la presión, de los nervios. Debería haber un teléfono, porque el que nos han dado es para el coronavirus. . .» (Grupo Cardiovasculares) «No estamos yendo para lo nuestro (a una revisión), que es más grave que el coronavirus. . .» (Grupo Cardiovasculares)
Satisfacción con los seguimientos telefónicos	«El mismo día que tenía la cita, me llamó y me dio los resultados y todo.» (Grupo Pacientes formadores)
Confusión sobre los teléfonos de urgencias	«Y me llamó para preguntarme cómo estaba y si necesitaba algo.» (Grupo Diabetes) «¿A qué teléfono hay que llamar? Al 061. No, eso es para urgencias. . . A Salud Responde. Pero el centro de salud comunica, me tiré 2 horas llamando. . .» (Fragmento de discurso Grupo Cardiovasculares)
Valoración positiva de renovación telemática de recetas	«Lo de las recetas está muy bien. Yo llamé y me las han renovado por teléfono.» (Grupo Diabetes)
Más críticas las madres de menores con diabetes	«El problema es cuando acaba de debutar y aún no te sabes manejar y necesitas preguntar todos los días. . .» (Grupo Diabetes)

Tabla 5

Categoría 6: propuestas de mejora sobre la sanidad pública: códigos y citas literales

Códigos	Citas literales
Necesidad de reforzar la sanidad pública	«Espero que no se nos olvide que hay que reforzar la sanidad pública. Son muchos años que hemos visto recortar y recortar. . . Y ya hemos visto las consecuencias. . .» (Grupo Pacientes formadores) «Ahora hay que reforzar la sanidad para recuperar las citas y las revisiones y tratamientos y pruebas. . . ¡No puede ser que ahora me den citan para un año más!» (Grupo Cardiovasculares) «Y si esto se repite en otoño como todos dicen, tienen que tener preparado algún plan para no dejarnos sin atender, tienen que comprar materiales y equipos, y tiene que tener personal contratado. . . Espero que no se vuelva a repetir lo mismo.» (Grupo Diabetes)
Necesidad de un cambio de modelo reforzando la atención primaria	«Yo creo que esto ha demostrado que hay que cambiar la sanidad y que hay que reforzarla desde abajo, también los centros de salud que han estado muy dejados. Los hospitales se lo comen todo y los pacientes crónicos que cada día somos más necesitamos otras cosas: educación sanitaria, apoyo psicológico. . .» (Grupo Pacientes formadores)
Incorporar la atención telemática	«Creo que deberíamos aprender todos que no hace falta ir a un centro para recibir atención.» (Grupo Cardiovasculares) «Yo creo que son necesarias las dos (se refiere a las consultas): la de presencia y la telemática. A mí me gustaría tener consultas por aquí (se refiere al Zoom).» (Grupo Cardiovasculares) «Las consultas por teléfono resuelven muchas cosas y evitan muchas molestias.» (Grupo Diabetes) «Y si además de llamarte, se puede ver. . . Yo creo que ahorraría tiempo, molestias al enfermo y dinero a todos.» (Grupo Diabetes)
Potenciar la formación de pacientes	«Hay que ampliar la formación a los pacientes, para que llegue a todos. Lo hemos visto en el confinamiento: yo sabía cómo cuidarme. Además, me acordaba de los ejercicios de relajación y los hacía, y me ayudaba.» (Grupo Diabetes) «Y yo me acordaba de lo que nos enseñabais de pensar en positivo, de controlar la tensión y el estrés. . . y me venía genial. Esto deberían aprenderlo todos los pacientes.» (Grupo Cardiovasculares) «Yo sabía mi tabla de ejercicios que me enseñaron en la rehabilitación cardiaca. Esta formación tiene que llegar a todos los pacientes.» (Grupo Pacientes formadores)
Participación de asociaciones	«Se ha demostrado el valor de las asociaciones apoyando, informando, aconsejando a tantos pacientes que no sabían qué hacer porque no podían ir a sus revisiones. . . Creo que debería hacerse un protocolo de colaboración y contar más con las asociaciones.» (Grupo Diabetes)

necesidad de aplazar revisiones y de suspender pruebas diagnósticas para evitar contagios, aunque criticaron que, en algunos casos, se ha obligado a pacientes y familias a decidir entre el riesgo al contagio o la continuación de un tratamiento vital. Las principales críticas en cuanto a la falta de atención sanitaria se vertieron sobre el control de los anticoagulantes y en el caso de *debut* diabético en la infancia. Mostraron también una importante confusión sobre los teléfonos a los que llamar en caso de urgencia, y denunciaron que los teléfonos facilitados a la población estaban siempre saturados.

Los casos en los que un/una profesional ha contactado con el/la paciente para realizar seguimientos se valoraron de forma muy positiva. También produjeron satisfacción las iniciativas telemáticas para renovación de medicación y materiales para el autocontrol.

Propuestas de mejora: la «nueva» sanidad pública que se desea

Los/las participantes opinaron que tras la crisis se debe reforzar la sanidad pública. Advirtieron que, cuando acabe el confinamiento, los centros sanitarios tendrán que poner en marcha medidas urgentes para recuperar citas y proporcionar tratamientos aplazados. Hablaron de la necesidad de un cambio de modelo, con refuerzo de la atención primaria, con más servicios telemáticos, potenciando la formación de pacientes para hacer posible la autogestión, y con mayor participación de la ciudadanía y las asociaciones.

Discusión

Los resultados muestran una instantánea que permite saber cómo vivieron el confinamiento personas con diferentes enfermedades crónicas, indagando especialmente sobre sus hábitos de autocuidado. La pandemia y el confinamiento generaron en las personas participantes un estado emocional de incertidumbre y miedo, agravado por saberse «grupos de riesgo» y por tener poca información sobre ello. Resultados parecidos obtuvo una reciente revisión que señala que las personas con enfermedades crónicas tienen poca información sobre los riesgos particulares que les afectan⁴. La evidencia sobre el impacto psicológico de los confinamientos muestra

que la falta de información lleva a las personas a temer lo peor; el estrés, la ansiedad y la depresión son secuelas frecuentes en personas con problemas previos de salud mental⁴. Esto preocupa en el caso de las personas con enfermedades crónicas, más si son mujeres, por sufrir con mayor frecuencia estos problemas^{14,15}. Algunos estudios indican la conveniencia de atención telefónica para estos casos¹⁶. Se recomienda proporcionar recursos de entretenimiento y consejos para manejar el estrés⁴.

Los/las participantes informaron de que según avanzaban los días de confinamiento se iba deteriorando el estado de ánimo y solicitaban apoyo psicológico. Valoraron positivamente las ayudas desde las asociaciones de pacientes. La literatura recomienda el apoyo entre iguales¹⁷. Así mismo, entre los recursos que mencionaron para ayudarles a sobrellevar el confinamiento destacaron la importancia de mantenerse en contacto con la familia y las amistades para cuidar su estado emocional. Son estrategias recomendadas en la literatura revisada¹⁸ y reforzadas desde organismos oficiales desde el inicio del confinamiento¹⁹, y la evidencia científica recoge su utilidad²⁰.

El abandono de los hábitos de autocuidado es otra de las causas del empeoramiento de las personas con enfermedades crónicas durante epidemias y catástrofes^{10,21,22}. Contrariamente, en este estudio, los/las participantes aseguraron mantener su autocuidado, aunque las mujeres entrevistadas alertan de la sobrecarga en el confinamiento por los cuidados a convivientes, priorizándolos sobre los propios. Algunos/as pacientes informaron también de desajustes en sus controles. La alimentación, la actividad física y una correcta toma de la medicación son tres pilares en el control de muchas enfermedades crónicas²³. No obstante, una parte de las personas participantes refirieron dificultades para la práctica de actividad física y para mantener una alimentación saludable. En cuanto a la alimentación, se constataron abandonos de las dietas por «aburrimento» y por aumentar las ocasiones para picar entre horas; los datos de mercado confirman este resultado. En España, durante el confinamiento se dispararon las ventas de aperitivos «no saludables» y de bebidas alcohólicas²⁴. En cuanto a la actividad física, las personas entrevistadas destacaron la falta de habilidades para practicar en casa, así como las dificultades

para hacerlo en algunas viviendas. Sin embargo, los/las usuarios/as de rehabilitación cardiaca mostraron más preparación en este sentido, continuando, en muchos casos, con el entrenamiento a través de programas virtuales de sus asociaciones. Respecto a la medicación, en las personas con enfermedades cardiovasculares, el estrés y el abandono de la medicación son las principales causas del agravamiento durante estas crisis^{25,26}. No obstante, las personas participantes en este estudio no manifestaron abandonos del tratamiento.

Los/las participantes con formación en autocuidados afirmaron sentirse más capaces de afrontar el confinamiento y mantener sus hábitos saludables. Es un resultado que debe confirmarse en estudios posteriores con muestras más amplias. La formación para el autocuidado es una recomendación de otros estudios^{27,28} destacada por expertos internacionales entre los aprendizajes que deben extraerse de la pandemia de COVID-19¹⁰.

Por otra parte, las dificultades de acceso a los servicios sanitarios y la interrupción de la atención son elementos que explican las causas indirectas del aumento de la morbilidad y de la mortalidad en pacientes con enfermedades crónicas¹⁰. En España, durante la pandemia, se recomendó no acudir a los centros sanitarios por riesgo de contagio, y se suspendieron las revisiones. Los/las participantes mostraron comprensión ante esta medida y satisfacción por los contactos telefónicos con sus profesionales. En esta línea, algunos estudios indican la necesidad de mantener la atención sanitaria durante las crisis a los pacientes de mayor riesgo^{29,30}. Por su parte, las personas participantes que representaban a asociaciones de pacientes se ofrecieron a colaborar con los servicios sanitarios ante nuevos brotes y con antelación, afirmando la necesidad de planificar las actuaciones con tiempo. Algunos estudios sobre catástrofes recogen la conveniencia de la participación de las organizaciones no gubernamentales^{28,29}.

Sobre la metodología utilizada, cabe señalar que el confinamiento hacía imposible la realización de grupos presenciales, y por ello se optó por la videoconferencia, con resultados positivos en cuanto a fluidez de la dinámica y participación, similares a los de las reuniones presenciales. Este sistema tiene ciertas ventajas: abre la posibilidad de participar a personas distantes (lo que permite aumentar el rango y la cantidad de participantes), acorta los tiempos, abarata los costes, reduce las molestias derivadas de la presencialidad y permite salvaguardar la seguridad y la confidencialidad³⁰⁻³². No obstante, hay aspectos derivados de la mediación tecnológica que requieren especial atención y que podrían suponer limitaciones del estudio³³:

- Garantizar el anonimato y la confidencialidad, y evitar que los datos grabados queden en la «nube». Para ello, la grabación se descargó en un dispositivo local y fue eliminada de la plataforma de videoconferencia.
- La «frialdad» de hablar ante un aparato y la pérdida de calidez humana que aporta el grupo presencial. No obstante, en el contexto actual de confinamiento, las videollamadas se están convirtiendo en un medio habitual de comunicación. Además, el equipo del proyecto intensificó los contactos previos para trabajar la confianza.
- El uso de la videoconferencia implica excluir a personas sin acceso a la tecnología o que rechazan esta herramienta. En el presente estudio, no se registró ninguno de estos casos.

A pesar de estas limitaciones, el estudio llena un vacío de conocimiento y supone un primer paso para explorar la realidad de las personas con enfermedades crónicas de Andalucía durante la pandemia de COVID-19. El uso de métodos cualitativos proporciona información crucial para poder diseñar estudios más específicos que profundicen en los resultados obtenidos. Es necesario seguir explorando, con muestras más grandes y diversas, la vivencia de

pacientes con enfermedades crónicas durante y tras la pandemia de COVID-19, así como la repercusión en su calidad de vida y el control de su enfermedad.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Más allá del riesgo al contagio de COVID-19, los estudios identifican que las personas con enfermedades crónicas se ven expuestas a dificultades que pueden afectar su estado de salud durante pandemias y emergencias, y señalan que algunos casos pueden agravarse por el incremento del estrés y por los cambios en la dieta y en los patrones de actividad.

¿Qué aporta el estudio realizado a la literatura?

El confinamiento provoca abandono del autocuidado, y más en pacientes sin formación. Los grupos de riesgo necesitan información específica. El miedo al contagio limita el acceso a los servicios sanitarios, incluso en situaciones graves. La formación de pacientes crónicos, la participación de asociaciones, las nuevas tecnologías, el acceso seguro a los servicios sanitarios y las campañas de comunicación deben considerarse en futuras situaciones de confinamiento.

Editora responsable del artículo

Erica Briones-Vozmediano.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Todas las personas firmantes cumplen los criterios de autoría. M.A. Prieto Rodríguez, J.C. March Cerdá, N. Luque Martín y M. López Doblas coordinaron y diseñaron el trabajo y el artículo. El resto del equipo participó en la recogida y el análisis de la información, así como en la redacción del artículo. Todos/as los/las autores/as han aprobado la versión final del texto.

Agradecimientos

A todas las personas que han participado en los grupos focales virtuales compartiendo su situación y expresando sus opiniones y percepciones de forma abierta y altruista. A Camila Higuera, bibliotecaria de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), por su ayuda en las revisiones bibliográficas. A Giulia Fernández, técnica en edición de la EASP, por su contribución en la revisión del manuscrito. Al equipo informático de la EASP, que ha facilitado la herramienta tecnológica Zoom para el desarrollo de los grupos focales durante el confinamiento. A todas las personas que forman parte de la Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía, que han inspirado esta investigación y el presente artículo.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Real Decreto 463/2020. Boletín Oficial del Estado, nº 67, 14 de marzo de 2020. p. 25390–400. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>.
- Hou C, Chen J, Zhou Y, et al. The effectiveness of the quarantine of Wuhan city against the Corona Virus Disease 2019 (COVID-19): well-mixed SEIR model analysis. *J Med Virol.* 2020;92:841–8.
- Webster RK, Brooks SK, Smith LE, et al. How to improve adherence with quarantine: rapid review of the evidence. *Public Health.* 2020;182:163–9.
- Brooks SK, Webster RK, Smith LE, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020;395:912–20.
- Hussain A, Bhowmik B, do Vale Moreira NC. COVID-19 and diabetes: knowledge in progress. *Diabetes Res Clin Pract.* 2020;162:108142.
- Driggin E, Madhavan MV, Bikdeli B, et al. Cardiovascular considerations for patients, health care workers, and health systems during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic. *J Am Coll Cardiol.* 2020;75:2352–71.
- Dong X, Cao YY, Lu XX, et al. Eleven faces of coronavirus disease 2019. *Allergy.* 2020;75:1699–709.
- Yang J, Zheng Y, Gou X, et al. Prevalence of comorbidities in the novel Wuhan coronavirus (COVID-19) infection: a systematic review and meta-analysis. *Int J Infect Dis.* 2020;94:91–5.
- Sánchez-Cruz JJ. La salud en Andalucía: adultos. V Encuesta Andaluza de Salud (Adultos) 2015–2016. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. 2017. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/La%20Salud%20en%20Andaluc%C3%ADa-%20Adultos.pdf>.
- Hartmann-Boyce J, Mahtani KR. Supporting people with long-term conditions (LTCs) during national emergencies. The Oxford COVID-19 Evidence Service Team. Oxford: Centre for Evidence-Based Medicine, University of Oxford; 2020. Disponible en: <https://www.cebm.net/covid-19/supporting-people-with-long-term-conditions-ltcs-during-national-emergencies/>.
- Auerbach SM. Do patients want control over their own health care? A review of measures, findings, and research issues. *J Health Psychol.* 2001;6:191–203.
- Mantwill S, Monestel-Umaña S, Schulz PJ. The relationship between health literacy and health disparities: a systematic review. *PLoS One.* 2015;10:e0145455.
- Wolf MS, Serper M, Opsasnick L, et al. Awareness, attitudes, and actions related to COVID-19 among adults with chronic conditions at the onset of the U.S. outbreak. A Cross-sectional Survey. *Ann Intern Med.* 2020;173:100–9.
- Henares Montiel J, Ruiz-Pérez I, Sordo L. Salud mental en España y diferencias por sexo y por comunidades autónomas. *Gac Sanit.* 2020;34:114–9.
- García Calvente MM, del Río Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit.* 2011;25:100–7.
- Maunder R, Hunter J, Vincent L, et al. The immediate psychological and occupational impact of the 2003 SARS outbreak in a teaching hospital. *CMAJ.* 2003;168:1245–51.
- Pan PJD, Chang S-H, Yu Y-Y. A support group for home-quarantined college students exposed to SARS: learning from practice. *J Spec Group Work.* 2005;30:363–74.
- Manuell M-E, Cukor J. Mother nature versus human nature: public compliance with evacuation and quarantine. *Disasters.* 2011;35:417–42.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Impacto emocional por COVID-19. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Gobierno de España; 2020. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/IMG/COVID19_gestion_emocional.jpg.
- Johal S. Psychosocial impacts of quarantine during disease outbreaks and interventions that may help to relieve strain. *N Z Med J.* 2009;122:47–52.
- Saulnier DD, Ribacke KB, von Schreeb J. No calm after the storm: a systematic review of human health following flood and storm disasters. *Prehosp Disaster Med.* 2017;32:568–79.
- Evans J. Mapping the vulnerability of older persons to disasters. *Int J Older People Nurs.* 2010;5:63–70.
- World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report, Health Care for Chronic Conditions Team. Ginebra: WHO; 2010. Disponible en: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/>.
- Europa Press. ¿Qué compran los españoles durante el confinamiento? Los consumidores llenan estos días su cesta con harina, tabletas de chocolate, snacks y cervezas. Madrid: El Periódico; 8/4/2020. Disponible en: <https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20200408/espanoles-confinamiento-productos-cesta-compra-7922173>.
- Rubinson L, Mutter R, Viboud C, et al. Impact of the fall 2009 influenza A(H1N1)pdm09 pandemic on US hospitals. *Med Care.* 2013;51:259–65.
- Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, et al. Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: a meta-analysis. *J Gen Intern Med.* 2011;26:1175–82.
- Gorji H, Jafari J, Heidari M, et al. Cancer patients during and after natural and man-made disasters: a systematic review. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2018;19:2695–700.
- Allweiss P. Diabetes and disasters: recent studies and resources for preparedness. *Curr Diab Rep.* 2019;19:131.
- Aldrich N, Benson WF. Disaster preparedness and the chronic disease needs of vulnerable older adults. *Prev Chronic Dis.* 2008;5:A27.
- Flynn R, Albrecht L, Scott SD. Two approaches to focus group data collection for qualitative health research: maximizing resources and data quality. *International Journal of Qualitative Methods.* 2018;17:1–9.
- Rivaz M, Shokrollahi P, Ebadi A. Online focus groups discussions: an attractive approach to data collection for qualitative health research. *Nurs Pract Today.* 2019;6:1–3.
- Irani E. The use of videoconferencing for qualitative interviewing: opportunities, challenges, and considerations. *Clin Nurs Res.* 2019;28:3–8.
- Hernán-García M, Lineros-González C, Ruiz-Azarola A. Cómo adaptar una investigación cualitativa a contextos de confinamiento. *Gac Sanit.* 2020. Jul 14;S0213-9111:30141–2, <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.007>. Online ahead of print.