

Investigación cualitativa sobre el impacto del confinamiento estricto en las entidades del tercer sector españolas relacionadas con las enfermedades raras

Qualitative research about the impact of strict enclosure in entities of the Spanish third sector related to rare diseases

Juan R. Coca^a

 <https://orcid.org/0000-0003-1140-7351>

E-mail: juanr.coca@uva.es

Gema Esteban-Bueno^b

 <http://orcid.org/0000-0001-7554-9434>

E-mail: gema.esteban.bueno@gmail.com

José Manuel-Guerra^c

 <https://orcid.org/0000-0003-3873-7406>

E-mail: jomaguerra@us.es

^aUniversidad de Valladolid. Departamento de Sociología y Trabajo Social. Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras. Valladolid, España.

^bUnidad de Gestión Clínica Almería Periferia. Distrito Sanitario Almería. Servicio Andaluz de Salud. Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram. Almería, España.

^cUniversidad de Sevilla. Departamento de Psicología Social. Sevilla, España.

Resumen

A raíz de la pandemia producida por el impacto del nuevo coronavirus, se adoptaron medidas de confinamiento estricto en España desde el 15 de marzo de 2020. Las medidas afectaron, entre otros sistemas, a la actividad y gestión de las entidades del tercer sector dedicadas a la atención a las personas con enfermedades raras. En este estudio se trató de conocer este impacto, mediante el uso de metodología cualitativa y el software MAXQDA a partir de una muestra de 81 entidades participantes en el estudio. Del análisis de la información obtenida se pudo extraer que el confinamiento no ha supuesto un impacto homogéneo en la gestión de las entidades. Destaca la reducción de sus actividades de visibilidad con el consiguiente impacto social y psicoafectivo. Ello pone de manifiesto una debilidad estructural previa que con esta situación se ha visto agravada. Este estudio también profundiza en los ajustes que estas entidades han realizado para poder seguir prestando sus servicios de apoyo, así como el impacto que ha tenido en sus escasas plantillas y equipos directivos.

Palabras clave: Tercer sector; Confinamiento estricto; Asociacionismo; Enfermedades poco frecuentes; Impacto social.

Correspondencia

Juan R. Coca

Social Research Unit about Health and Rare Diseases, campus universitario, s/n. Soria, España. 42004.

Abstract

As a result of the pandemic caused by the impact of the SAR-Cov-2 orthocoronavirus, strict containment measures were adopted in Spain from March 15, 2020. These measures affected, among other systems, the activity and management of third sector entities dedicated to the care of people with rare diseases. In this study we tried to know this impact, using qualitative methodology and MAXQDA software from a sample of 81 entities participating in the study. From the analysis of the information obtained, it was possible to draw the conclusion that confinement has not had a homogeneous impact on the management of the organizations. The reduction of their visibility activities stands out, with the consequent social and psycho-affective impact. This highlights a previous structural weakness that has been aggravated by this situation. The study also delves into the adjustments that these entities have made in order to be able to continue providing their support services, as well as the impact this has had on their scarce staff and management teams. **Keywords:** Third sector; Strict confinement; Associationism; Rare diseases; Social impact.

Introducción

El nuevo coronavirus (SARS-CoV-2) ha generado un gran impacto en el sistema social mundial. En el continente europeo, España ha sido una de las regiones más afectadas con respecto al número de casos totales. Con el objetivo de reducir los contagios, el Gobierno del Estado decretó un estado de alarma que entró en vigor el 15 de marzo de 2020 y trajo consigo un confinamiento domiciliario de la población y numerosas restricciones de movilidad. El periodo de mayor intensidad fue entre el 30 de marzo y 9 de abril donde solamente era posible realizar desplazamientos para adquirir los suministros básicos de la vida diaria, permitiéndose, así, la movilidad denominada “esencial”. Esta situación de confinamiento cambió el 28 de abril cuando comenzó el denominado Plan de desconfinamiento de España, el cual finalizó el 21 de junio de 2020.

Esta situación de pandemia y el confinamiento subsiguiente ha hecho que volviese a tomar una gran relevancia el trabajo de algunos sociólogos de la sociología del riesgo; especialmente Ulrich Beck (1992), quien muestra las dificultades para predecir las amenazas que hemos ido generando. Ya que como indican Matthewman y Huppatz (2020), los estudios sobre el riesgo social son unidimensionales y, por ello, muestran una parte del paisaje, pero no la imagen completa. Desde este enfoque nos planteamos profundizar en el conocimiento de los factores responsables de la vulnerabilidad social que ha generado el confinamiento domiciliario impuesto por las instituciones públicas. Concretamente, profundizamos en la potencial vulnerabilidad de las asociaciones de personas afectadas por las enfermedades raras para así desentrañar algunos aspectos sociales implicados en la gestión en ese momento tan particular.

El contexto social de confinamiento domiciliario, como es bien sabido, tenía como uno de sus objetivos fundamentales la reducción de las relaciones sociales para minimizar, en lo posible, la transmisión de dicho virus. En dicho sentido, como advirtió Robert K. Merton (1936) hace casi un siglo, debemos tener en cuenta que existen consecuencias inintencionadas provenientes de la acción social que la propia sociología se ocupa de desgranar. Así, las consecuencias de un confinamiento domiciliario tan estricto han traído consigo diversos

efectos psicológicos, tales como la euforia, la disforia, miedos, sentimiento de cohesión, etc. (Balluerka et al., 2020), y sociales como el incremento de brechas sociales y de rupturas de procesos sociales básicos (Coca; Soto; Roche, 2021), entre otros. Es posible que también se hayan visto afectadas por esa situación las organizaciones sociales tanto en su gestión como en los servicios que prestan.

En el caso de las personas con enfermedades raras, que es nuestro objeto de estudio, este fenómeno ha generado problemas añadidos a las patologías preexistentes debido, en buena medida, a la reducción de los tratamientos y en los servicios de apoyo que se presta a los pacientes. En este sentido, el seguimiento de los pacientes se ha realizado, fundamentalmente, por teléfono.

Por otro lado, y pese a la importancia que el tercer sector tiene en sociedades como la española, no hemos encontrado hasta la fecha trabajos en los que se analizasen las consecuencias del confinamiento estricto en la organización interna de estas entidades con las enfermedades raras. Por ello, nuestro trabajo pretende cubrir dicho hueco al ser uno de los primeros que se ocupa de este ámbito de estudio.

Nuestra hipótesis de investigación es que las organizaciones del tercer sector relacionadas con las enfermedades raras (de ahora en adelante OER) presentan fortalezas y limitaciones que no permiten establecer una clara delimitación (positiva o negativa) del impacto del confinamiento estricto.

Con base en dicha hipótesis, los objetivos de esta investigación son los siguientes:

- O1: Conocer el impacto que el confinamiento estricto (domiciliario) ha ocasionado en las OER.
- O2: Analizar la fortaleza de los mecanismos generados por las OER en esta situación.
- O3: Estudiar las limitaciones que presentan las OER en este tipo de situaciones.

Metodología

Esta investigación se ha realizado en colaboración con la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y

Comunitaria (SAMFYC) y la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram (AEIASW). La colaboración con ambas entidades ha permitido la distribución de un cuestionario entre las OER de todo el Estado. Este cuestionario fue diseñado *ad hoc* por los investigadores de este estudio y cuenta con preguntas de carácter cuantitativo (cerradas/estructuradas) y cualitativo (abiertas/semiestructuradas). En este estudio, nos hemos centrado en el análisis de los datos cualitativos a través de un análisis del contenido y del estudio de las ocurrencias y coocurrencias discursivas.

Hemos recabado respuestas de 81 entidades, lo que supone un número satisfactorio de OER. Como referencia podemos indicar que la Federación Española de Enfermedades Raras tiene asociadas a 373 entidades. Existen asociaciones regionales (tales como las asociaciones de retinosis pigmentaria, las de fibrosis quística, las del síndrome de Turner, etc.) en las que el informante pertenece a una región en concreto, siendo sus respuestas representativas de las entidades localizadas en otras regiones por presentar problemáticas similares entre sí.

Tras la evaluación y revisión de las respuestas aportadas, no se ha excluido a ningún informante, por lo que nuestro universo empírico estará circunscrito a las 81 entidades participantes. El estudio cualitativo se centra en tres temas fundamentales: las dinámicas internas relacionadas con la junta directiva de las entidades, la situación del personal propio de la entidad y, por último, los retos a los que se enfrentan.

El análisis de las respuestas se realizó por medio del *software* MAXQDA en su versión 2020. El procesamiento de la información se basó en un análisis del contenido, unido a la consiguiente categorización de la información. La categorización se realizó de manera repetitiva -es decir, a través de una secuencia de análisis y re-análisis- para mejorar la comprensión y la eficacia del proceso categorizador. Además, en esta ocasión no se optó por el análisis discursivo tradicional de la información, y el estudio se centró en la detección de ocurrencias y coocurrencias discursivas para dilucidar, así, las relaciones establecidas en los discursos de los informantes.

Resultados

Datos estadísticos generales

El número total de informantes fue de 81. El ámbito geográfico de las mismas, según su propia normativa, fue el siguiente: 1 entidad de carácter internacional, 48 nacionales, 30 regionales y 2 locales. Todas las personas que han respondido están relacionadas con el equipo directivo de las entidades; 45 informantes ostentan el cargo de presidencia, 20 son trabajadores sociales, 6 secretarios, 3 vicepresidentes, 2 vocales, 2 responsables de zonas y 2 asistentes. La media de individuos a cargo de estas entidades es de 239,01 personas. Este dato está un tanto alterado, puesto que existen cuatro entidades con un número de personas 1.000, por lo que eliminando estos dos datos la media se reduce a 143,96. Por otro lado, la mediana es de 92.

Geográficamente los informantes estaban distribuidos a lo largo del territorio estatal, aunque concentrados en regiones con alta densidad de población, con la excepción de Catalunya. En este sentido, podemos comprobar que el número máximo de entidades participantes tienen su sede en la región de Madrid (30), seguidos de Andalucía (11), Comunitat

Valenciana (11), Castilla y León (5), Asturias (4), Catalunya (4), Castilla La Mancha (3), Cantabria (2), Euskadi (2), Murcia (2), Aragón, Canarias, Galicia y Navarra con 1 en cada región. Finalmente hay tres organizaciones que no han indicado lugar de su sede. A su vez, el ámbito de actuación de la mayor parte de los informantes (48 de un total de 81) son españoles.

Primera cuestión: Transformación de la dinámica interna de la Junta Directiva de la entidad y de qué manera

Las respuestas de los informantes nos permitieron establecer seis categorías básicas de análisis que son: dispersión, indeterminado, relaciones humanas, evolución del sistema, comunicación y trabajo. Al analizar la matriz de aparición de las diferentes categorías (Tabla 1), pudimos comprobar que se producía una clara diferenciación entre ellas. De hecho, la categoría de comunicación es la que mayor importancia tuvo con un total de 70 repeticiones en el discurso, seguido de la categoría trabajo con 47 veces y evolución del sistema (46). Mucho más abajo (con 26 apariciones) nos encontramos con la categoría indeterminado, la cual muestra un discurso que no puede ser circunscrito a un ámbito semántico concreto.

Tabla 1 – Matriz de interrelación entre las diferentes categorías del discurso de los informantes en el primer tema

SISTEMA DE CÓDIGOS	DISPERSIÓN	INDETERMINADO	RELAC. HUMANAS	EVOLUCIÓN DEL SISTEMA	COMUNICACIÓN	TRABAJO	SUMA
DISPERSIÓN	0	2	0	8	8	6	24
INDETERMINADO	2	0	5	6	8	5	26
RELACIONES HUMANAS	0	5	0	4	9	5	23
EVOLUCIÓN DEL SISTEMA	8	6	4	0	21	7	46
COMUNICACIÓN	8	8	9	21	0	24	70
TRABAJO	6	5	5	7	24	0	47
SUMA	24	26	23	46	70	47	236

Fuente: Elaborado a través del MAXQDA2020 basándose en los datos de la investigación. Nota: Los números indican las veces que se ha detectado la categoría en el discurso.

El software que hemos utilizado permite conocer también la ocurrencia y coocurrencia de los términos lexicales. La ocurrencia hace referencia a la frecuencia de aparición de un determinado término, categoría o elemento en el discurso. La coocurrencia, en cambio, se refiere a la aparición de dos términos

o elementos del discurso juntos en un determinado corpus textual concreto (Taylor; Marchi, 2018).

En nuestros resultados comprobamos que los términos que están en la categoría de *comunicación* son los que mayor frecuencia de coocurrencia presenta en el discurso, en relación con los términos

de la categoría *evolución del sistema* y la de *trabajo*. Además, entre las propias categorías de comunicación y de trabajo es donde mayor coocurrencia ha sucedido. Por otro lado, la interrelación entre comunicación y evolución del sistema también ha sido alta. Esto se debe a que la comunicación es fundamental para el desarrollo del trabajo y para la evolución de la OER dentro del sistema. Hay que tener en cuenta que las OER, con anterioridad a la situación originada por la pandemia, solían utilizar las tecnologías de la información y la comunicación para el desarrollo de la gestión de las asociaciones, debido a la dispersión geográfica de las personas vinculadas, por las dificultades de movilidad de los afectados y por el reducido número de personas asociadas.

La red discursiva que ha sido desarrollada por los diferentes informantes indica que la mayor parte de la información relacionada con la evolución (categoría *evolución del sistema*) implica que la mayor parte de los equipos directivos muestran una ausencia de transformación en las dinámicas establecidas previamente. Ello supone que, a este nivel, el confinamiento estricto no ha generado una gran transformación en la dirección de la mayor parte de las asociaciones. En el caso de la categoría comunicación, comprobamos que se produce una fuerte dinámica comunicativa a través de las diferentes tecnologías existentes (teléfonos móviles, redes sociales, correos electrónicos y videoconferencias). Ahora bien, es necesario destacar el número de veces que los representantes mencionan las videoconferencias como herramienta tecnológicas.

La red de ocurrencia nos muestra una concentración discursiva en pocas categorías. A su vez, el análisis de la coocurrencia indica la importancia semiótica que la comunicación tiene en el desarrollo del trabajo de gestión de las asociaciones, al tiempo que también muestra la interrelación entre los procesos comunicacionales y la evolución de las organizaciones en el sistema. Todo ello parece que es lógico en el marco de un confinamiento domiciliario como el que se ha vivido en nuestro estado.

Algunos ejemplos de las entidades no afectadas son los siguientes:

[Inf2]: “La dinámica de trabajo de la junta directiva se ha mantenido igual, se ha incorporado el uso de videollamada.”

[Inf11]: “Existe ahora mayor fluidez para las reuniones, dado el nivel de capacitación digital que hemos adquirido...”

[Inf38]: “Bueno, en cuanto a reuniones, como siempre son online porque la junta la componen delegaciones de diferentes comunidades... pues no se han visto alteradas...”

En cambio, existen asociaciones, como hemos indicado antes, que sí han visto afectada su capacidad de gestión. Algunos ejemplos de ello son:

[Inf60]: “En una medida importante la dinámica de trabajo de la Junta Directiva se ha visto muy afectada, parte de los miembros de la Junta Directiva son afectados y, por tanto, personal de alto riesgo, con las complicaciones que esto supone con la situación que se está viviendo.”

[Inf77]: “Nuestra asociación se ha visto afectada brutalmente por esta situación, ya que el 90% de las actividades han tenido que cancelarse, y limitarnos a poder dar el apoyo telefónico a aquellas personas y familias que están sufriendo esta enfermedad.”

Segunda cuestión: En qué medida ha afectado esta situación de confinamiento al personal propio de la asociación

En este segundo tema comprobamos que el discurso abarca una mayor amplitud de categorías y de elementos de significación. Además, la relación que se ha establecido entre las distintas categorías también es un poco más vaga y difusa que en la primera respuesta. De hecho, en la Tabla 2 detallamos que se producen mayor diversidad de categorías con una frecuencia de aparición >10 que en la primera matriz. No obstante, la ocurrencia sigue estando centrada en pocas categorías, especialmente en las de teletrabajo, autogestión, actividades, adaptación, no afección y problemas de salud añadidos.

Tabla 2 – Matriz de interrelación entre las diferentes categorías del discurso de los informantes en el segundo tema

SISTEMA DE CÓDIGOS	OTROS PROBLEMAS	CARENCIA DE MEDIOS	INDEFINIDO	EFFECTOS SOCIOEMOCIONALES	PROBLEMAS SALUD AÑADIDOS	ACTIVIDADES	TELETRABAJO	AUTOGESTIÓN	NO AFECCIÓN	ADAPTACIÓN	LIMITACIÓN	SUMA
OTROS PROBLEMAS	0	5	4	5	7	7	17	14	4	7	13	83
CARENCIA DE MEDIOS	5	0	0	0	0	3	4	9	2	2	4	29
INDEFINIDO	4	0	0	2	3	2	7	0	0	2	2	22
EFFECTOS SOCIOEMOCIONALES	5	0	2	0	6	5	16	9	3	12	7	65
PROBLEMAS SALUD AÑADIDOS	7	0	3	6	0	6	21	8	10	0	3	64
ACTIVIDADES	7	3	2	5	6	0	26	8	5	3	7	72
TELETRABAJO	17	4	7	16	21	26	0	32	19	22	12	176
AUTOGESTIÓN	14	9	0	9	8	8	32	0	7	10	7	104
NO AFECCIÓN	4	2	0	3	10	5	19	7	0	11	2	63
ADAPTACIÓN	7	2	2	12	0	3	22	10	11	0	4	73
LIMITACIÓN	13	4	2	7	3	7	12	7	2	4	0	61
SUMA	83	29	22	65	64	72	176	104	63	73	61	812

Fuente: Elaborado a través del MAXQDAzozo basándose en los datos de la investigación. Nota: Los números indican las veces que se ha detectado la categoría en el discurso.

Analizando la posible coocurrencia de elementos discursivo, hemos podido comprobar que este fenómeno no sucede entre todas categorías. Por esta razón, tras un estudio preliminar, se ha realizado un análisis de la coocurrencia basándose en las categorías de autogestión, teletrabajo, efectos socioemocionales, problemas de salud añadidos y actividades. En las otras categorías la coocurrencia era poco informativa. En la Tabla 2 mostramos aquellas categorías en las que sí hemos detectado relación discursiva explicativa. De todas ellas, podemos destacar especialmente las categorías de autogestión y teletrabajo, al ser las que mayor grado de interacción tienen entre sí. Este resultado, además, se relaciona con los datos detectados en la pregunta anterior.

En el ámbito laboral la transformación ha afectado más a las entidades de mayor tamaño, que, obviamente, tienen contratadas a un mayor número de personas y se han visto obligadas a realizar expedientes de regulación temporal de empleo o se han visto obligadas a dejar de prestar determinados servicios. Destaca, especialmente, el efecto negativo sobre las fisioterapias. De tal manera que los pacientes han visto mermadas sus posibilidades de rehabilitación o mantenimiento del tono muscular, con el consiguiente efecto negativo sobre la evolución de las enfermedades.

Ahora bien, también es reseñable el número de entidades que no tienen capacidad de contratación de personal o cuyo personal es voluntario. En este caso, los efectos sobre el personal contratado no son manifiestos, aunque es previsible que se produjeran despidos. A su vez, las personas cuyo contrato estaba relacionado con el ámbito administrativo tampoco se han visto demasiado afectadas, puesto que estas entidades y sus miembros siguen necesitando realizar labores administrativas y de apoyo psicosocial. En este sentido, el ámbito del teletrabajo cobra mucha importancia en el discurso.

Algunos de los ejemplos que muestran lo que acabamos de indicar son los siguientes:

[Inf5]: “En este momento todo el personal laboral está activo en las mismas condiciones que antes del COVID-19. Hemos cambiado el marco desde el que trabajamos, nuestras casas, a través de las oportunidades que nos ofrece la vía telemática, el teléfono, web y redes sociales, incluso en el área de rehabilitación funcional.”

[Inf17]: “Todos somos pacientes de riesgo y la preocupación en la evolución de la pandemia está generando un gran impacto emocional. Además, los pacientes estamos sufriendo grandes cambios en la atención sanitaria (pruebas diagnósticas, tratamientos, etc.), y no siempre es fácil poder adaptarse.”

[Inf57]: “Los profesionales se han visto obligados a realizar teletrabajo desde sus casas, y en gran medida, con los medios que se disponían, se ha absorbido el impacto que ha generado la crisis sanitaria. Gran parte de las actividades se han podido seguir realizando, ya sea de la misma manera o realizando modificaciones en la metodología.”

Una vez preguntados por las dificultades y la evolución de las entidades estudiadas durante el confinamiento domiciliario, hemos considerado necesario indagar en los retos a los que se enfrentan estas entidades.

Tercera cuestión: Retos principales a los que se enfrenta la asociación en esta situación de confinamiento

En relación con los retos de cara al futuro vemos que la dispersión discursiva es intermedia. No es tan grande como en la segunda pregunta, aunque es mayor que en la primera. Pese a esta dispersión podemos considerar que existen cuatro categorías fundamentales: Retos económicos y políticos (42), retos en atención y tratamientos (40), retos relacionados con la funcionalidad y con la realidad (37), y los retos relacionados con la formación y el desarrollo de las actividades (24). Estas cuatro categorías estructuran la mayor parte del discurso.

Las mayores coocurrencias se producen entre las categorías de retos económicos/políticos y la de retos formación/actividades, seguida de la relación entre retos atención/tratamientos y retos formación/actividades. En tercer lugar estaría la categoría retos formación/actividades relacionada con la de funcionalidad/realidad. Estos datos indican que el desarrollo de formación y de actividades para pacientes y familias se convierte en uno de los principales pilares de la gestión de las entidades analizadas. Para las entidades, resultan poco reseñables los retos relacionados con la investigación

sobre la salud, algo lógico puesto que no suelen tener capacidad económica suficiente como para poder financiar proyectos de investigación en su totalidad.

En último lugar, con la intención de comprender mejor el impacto del confinamiento en la dinámica interna de las entidades del tercer sector relacionado con las enfermedades raras, solicitamos a los informantes que valorasen el impacto del confinamiento estricto en la dinámica interna de la entidad en la que ellos están. De este modo, los representantes de las OER han sintetizado en una valoración subjetiva el impacto del confinamiento en el desarrollo de la gestión interna de la entidad.

La mayor parte de los informantes (48) considera que el grado de impacto del confinamiento en su entidad es máximo, es decir, le dan el valor de 1, lo que supone el 59,26% de los informantes. Además, 17 participantes afirman que el impacto es del 0,75, lo que supone un 20,98% del total. Ocho informantes consideran que el impacto es intermedio (0,5; un 9,87% del total), 6 personas afirman que el impacto es bajo (0,25; un 7,4% de los informantes), y 2 participantes afirman que el impacto ha sido nulo (0; un 2,47% del total). De acuerdo con los resultados previos, todo parece indicar que el impacto está referido a las actividades que las OER realizaban para atender a los pacientes en sus necesidades y no tanto en la gestión interna de la propia organización.

Algunos ejemplos de estos resultados son los siguientes:

[Inf34]: “La falta de terapias, consultas, empeoramiento de los afectados por la falta de terapias, peor acceso a la comida baja en proteínas, dificultad en contactar con los profesionales sanitarios, aumento de la inquietud por la afectación del COVID-19 unido a nuestras enfermedades que tienen riesgo de descompensación, y daño neurológico.”

[Inf13]: “Quizá el reto mayor ha sido ‘conectar pERsonas’, teniendo en cuenta la disponibilidad

de plataformas tecnológicas en cada familia y la necesidad de compatibilizar horarios ‘libre’ con la atención continuada que suelen precisar las personas/familiares que presenta Síndrome de Wolfram; sin olvidar la imperiosa necesidad de encontrar estrategias que psicológicamente ayuden a afrontar la situación y conseguir un empoderamiento y resiliencia real en las familias y en las propias personas con Síndrome de Wolfram.”

[Inf59]: “El principal reto será dar apoyo psicológico a los afectados y la de buscar los canales de formación adecuados a nuestro colectivo, problemas con discapacidad visual o con sordoceguera.”

[Inf76]: “La continuidad de algunos programas: Asistencia personal, sensibilidad y visibilidad del colectivo, jornadas informativas, convivencias y encuentros familiares, talleres en centros educativos, etc.; por otro lado, tiene una gran dificultad para dar respuesta a algunos problemas con los que se encuentra la población a la que atiende. Tiene en marcha un proyecto de ayuda a los tratamientos de fisioterapia, tan necesarios para ralentizar el avance de las distintas enfermedades en los pacientes y el mantenimiento de la funcionalidad, así como de la fisioterapia respiratoria, y con el actual estado de confinamiento, estos tratamientos se han tenido que suspender.”

Al contrastar la información con los datos cualitativos podemos comprobar que la pregunta ha sido malinterpretada por las personas que han respondido con un cero. De hecho, de las dos entidades cuya respuesta fue cero, una se ha visto obligada a realizar un ERTE (expediente de regulación de empleo), mientras que el representante de la otra entidad afirma lo siguiente: “No podemos pagar nóminas”. Lo que evidencia de cierto impacto del confinamiento en la entidad. Por todo ello, podemos afirmar que el confinamiento ha traído consigo un impacto negativo destacado.

Tabla 3 – Matriz de interrelación entre las diferentes categorías del discurso de los informantes en el tercer tema

SISTEMA DE CÓDIGOS	FUNCIONALIDAD/ REALIDAD	RETOS PSICOLÓGICOS	RETOS COMUNICATIVOS	EFFECTOS SALUD	RETOS INVESTIGACIÓN	RETOS SOCIALES/ CONCIENCIACIÓN	RETOS FORMACIÓN/ ACTIVIDADES	RETOS ATENCIÓN/ TRATAMIENTOS	RETOS ECONÓMICOS/ POLÍTICOS	ADAPTACIÓN CENTRO ESCOLAR	VUELTA AL COLEGIO	SUMA
FUNCIONALIDAD/ REALIDAD	0	20	31	12	13	35	43	62	64	3	2	285
RETOS PSICOLÓGICOS	20	0	10	10	2	11	9	22	16	0	0	100
RETOS COMUNICATIVOS	31	10	0	6	4	14	24	33	40	0	0	162
EFFECTOS SALUD	12	10	6	0	5	7	3	13	15	0	0	71
RETOS INVESTIGACIÓN	13	2	4	5	0	9	2	14	19	2	0	70
RETOS SOCIALES/ CONCIENCIACIÓN	35	11	14	7	9	0	22	26	31	2	0	157
RETOS FORMACIÓN/ ACTIVIDADES	43	9	24	3	2	22	0	37	34	2	4	180
RETOS ATENCIÓN/ TRATAMIENTOS	62	22	33	13	14	26	37	0	71	2	4	284
RETOS ECONÓMICOS/ POLÍTICOS	64	16	40	15	19	31	34	71	0	3	3	296
ADAPTACIÓN A CENTROS EDUCATIVOS	3	0	0	0	2	2	2	2	3	0	0	14
VUELTA AL COLEGIO	2	0	0	0	0	0	4	4	3	0	0	13
SUMA	285	100	162	71	70	157	180	284	296	14	13	1.632

Fuente: Elaborado a través del MAXQDAzozo basándose en los datos de la investigación. Nota: Los números indican las veces que se ha detectado la categoría en el discurso.

Discusión

Los estudios sobre las organizaciones de pacientes con enfermedades raras han centrado su interés en conocer los procesos de gestión interna de la información y del conocimiento (Stanarević, 2019), en la obtención de información por parte de los pacientes (Babac et al., 2018), en las futuras políticas de reducción de la brecha social y biomédica (Castro et al., 2017), en la percepción de la toma de decisiones del profesional de la medicina sobre el paciente (Moreau et al., 2012), etc. Ahora bien, los estudios relacionados con la gestión administrativa de las OER son escasos; más aún cuando analizamos el impacto del confinamiento en ella. En este trabajo hemos pretendido cubrir este hueco existente con una investigación que muestra, por un lado, la capacidad de dinamismo y adaptación de estas organizaciones, y por otro, su debilidad estructural. Gómez et al. (2020) mostraron que el tercer sector tenía debilidades estructurales en relación con su ámbito laboral. En nuestro trabajo hemos comprobado que esta debilidad también es patente en función del grado de impacto subjetivo del confinamiento. De hecho, el 80,24% de los informantes (como se mostraron en los datos referidos a la tercera cuestión) indicaron que el confinamiento tuvo un impacto de máximo (valor 1) o muy alto (valor 0,75). Ahora bien, la enorme proactividad y el dinamismo mostrado por las asociaciones aportan una fortaleza personal que logra paliar los efectos negativos de esta crisis social generada por el confinamiento. De hecho, en los resultados mostramos que un número relativamente alto de responsables de asociaciones indicaron que el confinamiento no afectó en nada a la gestión interna de la asociación. De tal manera que los mecanismos de comunicación y de organización parece que no se han visto alterados, lo que da muestra de dicha fortaleza.

En relación con las preguntas sobre la investigación en enfermedades raras, conviene matizar algunos aspectos. Dicha investigación es posible en buena medida, gracias al sumatorio de esfuerzos de distintas entidades y organizaciones que dan lugar con frecuencia a una cofinanciación público-privada. En otros trabajos se ha podido constatar que la investigación es algo que preocupa

e interesa a este tipo de entidades (Coca, 2019). Sin embargo, no es uno de los retos internos a los que ellas se puedan enfrentar debido a los elevados recursos económicos que precisan, por lo que, como también se ha podido comprobar en estudios sobre las enfermedades priónicas transmisibles (Coca et al., 2019), la investigación parece que es percibida de un modo lejano a las posibilidades reales de estas entidades. Algo semejante ocurre con los efectos del confinamiento en la salud de los pacientes. Este discurso, en realidad, se encuentra dentro de las categorías vinculadas a la funcionalidad de los pacientes y a la atención a los socios. Por lo tanto, no es aquí donde los responsables hacen alusión.

Chung et al. (2020) estudiaron los efectos del confinamiento generado por el COVID-19 en Hong-Kong y pudieron comprobar que el estado de salud de las personas con enfermedades raras mermaba en mayor o menor grado en el 46% de los pacientes. Por otro lado, la atención médica y la rehabilitación se vieron afectadas en el 78% de los pacientes. A su vez, la vida cotidiana y social también estuvo condicionada por dicho confinamiento. La vida diaria se vio afectada en el 89% de los pacientes, y la vida social en el 92%. Esto se agravó todavía más en las personas con mayor grado de dependencia. De hecho, el 100% de las personas severamente dependientes estuvieron afectadas. Esta situación también ha afectado a las personas vinculadas a las asociaciones, tal y como es manifestado por los representantes de las entidades.

Los datos de Chung et al. (2020) ayudan a contextualizar nuestros resultados. De hecho, el gran impacto que genera en confinamiento en los procesos de atención médica y rehabilitación de los afectados trae consigo que los gestores de las entidades relacionadas estén preocupados por esta realidad. Por esta razón, la categoría discursiva relacionada con la funcionalidad y con la atención médica son dos de los retos más importantes de cara al futuro de las OER y ocupan una gran parte del discurso de la tercera temática. Ahora bien, la vida cotidiana de las personas afectadas queda fuera del ámbito de la gestión administrativa de estas entidades. Lo que sí representa una preocupación permanente es la vida social de los afectados, tal y como se muestran en el primer ámbito temático.

Sabatello et al. (2020) y Kuper et al. (2020) afirman que las respuestas ante la pandemia generada por el nuevo coronavirus deben estar sujetas a las leyes, a los principios de justicia distributiva y a normas sociales de protección de poblaciones vulnerables. Todo ello con el fin de garantizar que las inequidades existentes no se hagan más grandes de lo que ya son. Ahora bien, nuestros resultados muestran una fuerte preocupación por la desatención médica y por el incremento de los problemas biomédicos de las personas afectadas por enfermedades raras (ER), lo que contraviene estos presupuestos. En este sentido, los gestores de las OER están altamente preocupados por esta situación como evidencian nuestros resultados.

Además, las OER nos indican que la paralización de las actividades de formación, de concienciación y de información les preocupa notablemente. Goggin y Ellis (2020) han mostrado como esta pandemia ha supuesto la materialización de una paradoja para las personas con discapacidad y, por supuesto, para una buena parte de las personas con ER. Dicha paradoja consiste en que la solicitud de “quédate en casa, salva vidas” es un proceso que han tenido que sufrir este colectivo constantemente. En diversas ocasiones, las personas con ER tienden a aislarse del sistema social fruto de los procesos de exclusión que operan en él (Coca; Rodríguez-Sánchez, 2020), por lo que el mandato de quedarse en casa podría ahondar todavía más en la problemática social preexistente. Además, tal y como nos indicaron nuestros informantes buena parte de las personas con enfermedades raras son personas de riesgo, por tanto, los efectos psicosociales negativos tales como el miedo podrían verse incrementados. Ahora bien, esta realidad social y biomédica ha estado poco presente en el discurso sociopolítico sobre las consecuencias y los efectos del coronavirus (Goggin; Ellis, 2020).

No obstante, el confinamiento aceleró los mecanismos de teletrabajo, que no supuso un grave impacto en el *modus operandi* de las OER. Las medidas de confinamiento y aislamiento son mucho más chocantes, como hemos apuntado, puesto que las personas afectadas necesitan, para mantener su calidad de vida, su bienestar físico y social, etc., los cuidados relacionados con la rehabilitación y las fisioterapias (Kuper et al., 2020).

De acuerdo con Huete (2020), los estudios sociales sobre la discapacidad han mostrado en diversas ocasiones que la discriminación relacionada con este colectivo tiene varios elementos causales. En primer lugar, una pérdida de autonomía basada en la primacía de lo médico sobre lo social. En segundo lugar, el aislamiento a través de barreras en el uso del espacio y del conocimiento público. En tercer lugar, la pérdida de oportunidades laborales con independencia de la cualificación de las personas o de la pujanza del sistema económico. En cuarto lugar, la pérdida para tomar decisiones sobre la propia vida. Una parte de estos elementos se está repitiendo en esta pandemia, tal y como se muestran en los resultados de este trabajo.

Conclusiones

El confinamiento ha tenido un efecto paradójico en las asociaciones de afectados por enfermedades raras. En primer lugar se ha visto que no ha alterado el funcionamiento interno de algunas de estas asociaciones. En cambio, en otras sí ha supuesto un impacto de gran relevancia, ya que ha paralizado buena parte de su actividad. Las asociaciones manifiestan que el confinamiento ha limitado las acciones relacionadas con la visibilidad y con los tratamientos de los pacientes. Ello tiene un doble efecto social debido, por un lado, a la no visibilización de los pacientes (y, por ende, la reducción en la concienciación social), mientras que, por otro lado, ha repercutido negativamente en los accesos de los afectados a los tratamientos, incluso, en ocasiones, paralizándolos. Esto último podría haber incrementado la gravedad de las patologías. El confinamiento ha mostrado ciertas debilidades estructurales de las asociaciones de pacientes. Algunas de ellas son fruto del reducido número de personas afectadas y de las limitaciones en los apoyos institucionales que ya presentaban con anterioridad a la pandemia y que se han incrementado con motivo de esta situación. Esto nos permite concluir que existe la necesidad de promover que los decisores políticos no dejen de apoyar a esta parte del tercer sector para que pueda seguir desarrollando su actividad de manera estable.

Referencias

- BABAC, A. et al. Telephone health services in the field of rare diseases: a qualitative interview study examining the needs of patients, relatives, and health care professionals in Germany, *BMC health services research*, Nova York, v. 18, n. 1, art. 99, 2018. DOI: 10.1186/s12913-018-2872-9
- BALLUERKA, N. et al. *Las consecuencias psicológicas de la COVID-19 y el confinamiento*. Bilbao: Universidad del País Vasco, 2020.
- BECK, U. *Risk Society: Towards a New Modernity*. Londres: Sage, 1992.
- CASTRO, R. et al. Bridging the Gap between Health and Social Care for Rare Diseases: Key Issues and Innovative Solutions. *Advances in experimental medicine and biology*, Nova York, v. 1031, p. 605-627, 2017. DOI: 10.1007/978-3-319-67144-4_32
- CHUNG, C. C. Y. et al. Impact of COVID-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong. *European Journal of Medical Genetics*, Amsterdã, v. 63, n. 12, 104062, 2020. DOI: 10.1016/j.ejmg.2020.104062
- COCA, J. R. (Coord.) *Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica*. Soria: Ceasga, 2019.
- COCA, J. R.; RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, J. A. Transformaciones en las fronteras socio-biomédicas: análisis teórico sobre las enfermedades raras. In: ROCHE-CÁRCCEL, J. A. *Sociedades difusas. La construcción/deconstrucción sociocultural de fronteras y márgenes*. Barcelona: Anthropos, 2020. p. 315-329.
- COCA, J. R., SOTO, A.; ROCHE, J. A. Análisis bio-socio-semiótico del confinamiento domiciliario establecido a causa de la pandemia del virus SARS-CoV-2. In: COCA, J. R.; GARCÍA, B. *Entre los límites del SARS-CoV-2. Sociedad, comportamiento y retos futuros*. Madrid: Ediciones del Serbal, 2021. No prelo.
- COCA, J. R. et al. Análisis cualitativo del impacto social y familiar de las encefalopatías espongiiformes transmisibles humanas. *Revista de Neurología*, Barcelona, v. 69, n. 6, p. 242-249, 2019. DOI: 10.33588/rn.6906.2019122
- GOGGIN, G.; ELLIS, K. Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review*, Bethesda, v. 29, n. 2, p. 168-176, 2020. DOI: 10.1080/14461242.2020.1784020
- GÓMEZ, M. L. et al. *El Tercer Sector de Acción Social en España 2019 Nuevos horizontes para un nuevo contexto sociopolítico*. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social, 2020.
- HUETE, A. Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. *Revista Española de Discapacidad*, Madri, v. 8, n. 1, p. 203-207, 2020. Disponível em: <<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/662>>. Acesso em: 7 mar. 2022.
- KUPER, H. et al. Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome open research*. v. 5, art. 79, 2020. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.15833.1
- MATTHEWMAN, S.; HUPPATZ, K. A sociology of Covid-19. *Journal of Sociology*, Thousand Oaks, v. 56, n. 4, p. 675-683, 2020. DOI: 10.1177/1440783320939416
- MERTON, R. K. The Unanticipated Consequences of Purposive Social Action. *American Sociological Review*, Ann Arbor, v. 1, n. 6, p. 894-904, 1936. DOI: 10.2307/2084615
- MOREAU, A. et al. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient education and counseling*, Bethesda, v. 87, n. 2, p. 206-211, 2012. DOI: 10.1016/j.pec.2011.08.010
- SABATELLO, M. et al. Disability, Ethics, and Health Care in the COVID-19 Pandemic. *American*

Journal of Public Health, Bethesda, v. 110, n. 10, p. 1523-1527, 2020. DOI: 10.2105/AJPH.2020.305837

STANAREVIĆ, S. Health information behaviour of rare disease patients: seeking, finding and sharing health information. *Health information*

and libraries journal, Bethesda, v. 36, n. 4, p. 341-356, 2019. DOI: 10.1111/hir.12261

TAYLOR, C.; MARCHI, A. *Corpus approaches to discourse. A critical review*. Londres: Routledge, 2018.

Contribución de los autores

Coca participó en el diseño, en la toma de datos, en el análisis y en la redacción del borrador y del documento final. Esteban-Bueno y Guerra participaron en el diseño, la toma de datos, y en la redacción del documento final.

Recibido: 07/10/2021

Re-presentado: 07/10/2021

Aprobado: 01/12/2021