

INFORME DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Estudio sobre el impacto social y económico de la COVID19 en el colectivo párkinson España

Federación Española de Párkinson
Diciembre de 2021

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción
2. Metodología
3. Encuesta a personas con párkinson
 - a. Resultados
 - b. Análisis de datos
4. Encuesta a familiares y personas cuidadoras
 - a. Resultados
 - b. Análisis de datos
5. Encuesta a asociaciones de párkinson
 - a. Resultados
 - b. Análisis de datos
6. Conclusiones
7. Bibliografía
8. Anexo

1. INTRODUCCIÓN

El “*Estudio sobre el impacto social y económico de la COVID-19 en el colectivo párkinson España*” es una investigación puesta en marcha por la [Federación Española de Párkinson](#) (FEP) con el objeto de **analizar la repercusión de la emergencia sanitaria vivida en 2020 en el colectivo párkinson**, formado por cerca de 160.000 personas que conviven con la enfermedad de Parkinson (EP) y 66 [asociaciones](#) de párkinson federadas.

Este proyecto está financiado por la subvención “IRPF 2020” del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, en el marco del “Programa estratégico de investigación y de difusión del conocimiento generado en el campo de la atención de personas con discapacidad”.

Objetivos

Analizar el impacto social y económico que la COVID-19 ha tenido tanto en las personas que conviven con EP, como en las asociaciones de párkinson, con la finalidad de promover el conocimiento sobre la situación y evidenciar la realidad de cara a tomar decisiones estratégicas; dotar de contenido las demandas del colectivo e; impulsar acciones y políticas públicas que reduzcan las desigualdades y disminuyan las brechas de género.

Contexto previo

En 2020 la FEP, en colaboración con la Asociación Párkinson Galicia Coruña y la Fundación Curemos el Párkinson, puso en marcha el [Estudio COVID&Párkinson](#) para conocer el **impacto sanitario** de la COVID-19 en las personas con EP. Para continuar con este trabajo, en 2021 la FEP diseña e implementa este Estudio para ampliar el análisis hacia el **impacto social y económico**, incluyendo además a las asociaciones.

Este Estudio queda enmarcado en el proyecto de la FEP ‘[Observatorio Párkinson](#)’, una iniciativa de apoyo a la investigación que persigue el fomento de la participación de personas con EP en estudios de investigación, la divulgación de avances científicos sobre la EP y el **análisis de la realidad** del colectivo párkinson en España.

Agentes implicados y funciones

Por un lado, el equipo técnico de la **Federación Española de Párkinson** (FEP) con las labores de coordinación general del estudio, diseño de las encuestas, recopilación de las respuestas, así como comunicación, difusión y divulgación del proyecto y sus resultados.

Por otro lado, investigadores/as de la empresa spin-off de la **Universidad de Zaragoza**, “Kampal Data Solutions SL” con las tareas de análisis de datos y elaboración del informe de conclusiones.

Kampal está dedicada al desarrollo de aplicaciones informáticas y a la analítica avanzada de datos, con experiencia en la homogeneización de información y en la elaboración de proyectos de estadística clásica y avanzada, así como en la visualización de dicha información.

Y, por último, un **grupo de trabajo** formado por representantes de las asociaciones de párkinson federadas y una voluntaria de la FEP, familiar de una persona con párkinson, con las labores de revisar las encuestas y hacer aportaciones a las mismas.

2. METODOLOGÍA

La FEP ha realizado **tres encuestas** dirigidas respectivamente a **(1) personas con párkinson, (2) familiares y cuidadores/as, y (3) asociaciones de párkinson federadas** (disponibles en el Anexo I).

A partir de las respuestas de las encuestas proporcionadas por la FEP, Kampal ha realizado una serie de análisis para determinar correlaciones entre las respuestas dadas a las distintas preguntas, y así poder obtener una visión más global de la opinión y del sentir general de las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras.

Procesado de datos

Antes de realizar los análisis propiamente dichos, **se ha requerido un preprocesado de los datos** para poder trabajar de forma adecuada con ellos y que las visualizaciones gráficas de los resultados sean también apropiadas. Tanto para este preprocesado como para el análisis posterior, se ha desarrollado código en el lenguaje de programación R Core Team, 2013], especializado en estadística avanzada y analítica de datos.

Los pasos principales de este preprocesado han sido los siguientes:

- Eliminar comas y “puntos y comas” de los datos originales para evitar problemas de lectura de los ficheros CSV que alimentan el código R.
- Eliminar las columnas (preguntas de la encuesta) que no son útiles para el objetivo marcado (respondent_id, collector_id, etc.).
- Cambiar nombre a las columnas restantes para que sea más corto el nombre de la variable correspondiente y se visualice correctamente en las gráficas.
- Concatenar las respuestas múltiples para poder tratarlas de forma conjunta asociadas a una misma pregunta.
- Dar un nombre más corto a las respuestas para que puedan visualizarse correctamente en las gráficas de resultados.
- Eliminar registros (filas) que no contienen información (respuestas) en las variables de interés.

En cuanto a la **Encuesta para personas con párkinson**, de los 354 registros originales (filas, personas con párkinson que supuestamente han respondido a la encuesta), solo hay información sobre estas preguntas en 255 de ellos (y ni siquiera completa en algunos casos), que han sido los utilizados para el análisis. Es decir, se han completado de forma relativamente correcta un **72% de las encuestas a personas con párkinson**.

Con relación a la **Encuesta a familiares y personas cuidadoras**, de los 300 registros originales (filas, familiares y personas cuidadoras que supuestamente han respondido a la encuesta), solo hay información sobre estas preguntas en 232 de ellos (y ni siquiera completa en algunos casos), que son los que se han utilizado en el análisis. Es decir, se han completado de forma relativamente correcta un **77% de las encuestas a familiares y personas cuidadoras**.

En cuanto a la **Encuesta a asociaciones de párkinson**, de los 75 registros originales (filas, asociaciones de párkinson que supuestamente han respondido a la encuesta), solo hay información sobre estas preguntas en 49 de ellos (y ni siquiera completa en algunos casos). Es decir, se han completado de forma relativamente correcta un **65% de las encuestas a asociaciones de párkinson**.

A continuación, se describen los resultados y conteos de las respuestas aportadas a cada una de las preguntas de forma individual, y recopilados por la FEP.

3. ENCUESTA A PERSONAS CON PÁRKINSON

a. Resultados

- Variables sociodemográficas

Las respuestas de la encuesta provienen de personas con enfermedad de Parkinson (EP) de la mayoría de **Comunidades Autónomas**, a excepción de La Rioja y Ceuta. Más de la mitad son de la Comunidad de Madrid (62%), seguido de Andalucía (38%) y Cataluña (32%).

El 86% de las personas con EP encuestadas residen en **ciudades o núcleos urbanos**, y casi la mitad **viven con su pareja** (48%) o con su pareja e hijos/as (27%).

La encuesta ha sido completada prácticamente por **igual por hombres** (53%) y **mujeres** (47%) con EP, con una media de edad de **63 años**.

La mayoría de las personas encuestadas indican estar **jubiladas o cuentan con la incapacidad laboral** (72%).

- Impacto social

Aspectos personales

Un alto porcentaje de las personas encuestadas han notado un **empeoramiento de su movilidad** (88%). De ellas, prácticamente la mitad lo relacionan con la COVID19 y la otra mitad lo achacan al propio avance de la enfermedad.

El 81% de las personas encuestadas ha experimentado un **empeoramiento de su bienestar emocional**, de las que cerca de la mitad lo relacionan con la pandemia, y un 33% lo achacan al propio avance de la enfermedad.

Cerca del 69% de personas encuestadas ha sufrido un **empeoramiento de sus capacidades cognitivas**, de las que en torno el 26% lo relacionan con la COVID19 y cerca del 42% lo achacan al propio avance de la enfermedad.

Un gran porcentaje de las personas encuestas (72%) ha notado un **empeoramiento de su capacidad para comunicarse**, de las que cerca de la mitad lo relacionan con el propio avance de la EP y un 25% lo achacan a la pandemia.

Más de la mitad de las personas han experimentados **cambios en su autonomía personal e independencia a raíz de la COVID19** (67%), debido principalmente a una mayor necesidad de tiempo y ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

Un alto porcentaje de personas ha reducido el tiempo que dedica a sus **aficiones y actividades de ocio** debido a la pandemia (74%).

Más de la mitad de las personas encuestadas ha reducido la frecuencia de sus **relaciones con amigos/as y familiares** (64%) y, de ellas, la mitad afirma que fue por miedo a contagiarse de la COVID19.

Además, algo más de la mitad de las personas encuestadas refieren que ya no disfrutaban de sus relaciones tanto como antes.

Prestaciones sociales

Algo más de la mitad de las personas encuestadas cuentan con un grado de discapacidad reconocido. De las que no, cerca del **11% de las personas refieren haberlo solicitado y estar a la espera de respuesta.**

Tan solo un 29% de las personas encuestadas cuentan con un grado de dependencia reconocido. De ellas, solo un **3% han sufrido una interrupción o alteración de su prestación debido a la COVID19.** Sin embargo, a consecuencia de ello, un pequeño porcentaje de personas se han visto obligadas a contratar otros servicios de atención o cuidados a domicilio que, en su mayoría, han tenido un coste de entre 200-400€.

De entre las personas que no lo tienen, en torno al **11% han solicitado un grado de dependencia,** pero están a la espera de la cita de valoración o del informe de valoración.

Relación con la asociación de párkinson

Más de la mitad de las personas encuestadas pertenecen a una asociación de párkinson (58%). De estas, un **11% señalan que se dieron de baja de su asociación a causa de la COVID19** y por motivos como el paso de terapias presenciales a virtuales. De las que no están asociadas, a un 11% les gustaría estarlo.

En cuanto a los servicios de las asociaciones, cerca del **31% de las personas indican que redujeron o dejaron de realizar terapias rehabilitadoras** debido, entre otros motivos, a la imposibilidad de asistir de manera presencial. Así, cerca del **25% de las personas señalan haber encontrado dificultades para seguir las terapias on-line** debido a motivos como la falta de competencias digitales o de espacio adecuado en el domicilio; y en torno al **29% indican que el formato virtual no les resultó efectivo.**

- **Impacto económico**

Aunque cerca de la mitad de las personas con EP asociadas indican que no se ha incrementado el coste de la cuota de miembro debido al cambio de terapias grupales a individuales o de formato presencial a domicilio, en torno a un **18% sí han experimentado una subida de precios.** De ellas, preocupa el hecho de que un **pequeño porcentaje indica que no han podido asumir este incremento del coste.**

A pesar del cambio de formato de terapias, **en torno al 85% de las personas indican que no han adquirido dispositivos digitales** para poder realizarlas online.

b. Análisis de datos

- **Análisis de correlaciones y redes complejas**

Este trabajo, elaborado por Kampal, se centra en realizar un análisis de las correlaciones entre las respuestas dadas a las distintas preguntas de la encuesta, que se completa con un análisis de redes complejas que ayudará a obtener una visión más global de los resultados.

Existen dos tipos distintos de variables, numéricas y categóricas, que deben ser tratadas de forma distinta. En este caso, se tiene solo una variable numérica, la “edad”, mientras que el resto son de tipo categórico. Un indicador ampliamente utilizado para estimar la correlación entre variables numéricas es el índice de correlación lineal de Pearson (Pearson, 1895). Sin embargo, dado que en este caso solo se dispone de una variable de este tipo, este indicador no será útil y se trabajará con otros. Así, para calcular la

correlación entre pares de variables categóricas, se utiliza el “test X²” (Pearson, 1900). Para poder comparar entre diferentes pares de variables, es necesario dividir el estadístico “X²” por el número de grados de libertad, que es (número de categorías de la primera variable – 1)*(número de categorías de la segunda variable – 1).

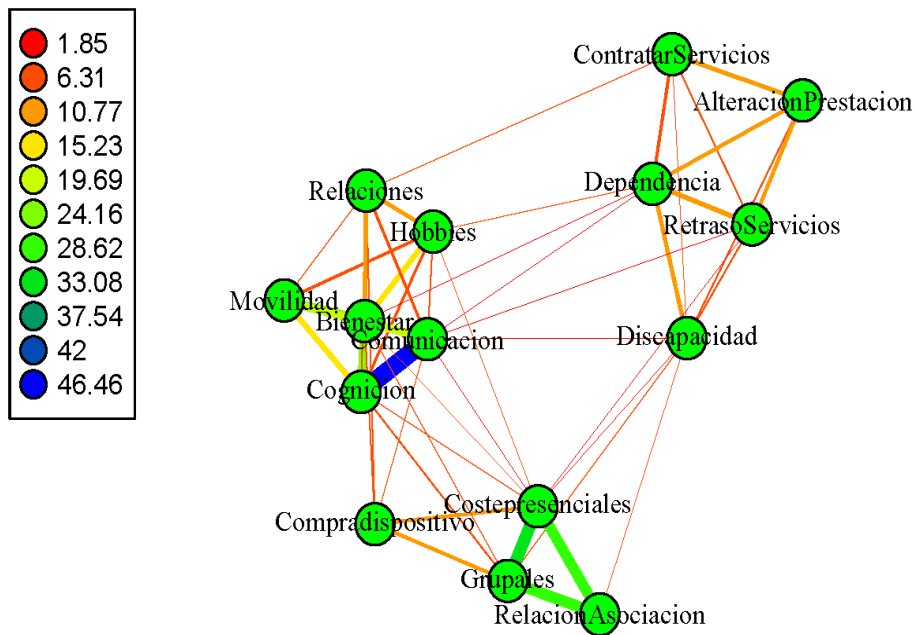
Se acompaña el dato con la medida del “p-valor” (P-value), que ofrece una estimación de la fiabilidad estadística que tiene el valor de la correlación calculado (siempre es importante dotar a los resultados de un indicador de este tipo, pero más si cabe cuando el número de datos es relativamente bajo, como es el caso). Generalmente, se considera que “p-valores” inferiores a 0.05 indican fiabilidad estadística, si bien este corte es arbitrario. Los “p-valores” iguales a “0” en la tabla se deben a la precisión escogida de dos decimales, pero indican claramente que son significativos (ya que son inferiores a 0.01).

La tabla siguiente nos muestra los **pares de variables (preguntas) que se encuentran más correlacionados** a partir de las respuestas.

variable1	variable2	Xi2_norm	p_valor
Cognicion	Comunicacion	46.46	0
Compradispositivo	Preciodispositivos	43.8	0
Grupales	Costepresenciales	31.41	0
RelacionAsociacion	Grupales	27.16	0
RelacionAsociacion	Costepresenciales	26.85	0
Movilidad	Bienestar	23.18	0
Bienestar	Cognicion	21.42	0
Bienestar	Comunicacion	18.58	0
Movilidad	Comunicacion	17.41	0
Movilidad	Cognicion	13.04	0
Relaciones	CalidadRelacionesCovid	12.95	0
Bienestar	Hobbies	12.51	0
ContratarServicios	GastoServicios	10.64	0
RelacionAsociacion	Baja	10.58	0
Dependencia	RetrasoServicios	10.53	0
Hobbies	CalidadRelacionesCovid	10.11	0
Bienestar	Relaciones	10.08	0
AlteracionPrestacion	GastoServicios	9.6	0
Discapacidad	Dependencia	9.54	0
AlteracionPrestacion	ContratarServicios	9.2	0
Comunicacion	Autonomia	8.52	0
Hobbies	Relaciones	8.29	0
RetrasoServicios	AlteracionPrestacion	8.15	0
Movilidad	Autonomia	8.01	0
Dependencia	AlteracionPrestacion	7.92	0
Costepresenciales	Compradispositivo	7.63	0
Grupales	Compradispositivo	7.62	0
RelacionAsociacion	ReduccionTerapias	7.53	0
Cognicion	Autonomia	7.46	0
Grupales	ReduccionTerapias	7.33	0

Una forma de ver gráficamente lo relacionadas que están entre sí las distintas variables, no sólo por pares sino de forma global, es la siguiente. Se construye un **grafo** (colección de nodos y enlaces entre ellos) **donde los nodos son las distintas variables y se establece un enlace entre dos de ellos si la correlación calculada es significativa estadísticamente** (se ha considerado que lo es si el “p-valor” es igual o inferior a 0.05). El peso del enlace será igual a la correlación existente entre las dos variables (en valor absoluto). A continuación, se genera una representación gráfica de la red mediante un

algoritmo de posicionamiento que trata de colocar más cerca aquellos nodos que están unidos por enlaces más fuertes, y los que no tengan relación estarán más alejados.



Se observan **tres clusters**, o comunidades de variables (preguntas de la encuesta), **que están más fuertemente correlacionadas entre sí** por el tipo de respuestas que han recibido.

- Por un lado, están las preguntas relativas al **empeoramiento sufrido en diversos aspectos y la percepción del mismo**. En general, se observa que aquellas personas que han sentido un empeoramiento en alguno de los aspectos encuestados, también lo han sufrido en otros. Y que aquellas personas que achacan a la COVID19 el empeoramiento en un aspecto, también lo achacan en los otros aspectos.
- Por otro lado, se tiene un grupo de preguntas relacionadas con el **incremento de costes por el cambio de tipología de terapia** debido a la COVID19.
- Finalmente, el tercer grupo detectado está relacionado con las **dificultades encontradas por aquellas personas que tienen discapacidad o dependencia**.

Por otro lado, para contrastar una variable categórica con una variable numérica, hemos utilizado el “test de Mann-Whitney” (Mann, 1947). De forma similar al caso del “X²”, es necesario realizar una normalización al estadístico para obtener valores comparables entre unos casos y otros. En el apartado siguiente, se muestra en detalle algunos de los pares de variables que han mostrado más correlación, lo que ayudará a entender mejor estos resultados.

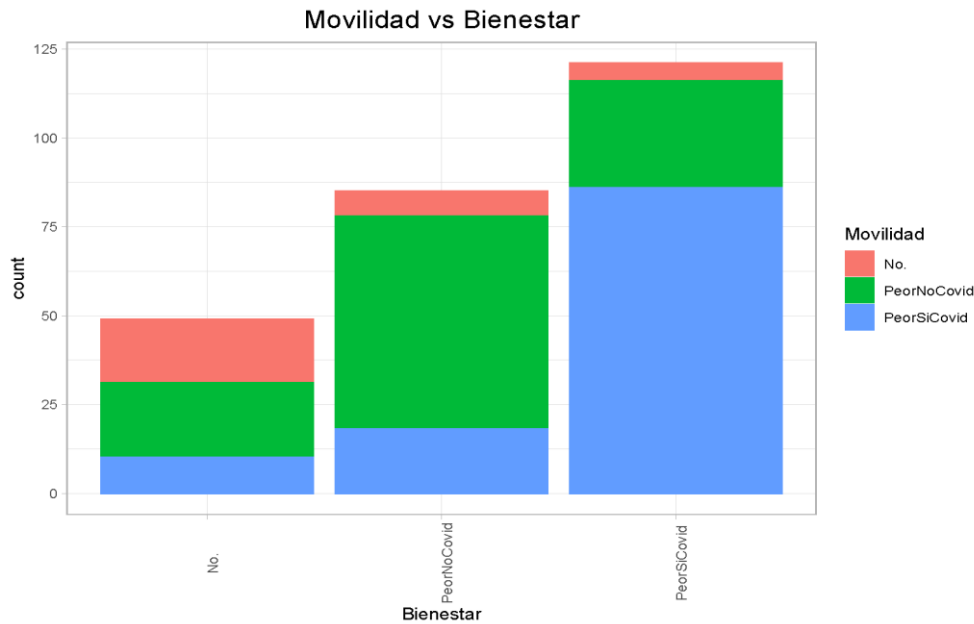
- **Análisis gráfico de algunas de las correlaciones más significativas**

El test “X²” ha servido para ver qué pares de variables (preguntas) tienen más relación entre sí por el tipo de respuesta. A continuación, se presentan una serie de gráficos de barras acumulados que muestran cómo las respuestas a una de las preguntas se distribuyen sobre otras. Al haber una correlación importante, el peso de alguna (o algunas) de las respuestas a la primera pregunta será distinto en diferentes respuestas a la segunda pregunta.

❖ Impacto social: aspectos personales

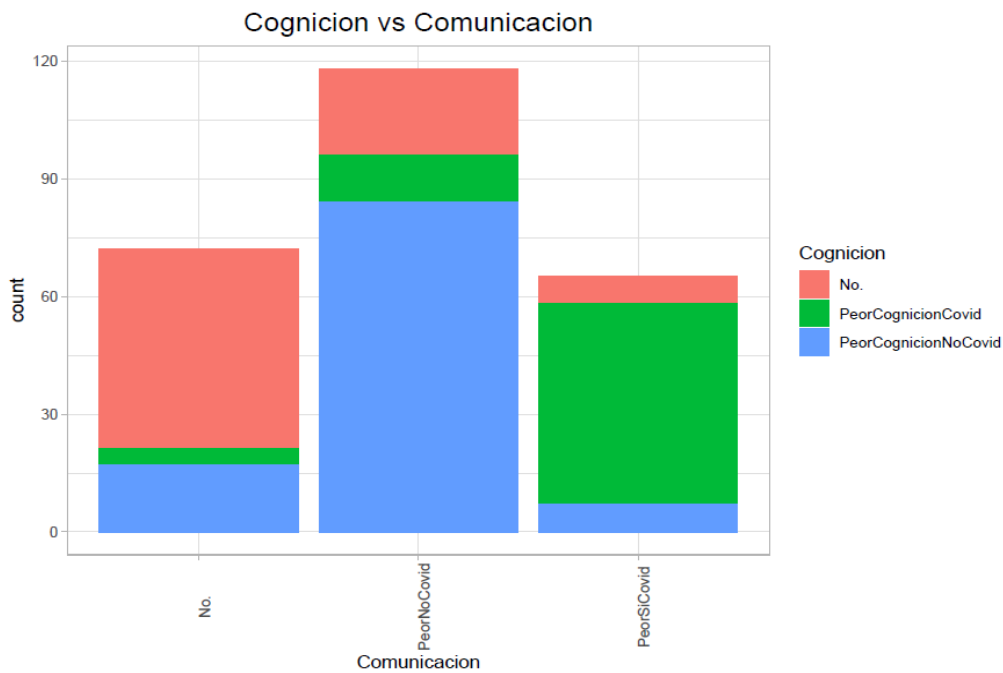
Movilidad vs Bienestar emocional

La gran mayoría de las personas con EP ha notado un **empeoramiento de su movilidad, que se correlaciona fuertemente con una peor percepción del bienestar emocional**, y con el hecho de achacar ambos empeoramientos a la COVID-19 o no.



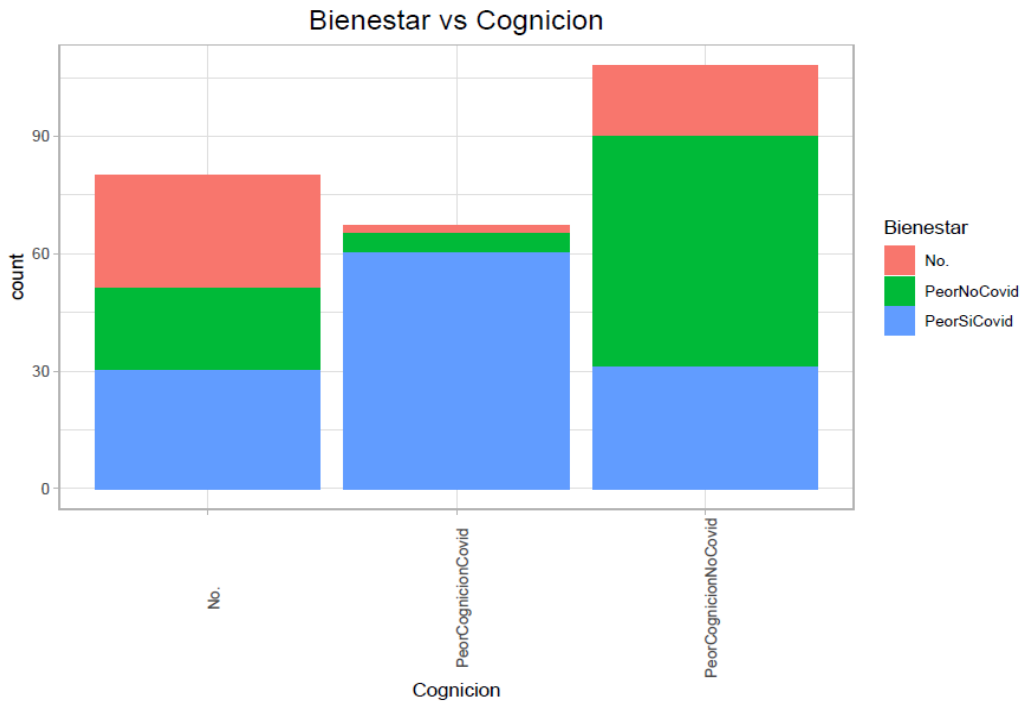
Cognición Vs Comunicación

Las personas que no achacan cambios cognitivos a la COVID-19, tampoco lo hacen en el caso de sus habilidades de comunicación. En cambio, las **que achacan su empeoramiento a la COVID-19, lo hacen en ambos campos**.



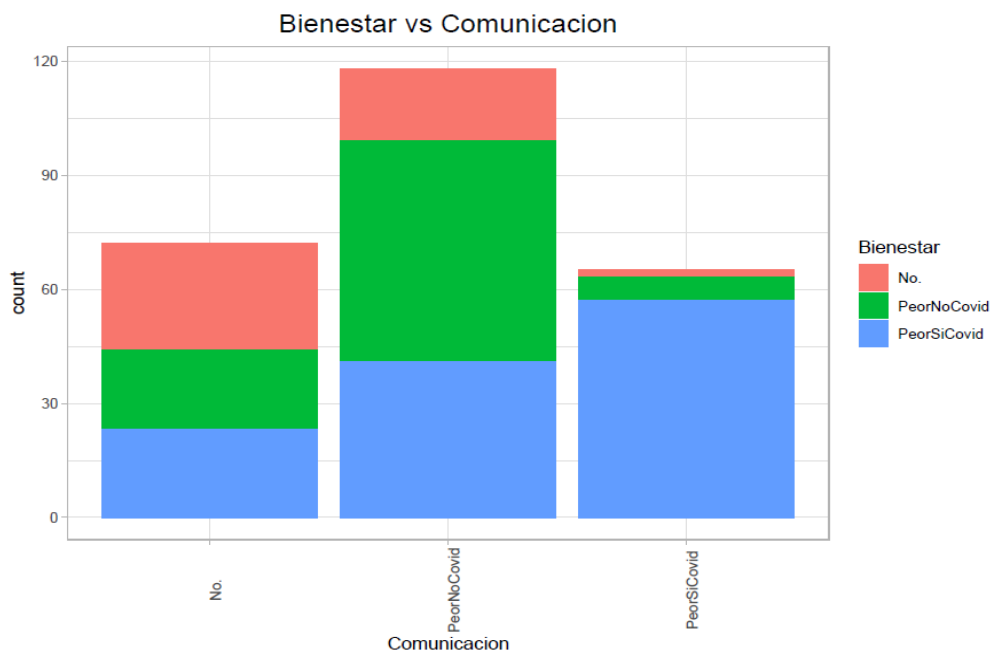
Bienestar emocional vs Cognición

Se observa que **las personas que no han sufrido un empeoramiento cognitivo, han notado un menor deterioro de su bienestar emocional** que los que sí lo han sufrido. Aquellas que achacan los cambios cognitivos a la COVID-19, también lo hacen en el caso de su bienestar emocional.



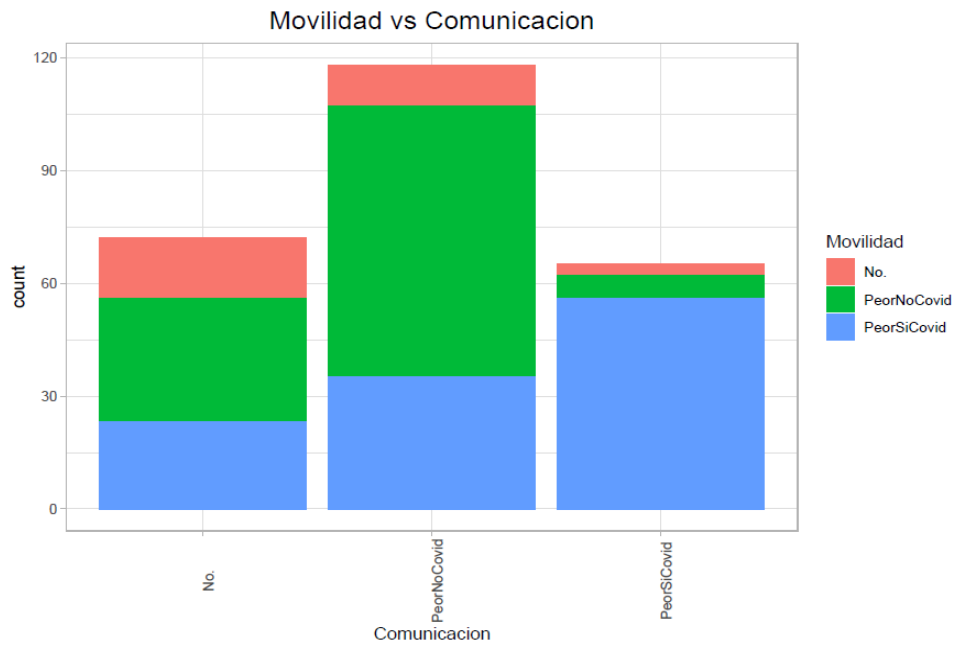
Bienestar emocional vs Comunicación

Las personas que no han sufrido un empeoramiento en sus capacidades comunicativas, han notado un menor descenso en su bienestar emocional. **Aquellas que achacan el deterioro de sus habilidades de comunicación a la COVID-19, también lo hacen en el caso de su bienestar emocional.**



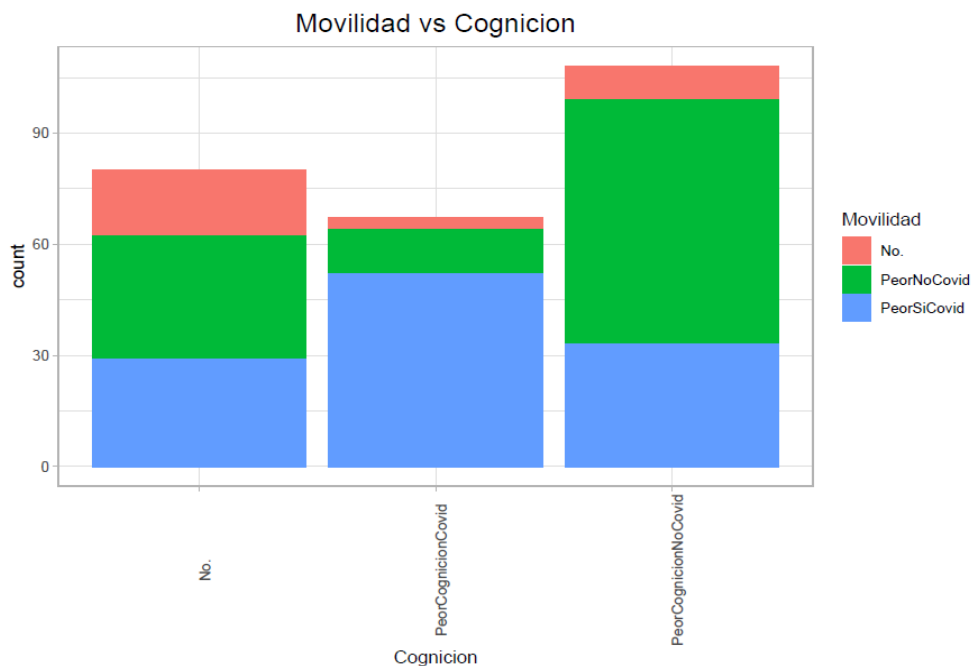
Movilidad vs Comunicación

Alrededor de 3 de cada 4 personas han sufrido un deterioro en sus capacidades comunicativas. Casi todas las personas que han sufrido un deterioro en su movilidad, también lo sufren en su comunicación. Las personas que achacan estos cambios a la COVID19, también lo hacen en los ambos ámbitos.



Movilidad Vs Cognición

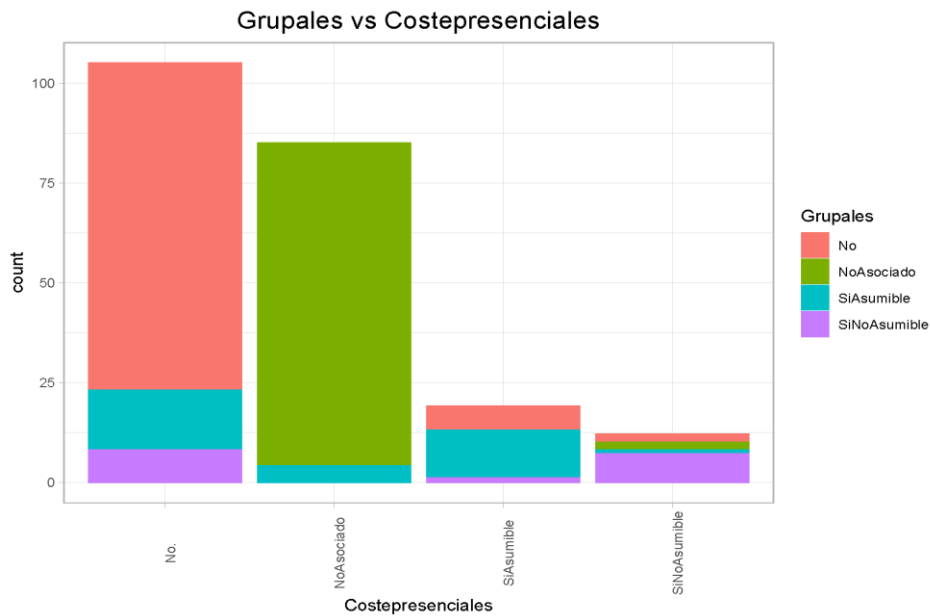
De entre las personas que han notado un empeoramiento de sus capacidades cognitivas, aquellas que lo achacan a la COVID19, también lo hacen en el caso de su movilidad. Las que no ven en el COVID19 la causa de su deterioro, no creen que lo sea ni en la esfera cognitiva como de movilidad.



❖ Impacto económico

Costes presenciales vs Grupales

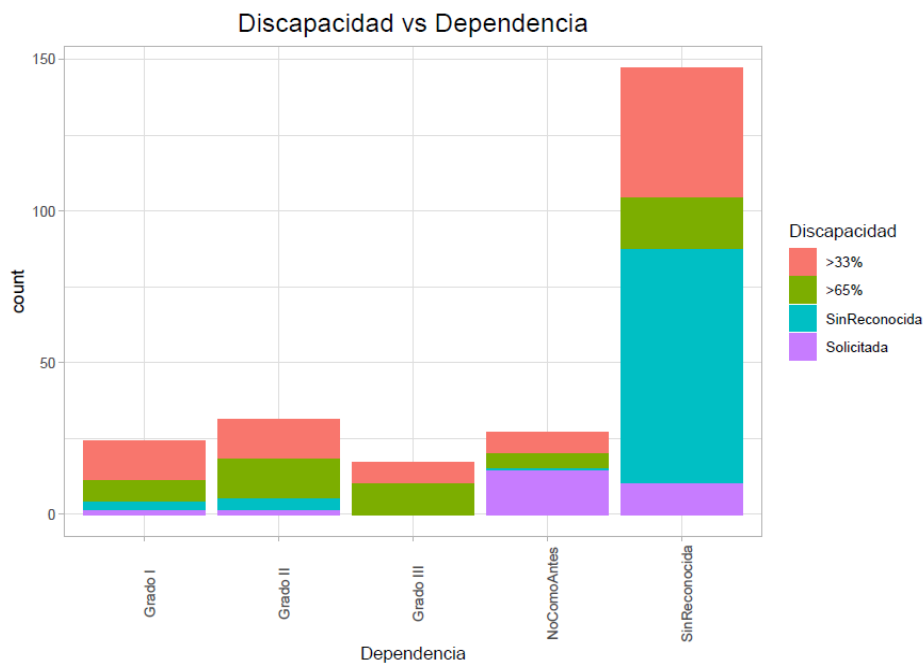
Más de la mitad de las personas con EP asociadas no han visto incrementado el coste de las terapias. Aquellas que sí, ha sido tanto por pasar de grupales a individuales, como de presenciales a virtuales; y no les resulta asumible.



❖ Impacto social: prestaciones sociales

Discapacidad vs Dependencia

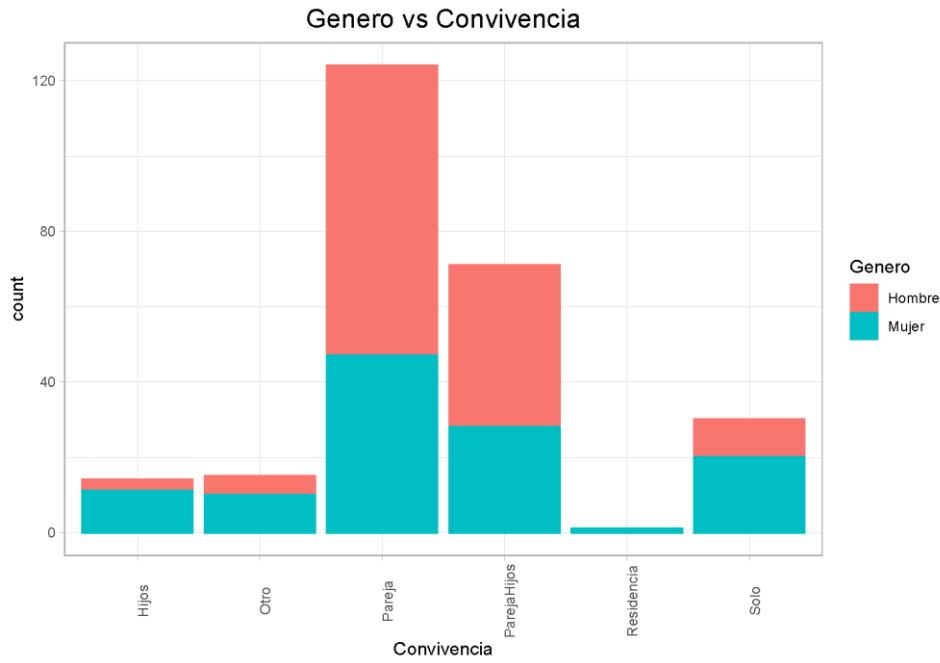
Las personas sin un grado de discapacidad reconocido, tampoco tienen el de dependencia, lo que pone a las personas en una situación de especial vulnerabilidad.



- Análisis de la influencia de algunas variables sociodemográficas como el género o la edad

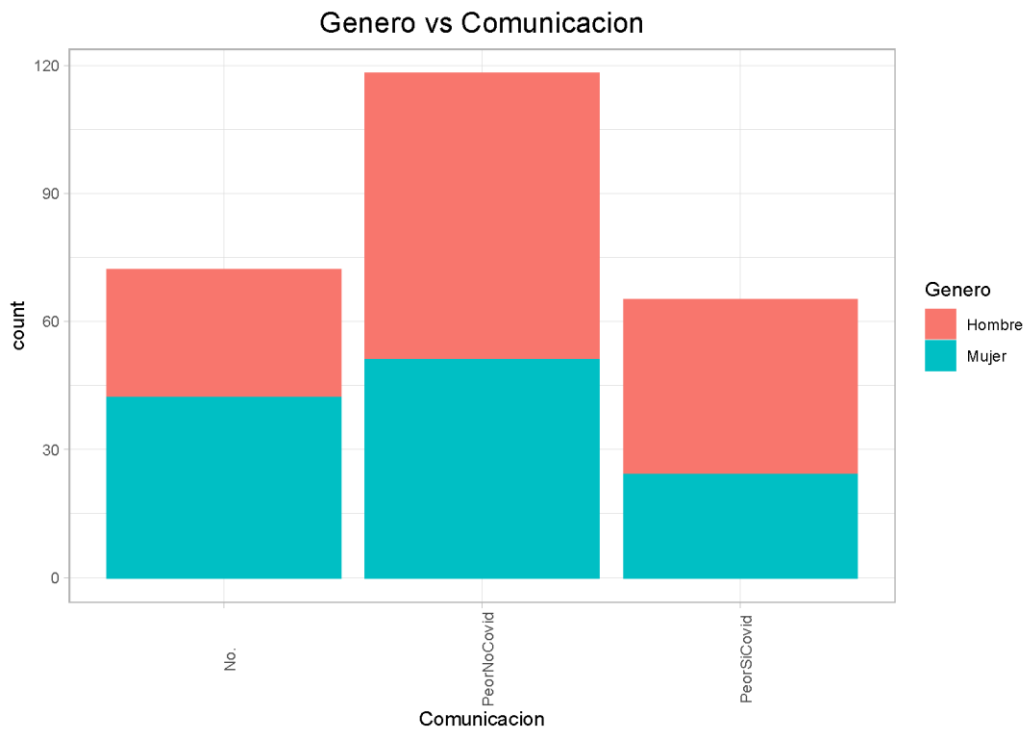
Género vs Convivencia

Se observa que la mayoría de personas viven acompañadas, si bien se ve que **en los casos en que viven solas hay un gran predominio de mujeres.**



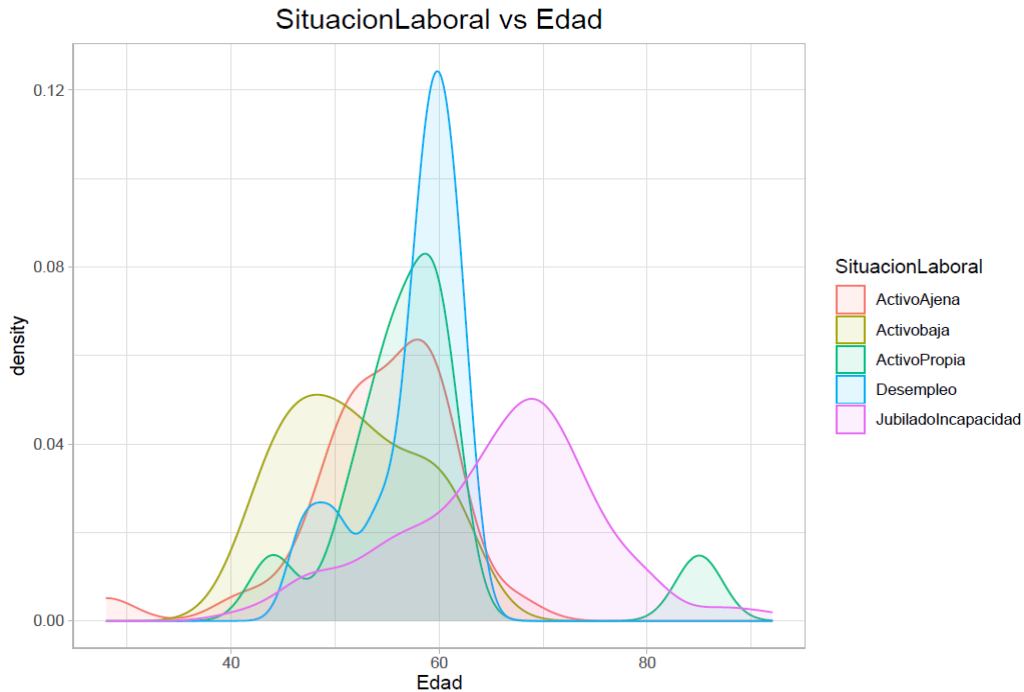
Género vs Comunicación

Las **mujeres parecen declarar menos problemas de comunicación** y, aquellas que lo hacen, lo achacan en menor medida a la COVID19 que los hombres.



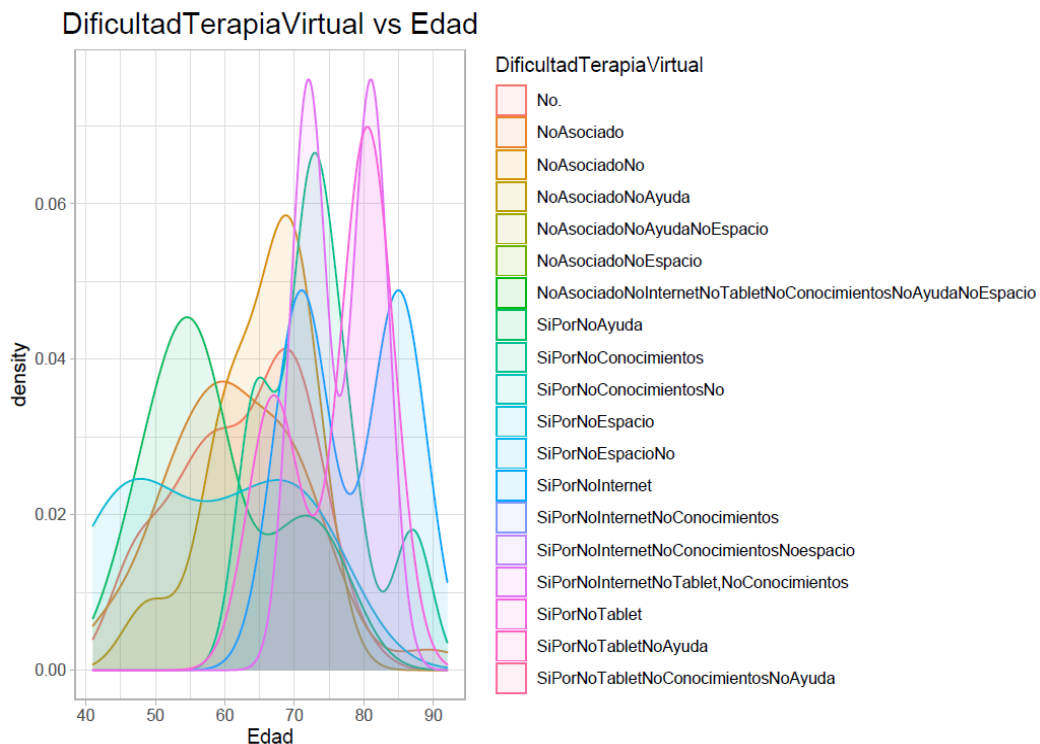
Situación Laboral vs Edad

La mayoría de las personas desempleadas tienen, mayoritariamente, entre 55 y los 65 años. Por otro lado, la mayoría de personas que están en activo, pero en situación de baja laboral, tienen entre los 45 y 60 años.



DificultadTerapiaVirtual vs Edad

Se observan mayores dificultades para realizar terapias rehabilitadoras de manera virtual en las personas de mayor edad.



4. ENCUESTA A FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

a. Resultados

- **Variables sociodemográficas**

Se han recibido respuestas de familiares y cuidadores/as de la mayoría de Comunidades Autónomas, a excepción de La Rioja y Ceuta. Cerca de la mitad son de la **Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y Andalucía**.

La mayoría residen en **ciudades o núcleos urbanos, y vive con su pareja**, o con su pareja e hijos/as.

En cuanto al **género**, la mayoría de familiares y cuidadores/as son **mujeres (80%)**, con una media de edad de **53 años**.

Del total de personas encuestadas, en torno el **78% son familiares** de una persona con EP y un **17% tiene perfil de cuidadores/as**.

La mitad están en activo laboral por cuenta ajena (50%), seguido de un porcentaje que están jubilados/as o cuenta con la incapacidad laboral (27%). Resulta importante mencionar que en torno al **14% están en situación de desempleo**.

- **Impacto social**

Aspectos personales

Prácticamente **la mayoría de familiares han notado cambios en su estado de salud que han empeorado su sobrecarga como cuidadores/as**. Destacan el cansancio o agotamiento físico y emocional; la ansiedad, estrés y/o preocupación constante y el estado de ánimo más voluble o irritabilidad.

La mayoría ha **reducido el tiempo que dedica a sus aficiones y actividades de ocio**, de los/as que la mitad afirma que es debido a la situación ocasionada por al COVID19.

Así mismo, más de la mitad afirma que ha **reducido la frecuencia con la que se relaciona socialmente** debido a la COVID19 y, además, cerca del 70% indica que **ya no disfruta tanto como antes** de sus relaciones sociales.

Cuidados

Cerca del 77% de familiares indican que, **a raíz de la COVID19, han aumentado el tiempo que dedican semanalmente a los cuidados** debido, principalmente al empeoramiento del estado de salud de su familiar con EP.

A causa de ello, cerca del **15% señalan que han visto afectada su actividad laboral** (viéndose en la obligación de solicitar una reducción de jornada) y cerca del **80% indican haber necesitado más ayuda** para desempeñar los cuidados.

Relación con la asociación de párkinson

Un **36% de familiares y cuidadores/as pertenecen a una asociación**. De las personas que no lo están, cerca del 27% quisieran ser socios/as. Es positivo mencionar que solo un **4% de los/as socios/as se dieron de baja a causa de la COVID19**.

- Impacto económico

A pesar de la transformación digital de los servicios de las asociaciones, **la mayoría de familiares y cuidadores/as no han adquirido dispositivos digitales**. De las personas que sí lo han hecho, han gastado importes entre 100-250€ en ello.

b. Análisis de datos

- Análisis de correlaciones y redes complejas

Este trabajo, realizado por Kampal, se centra en realizar un análisis de las correlaciones entre las respuestas dadas a las distintas preguntas de la encuesta, que se completa con un análisis de redes complejas que ayudará a obtener una visión más global de los resultados.

La tabla siguiente muestra los **pares de variables (preguntas) que se encuentran más correlacionados** a partir de las respuestas.

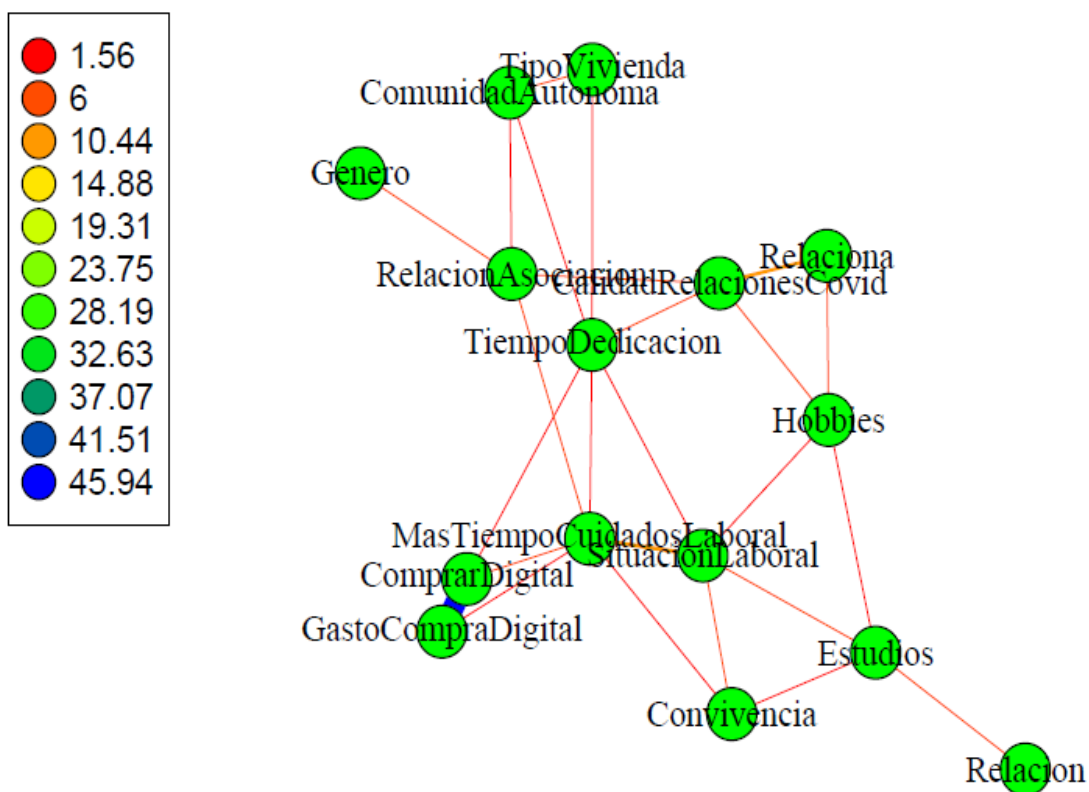
variable1	variable2	Xi2_norm	p_value
ComprarDigital	GastoCompraDigital	45.94	0
SituacionLaboral	MasTiempoCuidadosLaboral	8.08	0
RelacionAsociacion	Baja	7.72	0
Relaciona	CalidadRelacionesCovid	6.97	0
GastoCompraDigital	Baja	4.84	0
Estudios	OcupacionLaboral	4.14	0
ComunidadAutonoma	TipoVivienda	3.44	0
Genero	RelacionAsociacion	3.38	0.01
Hobbies	Relaciona	3.33	0.01
Hobbies	CalidadRelacionesCovid	3.29	0.01
CalidadRelacionesCovid	TiempoDedicacion	3.02	0
TiempoDedicacion	Ayuda	3.02	0
ComprarDigital	Baja	2.93	0.01
MasTiempoCuidadosLaboral	ComprarDigital	2.78	0.02
Estudios	Relacion	2.66	0.01
CalidadRelacionesCovid	RelacionAsociacion	2.56	0.04
RelacionAsociacion	ComprarDigital	2.52	0.08
Convivencia	SituacionLaboral	2.51	0
TipoVivienda	RelacionAsociacion	2.5	0.08
Estudios	SituacionLaboral	2.37	0
ComprarDigital	Ayuda	2.34	0.01
MasTiempoCuidadosLaboral	RelacionAsociacion	2.31	0.01
ComunidadAutonoma	Asociacion	2.24	0

RelacionAsociacion	Asociacion	2.22	0
ComprarDigital	TiempoDedicacion	2.18	0.03

Al igual que en el apartado anterior, se construye una **red que ayuda a ver gráficamente lo relacionadas que están entre sí las distintas variables**, no solo por pares sino de forma global.

Los nodos son las distintas variables y se establece un enlace entre dos de ellos si la correlación calculada entre ellos es significativa estadísticamente (hemos considerado que lo es si el p-valor es igual o inferior a 0.05).

El peso del enlace será igual a la correlación existente entre las dos variables (en valor absoluto).



En este caso, no se observan comunidades o grupos de nodos tan claros como en la encuesta de personas con párkinson. Sin embargo, pueden apreciarse distintas regiones.

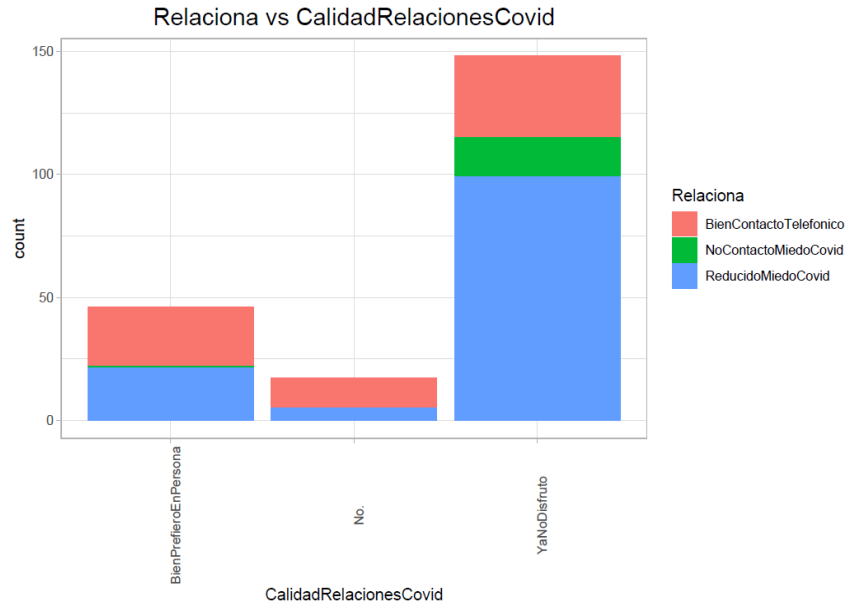
- En la parte superior, aparecen ciertas relaciones entre variables básicas, tales como Comunidad Autónoma, TipoVivienda o RelaciónAsociación.
- En la parte central, se observa **un grupo de correlaciones entre variables relacionadas con la calidad de las relaciones, el tiempo de dedicación, etc.**
- En la parte inferior, se observan **correlaciones entre variables que tienen más que ver con la capacidad económica, situación laboral, estudios, etc.**

A continuación, se muestran algunas de esas relaciones para verlas en más detalle.

- Análisis gráfico de algunas de las correlaciones más significativas
- ❖ Impacto social: personal

Relaciona vs CalidadRelacionesCovid

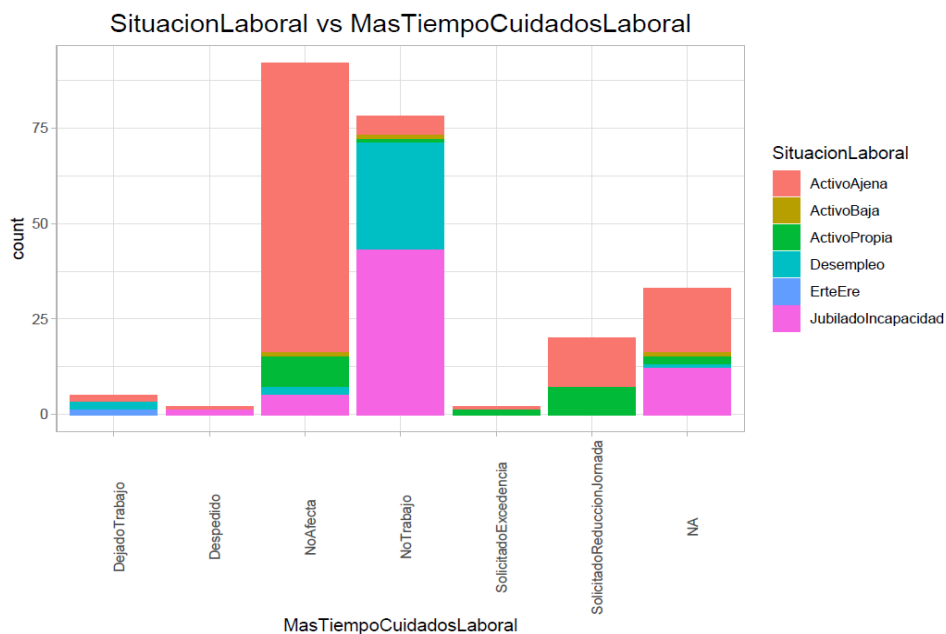
La mayoría de las personas considera que la **calidad de sus relaciones ha disminuido** porque ya no las disfruta. La mayoría de ellas, las ha reducido por miedo al COVID19.



- ❖ Impacto social: cuidados

SituaciónLaboral vs MasTiempoCuidadosLaboral

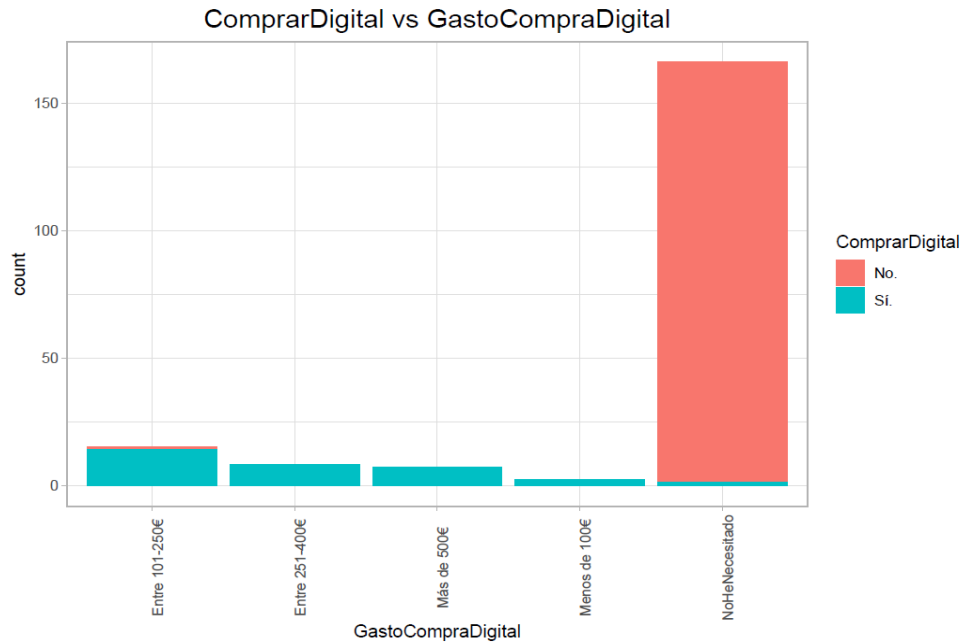
Un **15%** de los/as familiares han visto afectada su vida laboral debido al **incremento de tiempo dedicado a los cuidados**. De ellas, un 10% han tenido que solicitar una reducción de jornada y cerca del 3% han tenido que dejar su trabajo.



❖ Impacto económico

ComprarDigital vs GastoCompraDigital

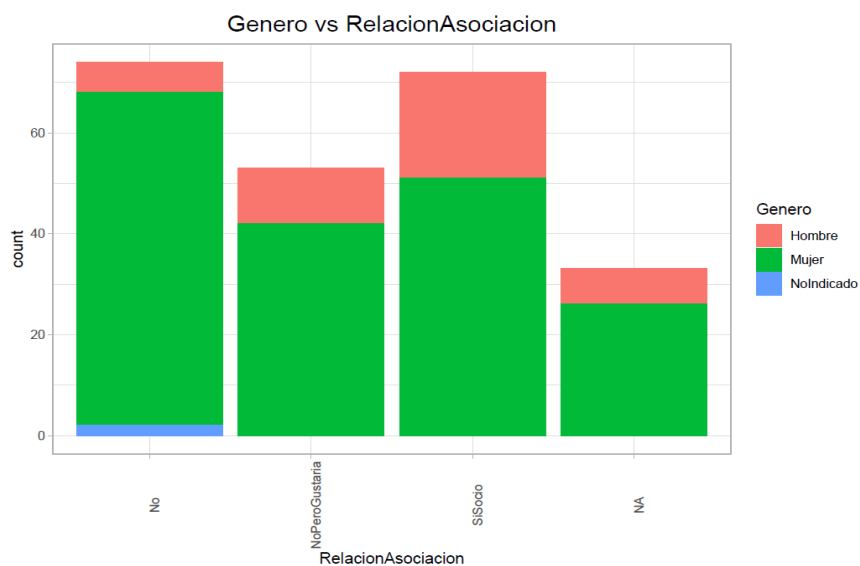
Se observa que una gran mayoría no han adquirido dispositivos digitales. Aquellas personas que sí lo han hecho, en su mayoría se han gastado entre 101 y 250€, seguido del tramo entre 251 y 400€, y del tramo de más de 500€ de gasto.



- **Análisis de la influencia de algunas variables sociodemográficas**

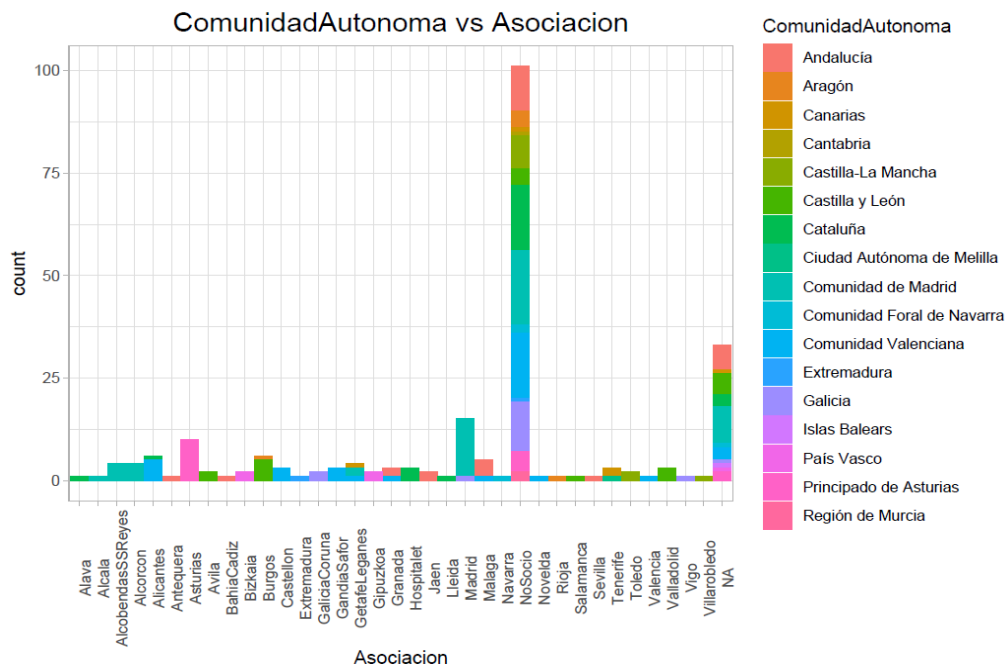
Genero vs RelacionAsociacion

En cuanto a la relación entre el género de familiares y cuidadores/as y su condición de miembros de una asociación, se observa ciertas tendencias. De entre los/as familiares y personas cuidadoras que están asociados/as, hay un número más alto de hombres en proporción. Además, los/as familiares y cuidadores/as que no son socios/as pero les gustaría, el número de hombres es sensiblemente mayor.



Comunidad Autónoma vs Asociación

De entre las personas que sí están asociadas, la mayoría pertenecen a la asociación más cercana, generalmente en la propia Comunidad Autónoma.

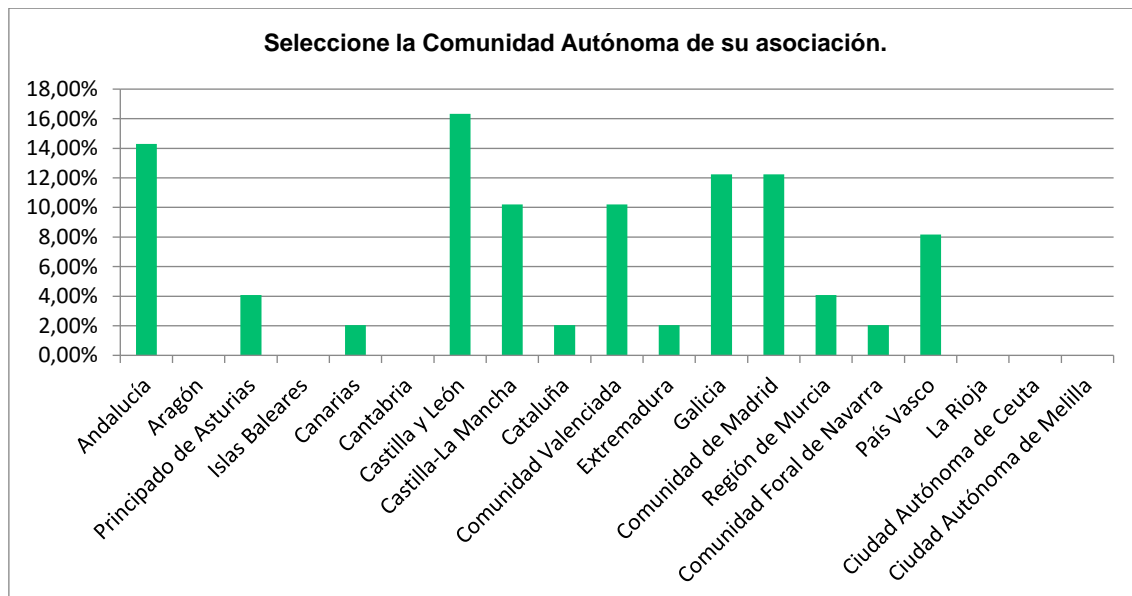


5. ENCUESTA A ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

a. Resultados

- Variables sociodemográficas

Se muestra una representación importante de todo el territorio con respuestas de casi el 70% de las Comunidades Autónomas. Destaca la participación de asociaciones de **Castilla y León, Andalucía, Galicia y la Comunidad de Madrid.**



Con respecto a la ubicación, se muestra que **el 96% de las asociaciones encuestadas se ubica en ciudades o núcleos urbanos**, frente al 4,08% que se encuentra en áreas rurales.

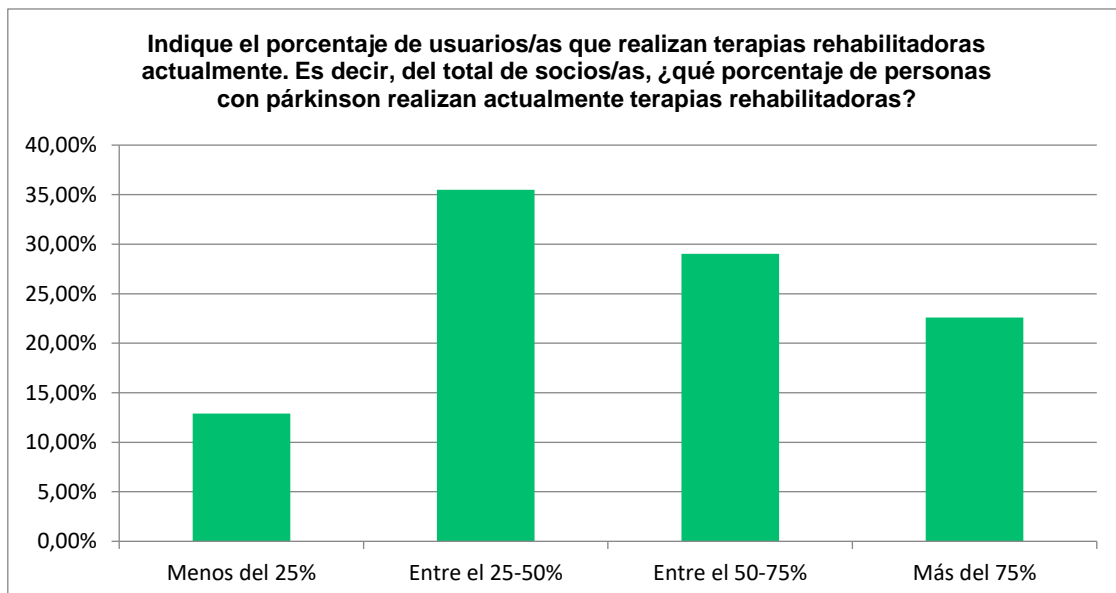
A las preguntas sobre el tipo de sede, cerca del **74% de las asociaciones cuentan con un espacio cedido**, algunas de uso único (45%) y otras compartido (29%). Por otro lado, un 35% de ellas tienen un espacio propio o en alquiler y un grupo reducido de asociaciones cuentan con espacios concertados tipo centros de día (6%). No se han observado cambios significativos en este sentido a causa de la pandemia.

- **Impacto social**

Terapias y servicios (antes de la COVID19 y situación actual)

Con respecto a la variación en los servicios y terapias que ofrecen las asociaciones, se muestran **cambios significativos en lo que respecta a la metodología online**, habiéndose incrementado notablemente tras la llegada de la COVID19. De esta forma, las modificaciones más notables son el **servicio de fisioterapia online** (ofertado antes por cerca de un 10%, frente al 36% después de la COVID19), y las **terapias de psicología online** (que han aumentado de un 7% antes, a un 39% después).

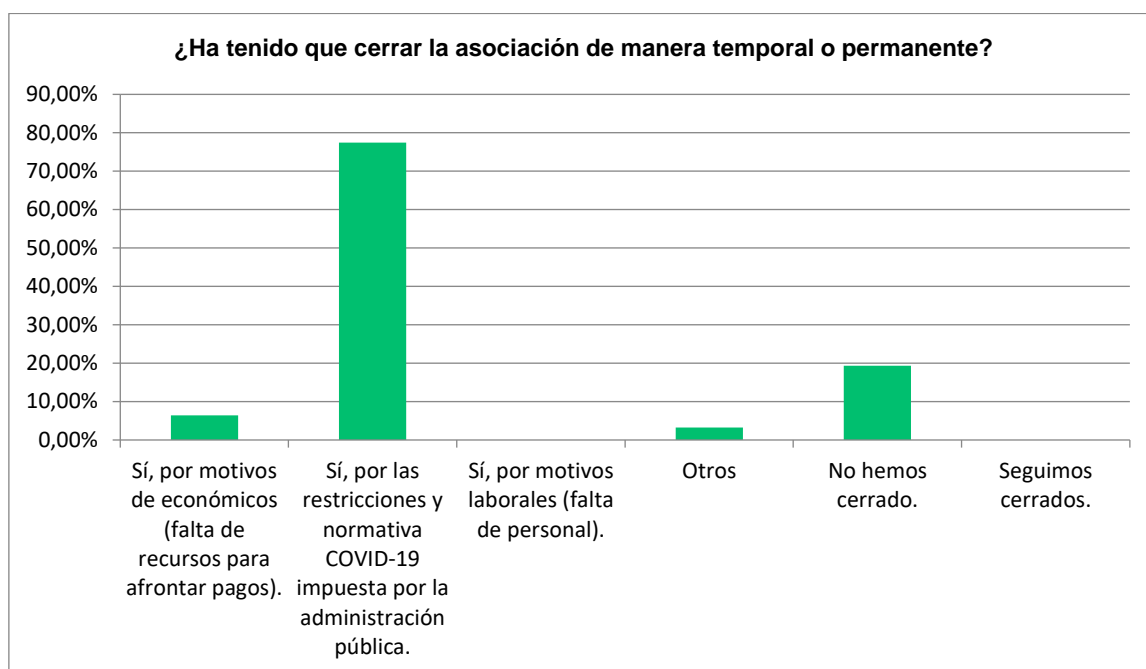
Atendiendo a los datos con respecto al uso de terapias rehabilitadoras, se observan cambios relevantes. Las asociaciones manifiestan que ha habido una bajada **en la participación de las personas asociadas en las terapias rehabilitadoras**. Así, mientras que antes de la COVID19, tan sólo un 3% de las asociaciones contaban con una participación de sus socios/as en las terapias inferior a un 25%, a raíz de la pandemia este porcentaje ha crecido hasta cerca de un 13%. Además, mientras el porcentaje de asociaciones que tenían una participación superior al 75% era de 32%, actualmente este porcentaje ha bajado hacia el 23%. Todo ello se muestra un **descenso importante en el número de personas que reciben terapias rehabilitadoras en las asociaciones a causa de la COVID19**.



Entre los motivos que observan las asociaciones para esta reducción están, por un lado, el **miedo a contagiarse de la COVID19** tanto de las personas con EP como de sus familiares y cuidadores/as. Por otro lado, observan que los/as socios/as no cuentan con ayuda de familiares o cuidadores/as para realizar terapias on-line y que no tienen los **medios o capacidades para realizar terapias on-line**.

El 55% de las asociaciones han modificado su modelo de trabajo incorporando terapias on-line y/o atención al domicilio, frente al **36% de las asociaciones que no ha modificado su forma de trabajar por falta de medios** para realizar terapias compatibles con la situación de la COVID19, como terapias on-line y/o atención a domicilio.

La mayoría de las asociaciones, un **84%**, manifiesta que ha tenido que cerrar de manera temporal o permanente a causa de la COVID-19, siendo la principal razón la normativa impuesta por la administración pública (77%).



Aspectos laborales (antes de la COVID19 y situación actual)

Más de la mitad de las asociaciones (63%) ha experimentado **cambios en el número de profesionales de atención directa a causa de la COVID19**, causado tanto por bajas voluntarias como por nuevas contrataciones. En cuanto al porcentaje de horas dedicado a la atención directa de forma semana, un **33% de las asociaciones ha requerido ampliar el número de horas** y cerca del 17% lo han observado necesario, aunque no han podido asumirlo.

La mitad de las asociaciones se han visto obligadas a realizar ERTES a causa de la COVID19, por los que se ha visto afectada más del 75% de la plantilla (en el 40% de las asociaciones), y menos del 50% de la plantilla (en un 10% de asociaciones).

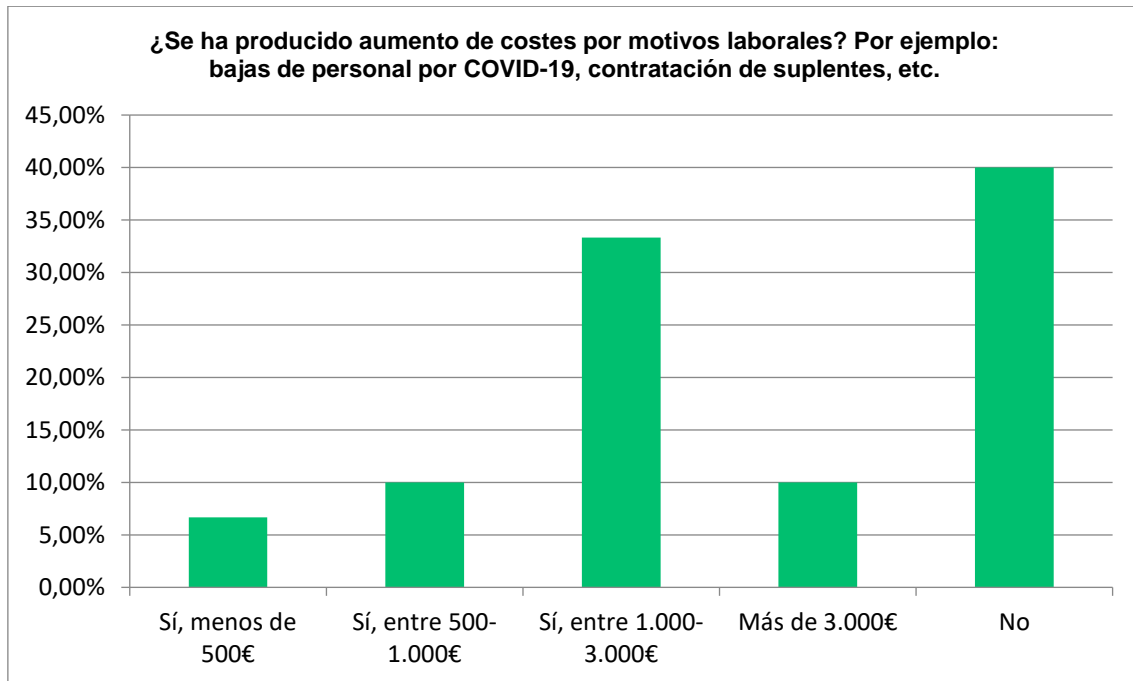
En relación al voluntariado, **el 70% de las asociaciones ha visto alterado el número de personas voluntarias** debido, principalmente, a las restricciones de la COVID19. Además, las horas de voluntariado dedicadas a la atención directa de manera semanal se ha reducido en cerca del 37% de las asociaciones.

- **Impacto económico**

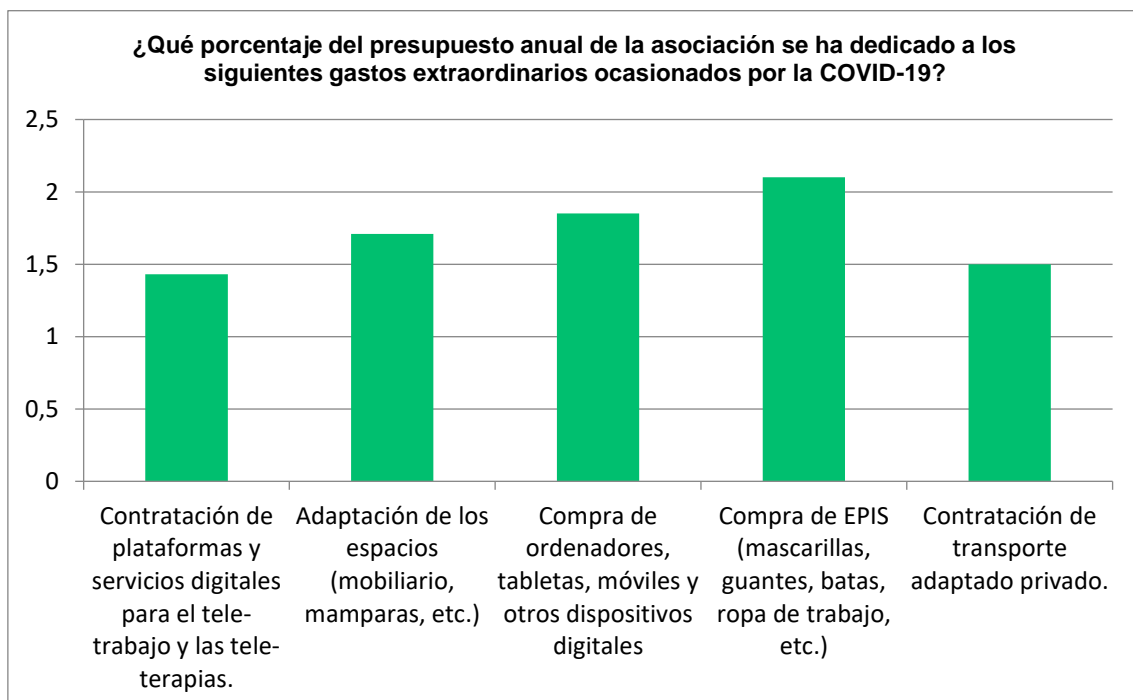
A las preguntas sobre la disminución de ingresos a causa de la COVID19, es relevante el hecho de que más del **80% de las asociaciones manifiestan que han visto reducidos sus ingresos**. Esto es principalmente debido a la no concesión de subvenciones, la disminución de ingresos de terapias y servicios, la reducción de

ingresos de cuotas de socios/as y el descenso de ingresos derivados de eventos de recaudación de fondos.

Por otro lado, **el 60% de las asociaciones indican haber sufrido un aumento de costes** por diversos motivos (bajas de personal a causa de la COVID19 o la contratación de personal suplemente), siendo de entre 1.000-3.000€ en el 33% de las asociaciones.



Por último, las asociaciones indican que **han dedicado parte de su presupuesto anual a cubrir gastos extraordinarios causados por la COVID19** como la contratación de transporte adaptado privado, la Contratación de plataformas y servicios digitales, la adaptación de los espacios, la adquisición de dispositivos digitales y de EPIS.



6. CONCLUSIONES

A nivel general, las diferentes encuestas han puesto de manifiesto el **importante impacto a nivel social y económico a causa de la COVID19** que ha sufrido tanto el colectivo párkinson como su movimiento asociativo en nuestro país.

Impacto de la COVID19 en las personas con párkinson

- Impacto social

La gran mayoría de las personas con EP ha notado un **empeoramiento de su movilidad**, que se correlaciona fuertemente con una peor **percepción del bienestar emocional**, de las que prácticamente la mitad lo achacan **a la COVID19**.

Además, un 67% de las personas han experimentados **cambios en su autonomía personal e independencia a raíz de la COVID19**, debido principalmente a una mayor necesidad de tiempo y ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

En relación a las prestaciones sociales, aunque tan solo un **3% de las personas han sufrido una interrupción de su ayuda a la dependencia debido a la COVID19**, a consecuencia de ello, un pequeño porcentaje se han visto obligadas a contratar otros servicios de atención o cuidados a domicilio que, en su mayoría, han tenido un coste de entre 200-400€.

Con respecto a su relación con las asociaciones de párkinson, un **11% señalan que se dieron de baja de su asociación a causa de la COVID19**.

Cerca del **31% de las personas indican que redujeron o dejaron de realizar terapias rehabilitadoras** debido, entre otros motivos, a la imposibilidad de asistir de manera presencial.

Así, cerca del **25% señalan haber encontrado dificultades para seguir las terapias on-line** debido a motivos como la falta de competencias digitales o de espacio adecuado en el domicilio. Concretamente, el análisis de resultados informa que son las **personas de mayor edad las que más dificultades** han experimentado. Por último, el **29% indican que el formato virtual no les resultó efectivo**.

- Impacto económico

Un **18% ha experimentado una subida de precios en su asociación**. De ellas, preocupa el hecho de que **un pequeño porcentaje indica que no han podido asumir este incremento del coste**.

Impacto de la COVID19 en familiares y personas cuidadoras

- Impacto social

Prácticamente **la mayoría de familiares han notado cambios en su estado de salud que han empeorado su sobrecarga como cuidadores/as**. Destacan el cansancio o agotamiento físico y emocional; la ansiedad, estrés y/o preocupación constante y el estado de ánimo más voluble o irritabilidad.

Así mismo, más de la mitad afirma que ha **reducido la frecuencia con la que se relaciona socialmente** debido a la COVID19 y, además, cerca del 70% indica que **ya no disfruta tanto como antes** de sus relaciones sociales.

Cerca del 77% de familiares indican que, **a raíz de la COVID19, han aumentado el tiempo que dedican semanalmente a los cuidados** debido, principalmente al empeoramiento del estado de salud de su familiar con EP. A causa de ello, cerca del **15% señalan que han visto afectada su actividad laboral** y cerca del **80% indican haber necesitado más ayuda** para desempeñar los cuidados.

- **Impacto económico**

A pesar de la transformación digital de los servicios de las asociaciones, **la mayoría de familiares y cuidadores/as no han adquirido dispositivos digitales.**

Impacto de la COVID19 en las asociaciones de párkinson federadas

- **Impacto social**

Se muestran **cambios significativos en lo que respecta a la metodología online**, habiéndose incrementado notablemente tras la llegada de la COVID19. Es importante mencionar que hay una parte de las asociaciones que, aunque lo veían necesario, **no han contado con los medios necesarios para la transformación digital.**

Las asociaciones manifiestan que ha habido una bajada en la participación de las personas asociadas en las terapias rehabilitadoras, lo que pone de manifiesto un **descenso importante en el número de personas que reciben terapias rehabilitadoras** en las asociaciones a causa de la COVID19.

Entre los motivos que observan las asociaciones para esta reducción están, por un lado, el miedo a contagiarse de la COVID19, la falta de apoyo de terceras personas y la **ausencia de medios o capacidades para realizar terapias on-line.**

La mayoría de las asociaciones manifiesta que ha tenido que **cerrar de manera temporal o permanente a causa de la COVID-19**, siendo la principal razón la normativa impuesta por la administración pública. Además, la mitad de las asociaciones se han visto obligadas a realizar **ERTES a causa de la COVID19.**

- **Impacto económico**

Más del **80% de las asociaciones manifiestan que han visto reducidos sus ingresos.** Esto es principalmente debido a la no concesión de subvenciones, la disminución de ingresos de terapias y servicios, la reducción de ingresos de cuotas de socios/as y el descenso de ingresos derivados de eventos de recaudación de fondos.

Por otro lado, **el 60% de las asociaciones indican haber sufrido un aumento de costes** por diversos motivos (bajas de personal a causa de la COVID19 o la contratación de personal suplemente), siendo de entre 1.000-3.000€ en el 33% de las asociaciones.

7. BIBLIOGRAFÍA

Mann, Henry B.; Whitney, Donald R. (1947). "On a Test of Whether one of Two Random Variables is Stochastically Larger than the Other". *Annals of Mathematical Statistics*. 18 (1): 50–60. https://en.wikipedia.org/wiki/Mann%E2%80%93Whitney_U_test

Karl Pearson (20 June 1895) "Notes on regression and inheritance in the case of two parents," *Proceedings of the Royal Society of London*, 58 : 240–242. https://en.wikipedia.org/wiki/Pearson_correlation_coefficient

Pearson, Karl (1900). "On the criterion that a given system of deviations from the probable in the case of a correlated system of variables is such that it can be reasonably supposed to have arisen from random sampling". *Philosophical Magazine. Series 5*. 50: 157–175. doi:10.1080/14786440009463897. https://en.wikipedia.org/wiki/Chi-squared_test

P-value. <https://en.wikipedia.org/wiki/P-value>

R Core Team (2013). *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria.

8. ANEXO

Encuesta para personas con párkinson

A. Variables sociodemográficas

2. Comunidad Autónoma

3. Provincia

4. Tipo de vivienda

- Ciudades o núcleos urbanos.
- Áreas rurales.

5. Convivencia

- Vivo solo/a
- Vivo con mi pareja/cónyuge
- Vivo con mi pareja/marido/esposa e hijos/as
- Vivo con mis hijos/as
- Vivo en una residencia/otra institución
- Otro

6. Género

7. Edad

8. Nivel de estudios

- Sin estudios (no completé estudios primarios)
- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Estudios Universitarios
- Estudios superiores

9. Situación laboral

- En desempleo
- En activo por cuenta propia (empresarios/as, trabajadores/as independientes).
- En activo por cuenta ajena (asalariados/as).
- En activo de baja laboral
- En ERTE o ERE.
- Jubilado/a o con incapacidad laboral

10. Ocupación laboral

- Directores y gerentes
- Técnicos y profesionales científicos e intelectuales
- Técnicos; profesionales de apoyo
- Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina.
- Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores.
- Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero.
- Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción.
- Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores.
- Ocupaciones elementales.
- Ocupaciones militares.

B. Impacto social

B.1 Aspectos personales

11. En el último año, ¿ha notado cambios en su movilidad (al caminar, levantarse o sentarse, vestirse, realizar actividad física, etc.)?

- Sí, he notado un empeoramiento de mi movilidad y lo relaciono con la situación ocasionada por la COVID-19.
- Sí, he notado un empeoramiento de mi movilidad, pero lo relaciono con el propio avance de la enfermedad u otros factores no relacionados con la COVID-19.
- No.

12. En el último año, ¿ha notado cambios en su bienestar emocional?

- Sí, he notado un empeoramiento de mi bienestar emocional y lo relaciono con la situación ocasionada por la COVID-19.
- Sí, he notado un empeoramiento de mi bienestar emocional, pero lo relaciono con el propio avance de la enfermedad u otros factores no relacionados con la COVID-19.
- No.

13. En el último año, ¿ha notado cambios en sus capacidades cognitivas (pensar, prestar atención, recordar cosas, etc.)?

- Sí, he notado un empeoramiento de mis capacidades cognitivas y lo relaciono con la situación ocasionada por la COVID-19.
- Sí, he notado un empeoramiento de mis capacidades cognitivas, pero lo relaciono con el propio avance de la enfermedad u otros factores no relacionados con la COVID-19.
- No.

14. En el último año, ¿ha notado cambios en sus capacidades comunicativas (hablar, mantener una conversación, escribir, expresarse, etc.)?

- Sí, he notado un empeoramiento de mis capacidades comunicativas y lo relaciono con la situación ocasionada por la COVID-19.
- Sí, he notado un empeoramiento de mis capacidades comunicativas, pero lo relaciono con el propio avance de la enfermedad u otros factores no relacionados con la COVID-19.
- No.

15. A raíz de la COVID-19, ¿ha experimentado cambios en su autonomía personal e independencia?

- Sí, ahora necesito más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.
- Sí, ahora necesito más ayuda para gestionar mi enfermedad (toma de medicación, consultas y citas médicas, horarios de rehabilitación, etc.).
- Sí, ahora necesito más tiempo para realizar las actividades de la vida diaria.
- No.

16. En el último año, ¿ha reducido el tiempo que dedica a sus hobbies y ocio?

- Sí, por miedo a contagiarme de COVID-19.
- Sí, por la situación ocasionada por la COVID-19, pero me gustaría retomarlas.
- No, los sigo realizando como antes de la pandemia.

17. En el último año, ¿ha visto reducida la frecuencia con la que se relaciona con familiares y/o amigos/as?

- Sí, he reducido mis relaciones sociales por miedo a contagiarme de COVID-19.
- Sí, ya no mantengo el contacto por miedo a contagiarme de COVID-19.
- No, porque sigo las medidas de protección y seguimos en contacto por teléfono, mensajes o video-llamada.

18. A raíz de la COVID-19, ¿ha visto reducida la calidad de sus relaciones sociales?

- Sí, ya no disfruto tanto como antes.
- No, pero prefiero verlos en persona.
- No.

B.2 Prestaciones sociales

19. Reconocimiento discapacidad

- Persona sin discapacidad reconocida
- Persona sin discapacidad reconocida, pero solicitada
- Discapacidad mayor o igual del 33%
- Discapacidad mayor o igual del 65%

20. Reconocimiento dependencia

- Persona sin grado de dependencia reconocida
- Persona sin grado de dependencia reconocida pero solicitada.
- Grado I
- Grado II
- Grado III

21. Si usted ha solicitado una valoración de la dependencia, ¿ha experimentado retraso en la respuesta por parte de servicios sociales?

- No, no tengo el grado de dependencia reconocido
- No, ya tengo un grado de dependencia reconocido
- Sí, a pesar de tener cita para la valoración, no se ha realizado.
- Sí, una vez hecha la valoración, no he recibido respuesta.
- No

22. Si usted tiene concedida una prestación de ayuda a la dependencia, ¿ha sufrido una interrupción o alteración del servicio?

- No, no tengo el grado de dependencia reconocido
- No, ya tengo un grado de dependencia reconocido
- Sí, a pesar de tener la ayuda concedida, no se ha puesto en marcha.
- Sí, el servicio se ha interrumpido.
- No.

23. Si su ayuda a la dependencia se ha interrumpido, ¿ha tenido que contratar servicios de atención o cuidados a domicilio?

- No tengo una ayuda a la dependencia concedida
- Sí.
- No.

24.. Si su ayuda a la dependencia se ha interrumpido, ¿qué gasto ha supuesto la contratación servicios de atención o cuidados a domicilio al mes?

- Ninguno, mi ayuda no se ha interrumpido.
- No tengo una ayuda a la dependencia concedida.
- Menos de 200€
- Entre 201-400€
- Entre 401-600€
- Más de 600€

B.3 Relación con asociación de párkinson

25. Relación con asociaciones de párkinson:

- Sí, soy socio/a de una asociación de párkinson.
- No soy socio/a de una asociación de párkinson.
- No soy socio/a de una asociación de párkinson, pero me gustaría.

26. ¿Se ha dado de baja de su asociación a causa de la COVID-19?

- No aplica, no estoy asociado/a.
- Sí, porque ha cerrado.
- Sí, porque todos los servicios han pasado a ser virtuales.
- Sí, porque han eliminado el transporte adaptado.
- Otros (subida de precios, incompatibilidad de horarios...)
- No

27. Asociación:

- No estoy asociado/a.
- Listado 66 asociaciones

28. ¿Ha reducido o dejado de realizar terapias rehabilitadoras?

- No estoy asociado/a.
- Sí, porque ya no realizan terapias de manera presencial.
- Sí, porque ya no se realizan en grupos.
- Sí, porque se ha eliminado el transporte adaptado a la asociación.
- Sí, porque no dispongo de recursos económicos para costearlas.
- No.

29. ¿Ha tenido dificultades para realizar terapias rehabilitadoras de manera virtual?

- No estoy asociado/a.
- Sí, porque no tengo acceso a internet.
- Sí, porque no tengo ordenador, Tablet o Smartphone.
- Sí, porque no tengo conocimientos digitales.
- Sí, porque no tengo nadie quien me ayude.
- Sí, porque no dispongo de un espacio adecuado en mi domicilio.
- No.

30. ¿Qué opina de las terapias rehabilitadoras virtuales en comparación con las presenciales?

- No estoy asociado/a.
- Me resultan igual de efectivas, pero prefiero las virtuales.
- Me resultan igual de efectivas, pero prefiero las presenciales.
- Las virtuales no me resultan efectivas, prefiero las presenciales.
- No tengo medios o capacidad para hacer terapias virtuales.

C. Impacto económico

31. ¿Ha aumentado el coste de la cuota al recibir terapias individuales en vez de grupales?

- No estoy asociado/a.
- Sí, y no lo puedo asumir.
- Sí, y lo puedo asumir.
- No

32. ¿Ha aumentado el coste de la cuota al ser terapias a domicilio en vez de presenciales?

- No estoy asociado/a.
- Sí, y no lo puedo asumir.
- Sí, y lo puedo asumir.
- No.

33. ¿Ha tenido que comprar dispositivos digitales, como ordenadores tabletas o smartphones, para poder realizar tele-consultas o tele-terapias?

- Sí.
- No.

34. Si ha tenido que comprar dispositivos digitales, como ordenadores tabletas o smartphones para poder realizar tele-consultas o tele-terapias, ¿qué cantidad estimada ha gastado?

- No he tenido que comprar dispositivos digitales
- Menos de 100€
- Entre 101-250€
- Entre 251-400€
- Más de 400€

6.2 Encuesta para familiares y personas cuidadoras

A. Variables sociodemográficas

2. Comunidad Autónoma

3. Provincia

4. Tipo de vivienda

- Ciudades o núcleos urbanos.
- Áreas rurales.

5. Convivencia

- Vivo solo/a
- Vivo con mi pareja/cónyuge
- Vivo con mi pareja/marido/esposa e hijos/as
- Vivo con mis hijos/as
- Vivo en una residencia/otra institución
- Otro

6. Género

7. Edad

8. Nivel de estudios

- Sin estudios (no completé estudios primarios)
- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Estudios Universitarios
- Estudios superiores

9. Situación laboral

- En desempleo
- En activo por cuenta propia (empresarios/as, trabajadores/as independientes).
- En activo por cuenta ajena (asalariados/as).
- En activo de baja laboral
- En ERTE o ERE.
- Jubilado/a o con incapacidad laboral

10. Ocupación laboral

- Directores y gerentes
- Técnicos y profesionales científicos e intelectuales
- Técnicos; profesionales de apoyo
- Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina.
- Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores.
- Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero.
- Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción.
- Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores.
- Ocupaciones elementales.
- Ocupaciones militares.

11. Relación con la EP

- Familiar
- Cuidador/a familiar
- Cuidador/a no profesional

B. Impacto Social

B.1 Aspectos personales

12. En el último año, ¿ha notado cambios en su estado de salud que hayan empeorado la sobrecarga como cuidador/a? Elija los 3 cambios que han tenido un mayor impacto en su vida diaria:

- Cansancio o agotamiento físico y emocional.
- Estado de ánimo más voluble o irritabilidad
- Mayores dificultades para dormir.
- Ansiedad, estrés y/o preocupación constante
- Tristeza o desesperación.
- Dificultades para concentrarme o recordar cosas.
- Mayor falta de tiempo para sí mismo/a.
- No he notado cambios.

13. En el último año, ¿ha reducido el tiempo que dedica a sus hobbies y actividades de ocio?

- Sí, por miedo a contagiarme de COVID-19.
- Sí, por la situación ocasionada por la COVID-19, pero me gustaría retomarlas.
- No, los sigo realizando como antes de la pandemia.

14. En el último año, ¿ha visto reducida la frecuencia con la que se relaciona con familiares y/o amigos/as?

- Sí, he reducido mis relaciones sociales por miedo a contagiarme de COVID-19.
- Sí, ya no mantengo el contacto con familiares y amigos/as por miedo a contagiarme de COVID-19.
- No, porque sigo las medidas de protección y seguimos en contacto por teléfono, mensajes o video-llamada.

15. A raíz de la COVID-19, ¿ha visto reducida la calidad de sus relaciones con familiares y amigos/as?

- Sí, ya no disfruto tanto como antes.
- No, pero prefiero verlos en persona.
- No.

B.2 Cuidados

16. A raíz de la COVID-19, ¿ha aumentado el tiempo que dedica semanalmente a los cuidados de su familiar con párkinson?

- Sí, porque ha empeorado su estado de salud.
- Sí, porque se ha interrumpido el servicio de ayuda a domicilio que tenía concedido.
- Sí, porque se ha interrumpido el servicio de centro de día que tenía concedido.
- No.

17. A raíz de la COVID-19, ¿ha necesitado más ayuda para cuidar de su familiar con párkinson?

- Sí, porque ha empeorado el estado de salud de mi familiar.
- Sí, porque ha empeorado mi estado de salud.
- Sí, pero no he podido contratar otros servicios de cuidados por falta de recursos económicos.
- No.

18. Si ha aumentado el tiempo que dedica a los cuidados, ¿ha afectado esto a su actividad laboral?

- Sí, he solicitado una reducción de jornada.
- Sí, he solicitado una excedencia.
- Sí, me han despedido.

- Sí, he tenido que dejar mi trabajo.
- No me ha afectado.
- No estoy trabajando.

B.3 Relación con la asociación de párkinson

19. Relación con asociaciones de párkinson:

- Sí, soy socio/a de una asociación de párkinson.
- No soy socio/a de una asociación de párkinson.
- No soy socio/a de una asociación de párkinson, pero me gustaría.

21. ¿Se ha dado de baja de su asociación a causa de la COVID-19?

- No soy socio/a.
- Sí, porque ha cerrado.
- Sí, porque todos los servicios han pasado a ser virtuales.
- Sí, porque han eliminado el transporte adaptado.
- No.

20. Asociación:

- Listado 66

C. Impacto Económico

22. ¿Ha tenido que comprar dispositivos digitales, como ordenadores tabletas o smartphones, para poder realizar tele-consultas o tele-terapias?

- Sí.
- No.

23. Si ha tenido que comprar dispositivos digitales, como ordenadores tabletas o smartphones para poder realizar tele-consultas o tele-terapias, ¿qué cantidad estimada ha gastado?

- Menos de 100€
- Entre 101-250€
- Entre 251-400€
- Más de 500€

6.3 Encuesta para asociaciones de párkinson federadas

A. Variables sociodemográficas

1. Comunidad Autónoma

2. Provincia

3. Seleccione la ubicación de su asociación.

- Ciudades o núcleos urbanos.
- Áreas rurales.

4. Indique el tipo de sede que tiene su asociación actualmente.

- Espacio físico propio o en alquiler.
- Espacio físico cedido (uso único).
- Espacio físico cedido (uso compartido).
- Espacio físico concertado (centro de día).
- Sin espacio físico.

5. Indique el tipo de sede que tenía su asociación antes de la COVID-19.

- Espacio físico propio o en alquiler.
- Espacio físico cedido (uso único).
- Espacio físico cedido (uso compartido).
- Espacio físico concertado (centro de día).
- Sin espacio físico.

6. Seleccione su asociación.

- Listado 66

7. Indique el puesto que ocupa actualmente en la asociación.

- Presidenta/e
- Vicepresidenta/e
- Tesorera/o
- Secretaria/o
- Vocal
- Director/a
- Profesional sociosanitario/a
- Otro

B. Variables impacto social

B.1 Socios/as

8. Indique el número de socios/as que son personas con párkinson.

9. Indique la edad media de los/as socios/as que son personas con párkinson.

10. Indique el número de socios/as que son familiares y personas cuidadoras.

11. Indique la edad media de los/as socios/as que son familiares y personas cuidadoras.

12. Indique el número de socios/as que se han dado de baja desde el 14 de marzo de 2020.

B.2 Terapias y servicios

Situación antes de la covid-19 (marzo 2020)

13. Seleccione las terapias y servicios que ofrecía la asociación.

- Información y orientación
- Fisioterapia grupal
- Fisioterapia individual
- Fisioterapia on-line
- Fisioterapia a domicilio
- Logopedia grupal
- Logopedia individual
- Logopedia on-line
- Logopedia a domicilio
- Terapia ocupacional grupal
- Terapia ocupacional individual
- Terapia ocupacional on-line
- Terapia ocupacional a domicilio
- Psicología grupal
- Psicología individual
- Psicología on-line
- Psicología a domicilio
- Neuropsicología grupal
- Neuropsicología individual
- Neuropsicología on-line
- Neuropsicología a domicilio
- Trabajo social individual

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trabajo social on-line | <input type="checkbox"/> Transporte adaptado |
| <input type="checkbox"/> Trabajo social a domicilio | <input type="checkbox"/> Talleres, jornadas o cursos formativos |
| <input type="checkbox"/> Musicoterapia / canto | <input type="checkbox"/> Ocio y tiempo libre |
| <input type="checkbox"/> Hidroterapia | |
| <input type="checkbox"/> Estimulación cognitiva | |
| <input type="checkbox"/> Otros | |

14. ¿Cuántas horas de terapias rehabilitadoras ofrecía la asociación a la semana?

15. Indique el porcentaje de usuarios/as que realizaba terapias rehabilitadoras. Es decir, del total de socios/as, ¿qué porcentaje de personas con párkinson realizaban terapias rehabilitadoras?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Menos del 25% | <input type="checkbox"/> Entre el 50-75% |
| <input type="checkbox"/> Entre el 25-50% | <input type="checkbox"/> Más del 75% |

Situación actual

16. Seleccione las terapias y servicios que ofrece actualmente la asociación.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Información y orientación | <input type="checkbox"/> Psicología a domicilio |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia grupal | <input type="checkbox"/> Neuropsicología grupal |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia individual | <input type="checkbox"/> Neuropsicología individual |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia on-line | <input type="checkbox"/> Neuropsicología on-line |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia a domicilio | <input type="checkbox"/> Neuropsicología a domicilio |
| <input type="checkbox"/> Logopedia grupal | <input type="checkbox"/> Trabajo social individual |
| <input type="checkbox"/> Logopedia individual | <input type="checkbox"/> Trabajo social on-line |
| <input type="checkbox"/> Logopedia on-line | <input type="checkbox"/> Trabajo social a domicilio |
| <input type="checkbox"/> Logopedia a domicilio | <input type="checkbox"/> Musicoterapia / canto |
| <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional grupal | <input type="checkbox"/> Hidroterapia |
| <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional individual | <input type="checkbox"/> Estimulación cognitiva |
| <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional on-line | <input type="checkbox"/> Transporte adaptado |
| <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional a domicilio | <input type="checkbox"/> Talleres, jornadas o cursos formativos |
| <input type="checkbox"/> Psicología grupal | <input type="checkbox"/> Ocio y tiempo libre |
| <input type="checkbox"/> Psicología individual | <input type="checkbox"/> Otros |
| <input type="checkbox"/> Psicología on-line | |

17. ¿Cuántas horas de terapias rehabilitadoras ofrece la asociación a la semana actualmente? Tanto presencial como on-line y a domicilio.

18. Indique el porcentaje de usuarios/as que realizan terapias rehabilitadoras actualmente. Es decir, del total de socios/as, ¿qué porcentaje de personas con párkinson realizan actualmente terapias rehabilitadoras?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Menos del 25% | <input type="checkbox"/> Entre el 50-75% |
| <input type="checkbox"/> Entre el 25-50% | <input type="checkbox"/> Más del 75% |

19. Si ha disminuido el número de socios/as que realiza las terapias de manera activa, indique los motivos:

- Los/as socios/as no acuden a la asociación por miedo a contagiarse de COVID-19.
- Los/as familiares y cuidadores/as prefieren que su familiar con párkinson no acuda a la asociación por miedo a contagiarse de COVID-19.
- Los/as socios/as no tienen los medios o capacidades para realizar terapias on-line.
- Los/as socios/as no cuentan con ayuda de familiares o cuidadores/as para realizar terapias on-line.
- Los/as socios/as no disponen de recursos económicos para costear terapias a domicilio o presenciales, por subida de tarifas o situación económica personal
- Se ha interrumpido el servicio de transporte adaptado municipal.
- Otro.

20. A raíz de la COVID-19, ¿ha cambiado la asociación su modelo de trabajo?

- Sí, antes solo trabajábamos de manera presencial y ahora hacemos terapias on-line.
- Sí, antes solo trabajábamos de manera presencial y ahora hacemos terapias on-line y atención a domicilio.

- Sí, antes solo trabajábamos de manera presencial y a domicilio, y ahora hacemos terapias on-line.
- Sí, antes solo trabajábamos de manera presencial y on-line, y ahora hacemos atención a domicilio.
- No, porque no disponemos de los medios para hacer terapias on-line o atención a domicilio.
- No, porque no disponemos de los medios para hacer terapias on-line.
- No, porque no disponemos de los medios para hacer atención a domicilio.
- No.

21. ¿Ha tenido que cerrar la asociación de manera temporal o permanente?

- Sí, por motivos de económicos (falta de recursos para afrontar pagos).
- Sí, por las restricciones y normativa COVID-19 impuesta por la administración pública.
- Sí, por motivos laborales (falta de personal).
- Otros
- Seguimos cerrados.
- No hemos cerrado.

B.3 Aspectos laborales

Situación antes de la covid-19 (marzo 2020)

- 22. Indique el número total de profesionales que tenía la asociación.**
23. Indique el número de profesionales que realizaban atención directa.
24. Indique el número de profesionales que realizaban tareas de atención no directa
25. Indique el número de voluntarios/as que tenía la asociación.

Situación actual

- 26. Indique el número total de profesionales de su asociación.**
27. Indique el número de profesionales que realizan atención directa a los/as socios/as.
28. Indique el número de profesionales que realizan tareas de atención no directa.
29. Indique el número de voluntarios/as que tiene la asociación.
- 30. Indique, en porcentajes, el tipo de relación laboral que mantiene con sus trabajadores/as**
- Contrato indefinido: Menos de 25%-25%-50%-75%-100%
 - Contrato temporal:
 - Autónomos/as:
- 31. Indique con porcentajes el tipo de jornada laboral de los/as trabajadores/as.**
- Jornada completa (hasta 40 horas/semana):
 - Media jornada (hasta 20 horas/semana):
 - Menos de media jornada (menos de 20 horas/semana):
- 32. Indique con porcentajes el tipo de labores que realizan los/as voluntarios/as de la asociación:**
- Junta Directiva
 - Acompañamiento terapéutico
 - Apoyo en actividades y eventos puntuales
 - Apoyo en tareas administrativas y de gestión
 - Apoyo en tareas de comunicación y difusión
 - Otras tareas
- 33. Si ha cambiado el número de profesionales de atención directa, indique el/los motivos:**
- Sí, hemos realizado despidos.
 - Sí, se han producido bajas voluntarias.
 - Sí, hemos hecho nuevas contrataciones.
 - No ha cambiado

34. Si ha cambiado el porcentaje de horas que dedican los/as profesionales de atención directa de manera semanal, indique el/los motivos:

- Sí, se ha ampliado el número de horas.
- Sí, se ha reducido el número de horas.
- No, pero sería necesario ampliar horas.
- No ha cambiado.

35. Si habéis realizado ERTES, ¿cuántos/as trabajadores/as se han visto afectadas por el ERTE?

- Más del 75% de la plantilla.
- El 50% de la plantilla.
- Menos del 50% de la plantilla.
- No hemos realizado ERTE.

36. Si ha cambiado el número de voluntarios/as, indique el/los motivos:

- Sí, por reducción de oferta asistencial (actividades en las que pueden colaborar).
- Sí, por las restricciones de la COVID-19.
- Sí, por miedo a contagiarse.
- No ha cambiado.

37. Si ha cambiado el porcentaje de horas que dedican los/as voluntarios/as de atención directa de manera semanal, indique el/los motivos:

- Sí, se ha ampliado el número de horas.
- Sí, se ha reducido el número de horas.
- No, pero sería necesario ampliar horas.
- No ha cambiado.

C. Variables impacto económico

38. A raíz de la COVID-19, ¿han disminuido los ingresos de cuotas de socios/as?

- Sí, en más del 80%
- Sí, en más del 60%
- Sí, menos del 50%
- No.

39. A raíz de la COVID-19, ¿han disminuido los ingresos de terapias o servicios?

- Sí, en más del 80%
- Sí, en más del 60%
- Sí, menos del 50%
- No.

40. A raíz de la COVID-19, ¿han disminuido los ingresos por la no concesión de subvención o ausencia de convocatorias habituales, retraso de pagos?

- Sí, en más del 80%
- Sí, en más del 60%
- Sí, menos del 50%
- No.

41. A raíz de la COVID-19, ¿han disminuido los ingresos derivados de eventos de recaudación de fondos (carreras, mercadillos, etc.)?

- Sí, en más del 80%
- Sí, en más del 60%
- Sí, menos del 50%
- No.

42. ¿Se ha producido aumento de costes por motivos laborales? Por ejemplo: bajas de personal por COVID-19, contratación de suplentes, etc.

- Sí, menos de 500€
- Sí, entre 500-1.000€
- Sí, entre 1.000-3.000€
- Más de 3.000€
- No

43. ¿Qué porcentaje del presupuesto anual de la asociación se ha dedicado a los siguientes gastos extraordinarios ocasionados por la COVID-19?

- Contratación de plataformas y servicios digitales para el tele-trabajo y las tele-terapias.
- Adaptación de los espacios (mobiliario, mamparas, etc.)
- Compra de ordenadores, tabletas, móviles y otros dispositivos digitales
- Compra de EPIS (mascarillas, guantes, batas, ropa de trabajo, etc.)
- Contratación de transporte adaptado privado.