

ALIBER frente a la COVID-19

Rare Barometer Voices

Informe global Latinoamérica



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

A EURORDIS INITIATIVE



A EURORDIS INITIATIVE

Datos básicos de la encuesta

- 449 personas de 14 países de Latinoamérica han contestado a la encuesta.

Perfil de respuesta

- Encontramos diversidad, predominando:
 - Pacientes (62%)
 - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (27%)

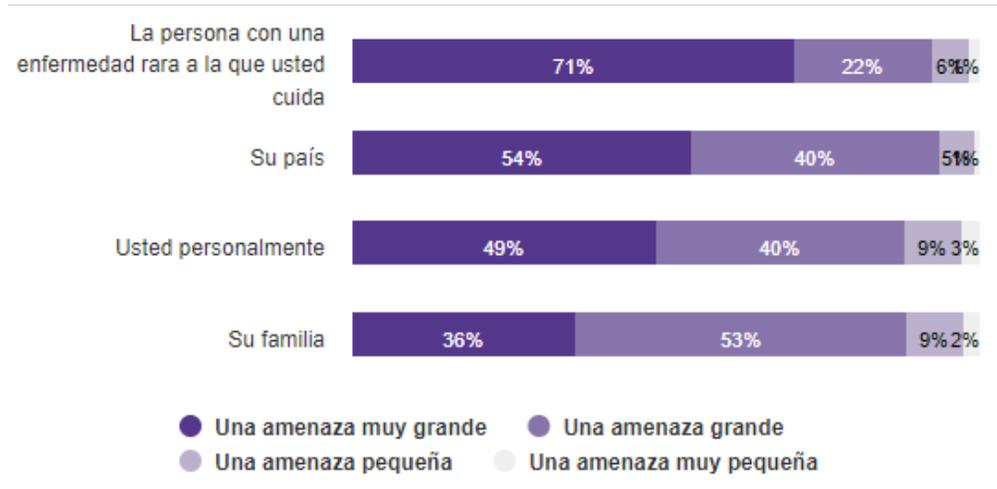
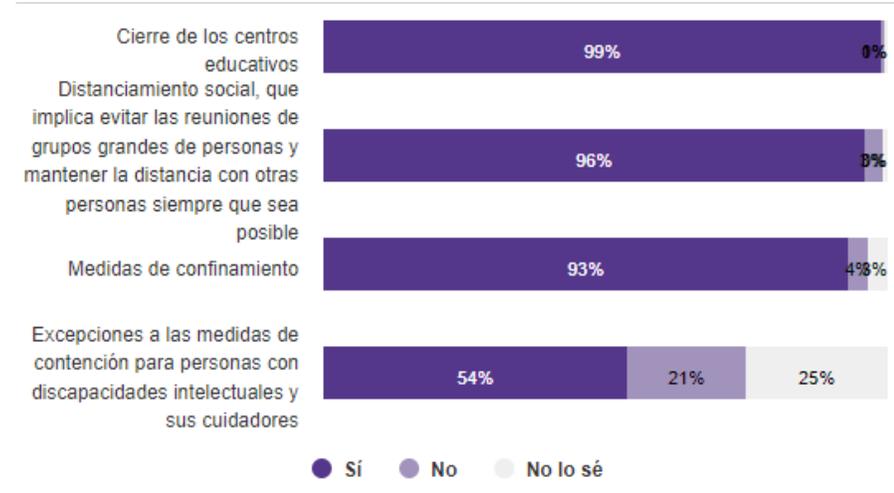


Amenaza y medidas para enfrentarla

Medidas para luchar contra la pandemia

Encontramos casi unanimidad:

- En el 99% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 96% se aplica el distanciamiento social
- En más del 90% hay medidas de confinamiento



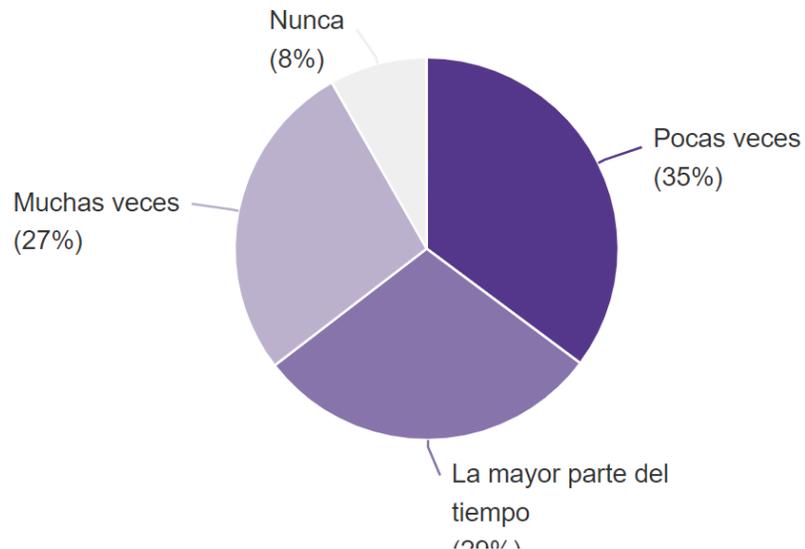
Percepción de amenaza

- Más del 90% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- De hecho, los porcentajes se sitúan en todos los casos por encima del 89% a la hora de considerar grave o muy grave la amenaza, lo que denota un fuerte estado de alarma.

Información y equipo de protección

Acceso a la información

- La mayor parte de los encuestados (35%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Casi un 30% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo
- Casi otra tercera parte (27%), muchas veces
- Sólo un 8% siente que nunca tiene la información necesaria



Equipo de protección

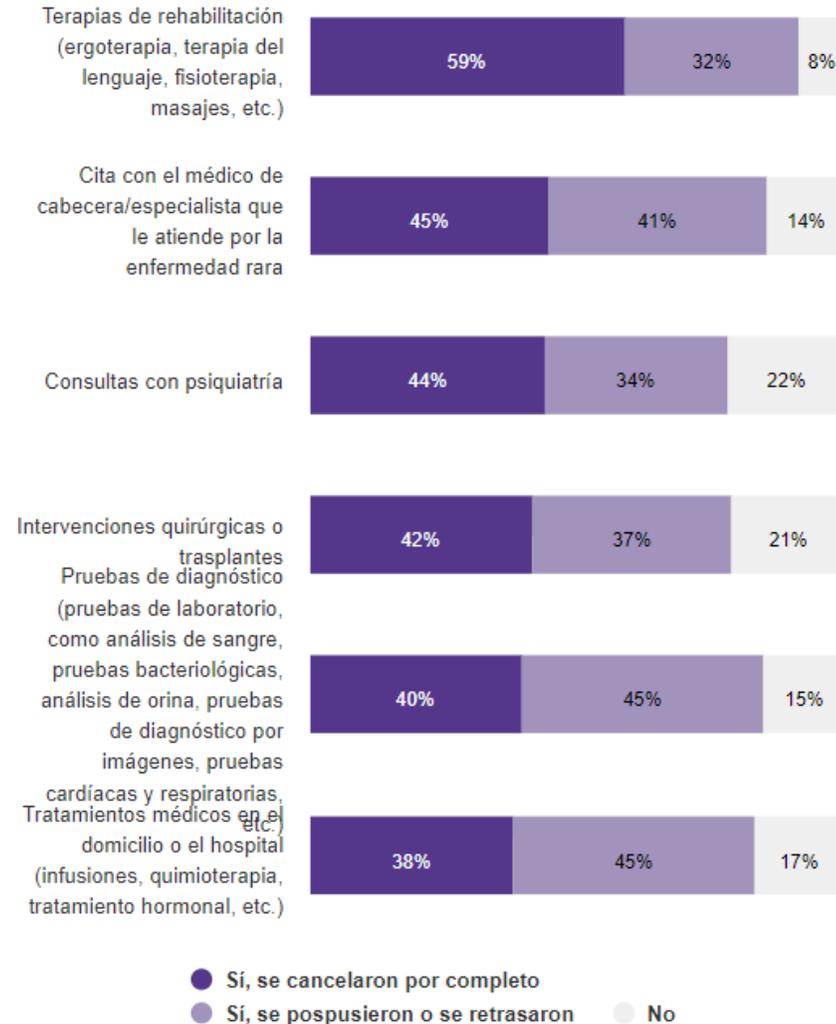
- La mayoría considera que es difícil encontrar guantes y mascarillas y no están disponible ni para ellos mismos, ni de las personas que cuidan.
- Tampoco creen que lo esté para los profesionales sanitarios y en particular para los profesionales de servicios sociales.



Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- En torno al 80% de todo tipo de terapias se han pospuesto, retrasado o cancelado.
- Más de la mitad de las terapias de rehabilitación han sido totalmente canceladas y un 32% se han retrasado.
- Citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han tenido un índice menor de cancelaciones (entre el 40% y el 45%).
- Los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) son los que menos cancelaciones han sufrido, en torno al 38%, aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 45%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son negativas para su bienestar (43%) y que podrían serlo para su salud (42%).
- Más de una cuarta parte (26%) cree que pone en peligro su vida.



Medicación

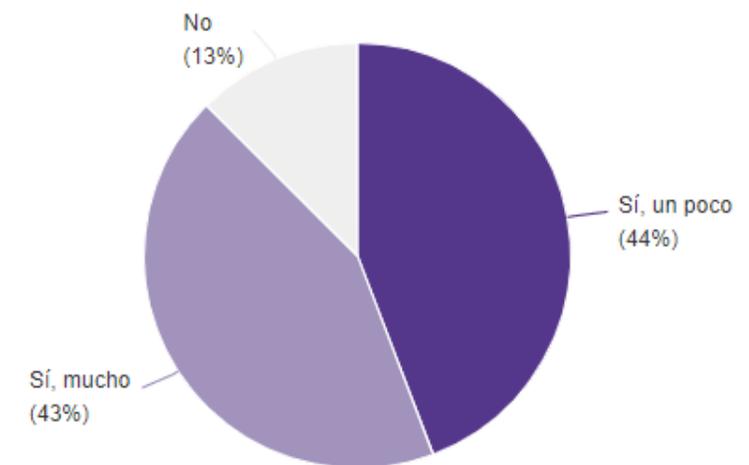
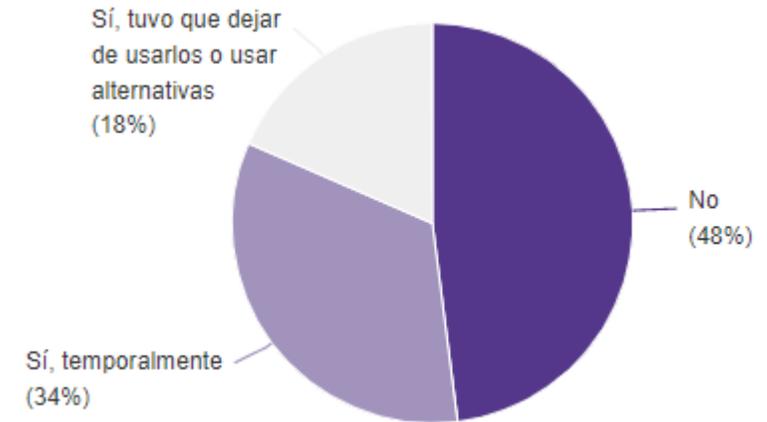
Carencia de medicamentos

Desde el comienzo de la pandemia, más de la mitad de los pacientes (52%) tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente

- Tan sólo un 18% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa
- El 34% debió abandonarla temporalmente
- Mientras que el 48% no tuvo que introducir cambios

Temor a la continuidad

- Un 87% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Sólo un 13% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.

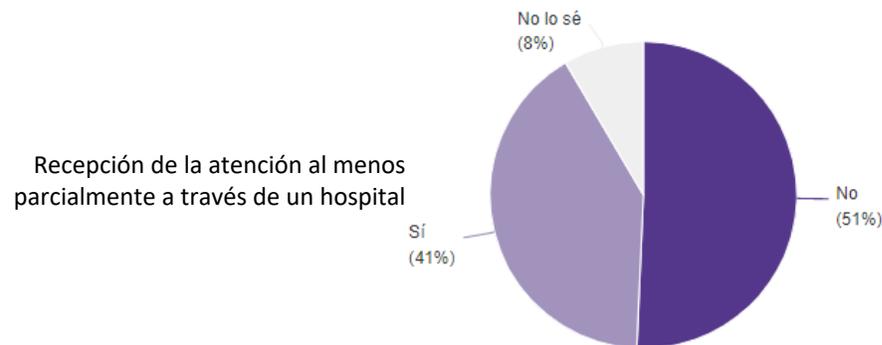




Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 41% de las personas con ER han afirmado recibir tratamiento en el hospital, la mayoría han visto alterado su tratamiento debido a cierre de unidades, recomendaciones de no visitarlos o por temor al contagio.

- Casi un 70% no ha pisado un hospital por temor al contagio y hasta un 66% para evitar el contagio de sus cuidadores.
- Dos terceras partes recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Un tercio de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital
- Casi en la misma proporción se ha encontrado carencias de material.



No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19



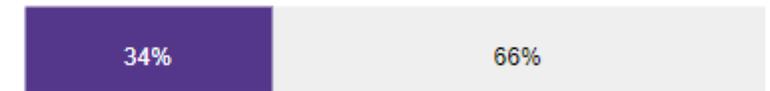
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19



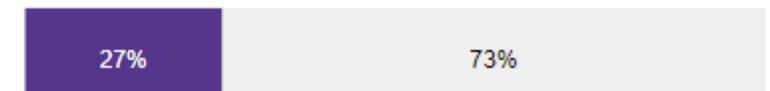
Le dijeron que no fuera al hospital si usted o la persona a la que cuida, que tiene una enfermedad rara, no se encuentran bien por razones distintas de la covid-19



El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados



Faltaba parte del material necesario para la atención de la enfermedad rara porque dicho material se está usando con los pacientes afectados por la covid-19

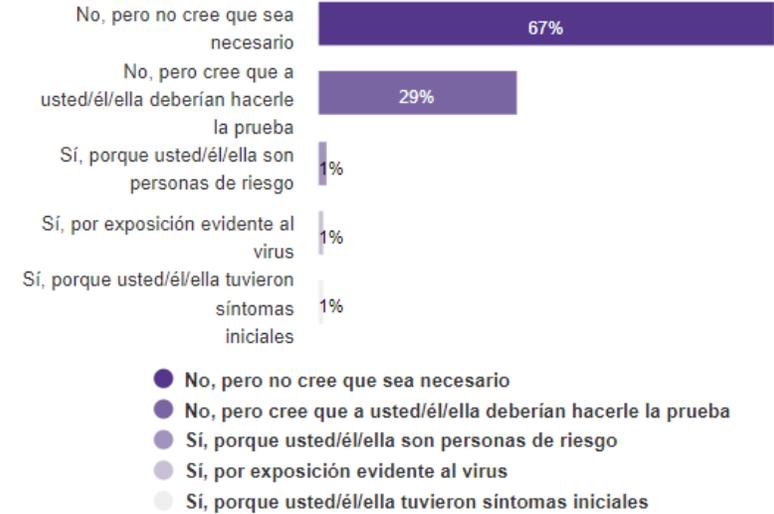


● Sí ● No

Pruebas de detección de COVID-19

Encuestados

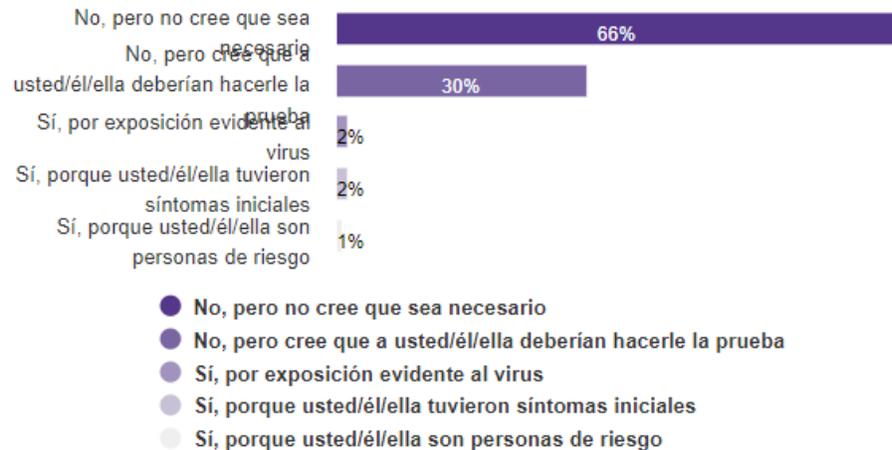
- En torno al 96% de los encuestados no ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad
- Aunque el 67% considera que no es necesario, un 29% cree que debería llevarse a cabo en su caso.



Personas con ER

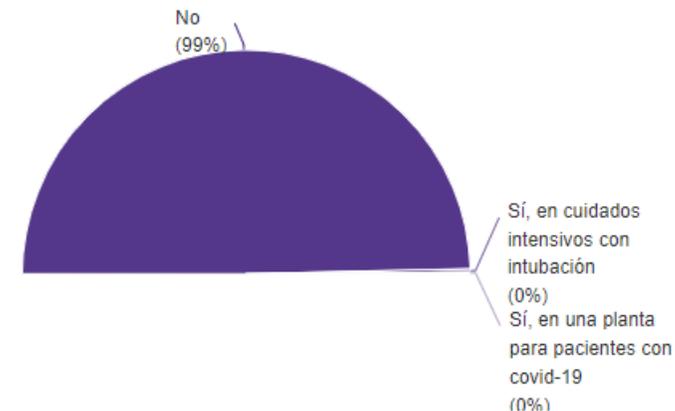
En el caso de las personas que aparecen como cuidadas, las cifras son similares.

- Al 96% no se le ha realizado la prueba pero una tercera parte del total cree que sería necesaria.
- En los casos en los que sí se ha realizado, el resultado ha sido mayoritariamente negativo.



Hospitalizaciones

- En el 99% de los casos no ha habido hospitalizaciones de las personas que conviven con enfermedades raras, cuidadores incluidos.
- En los casos de hospitalización, se ha llevado a cabo en unidades de cuidados intensivos con intubación.



Hospitalizaciones

De los únicos tres casos referidos:

- Sólo en uno se permitió la ayuda de familiares en el ingreso
- En los otros dos, se considera que hubiese sido preferible que se les hubiese facilitado en lugar de impedirselo.

¿ Se permitió a los familiares ayudar con el ingreso en el hospital o la atención en el hospital?

	N
Sí	1
No, pero habría sido mejor si lo hubiesen permitido	2
No, pero tampoco era necesario	0
TOTAL	3

Asistencia online

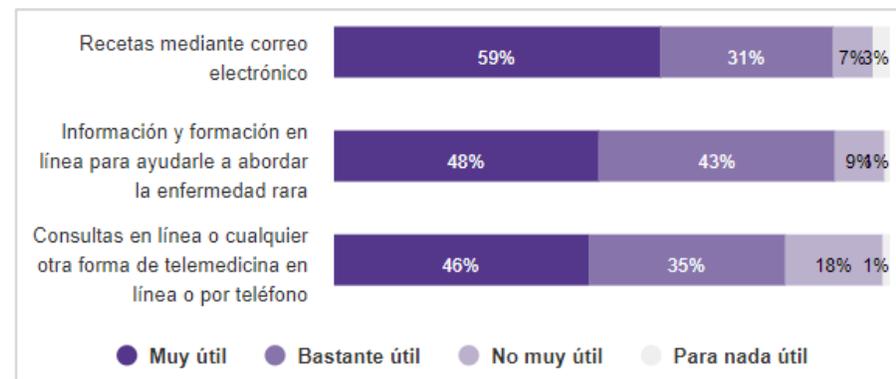
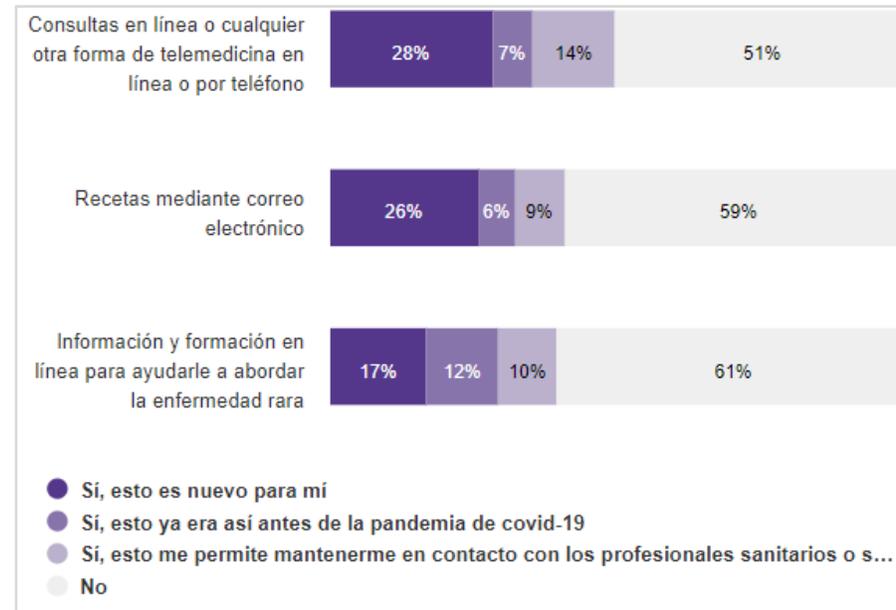
Recepción de asistencia telemática / online

Desde el comienzo de la pandemia:

- Menos de la mitad de los encuestados han tenido consultas, acceso a recetas, formación o información online o telemática.
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción completamente nueva.

Percepción

- Quienes han tenido ocasión de acceder a estos servicios, los consideran bastante útiles o muy útiles.
- Sólo un bajo porcentaje los ha percibido como poco útiles
 - Particularmente en el caso de las consultas online o telemedicina (18%) frente a la información y formación (9,4%) y las recetas a través de email (7%).

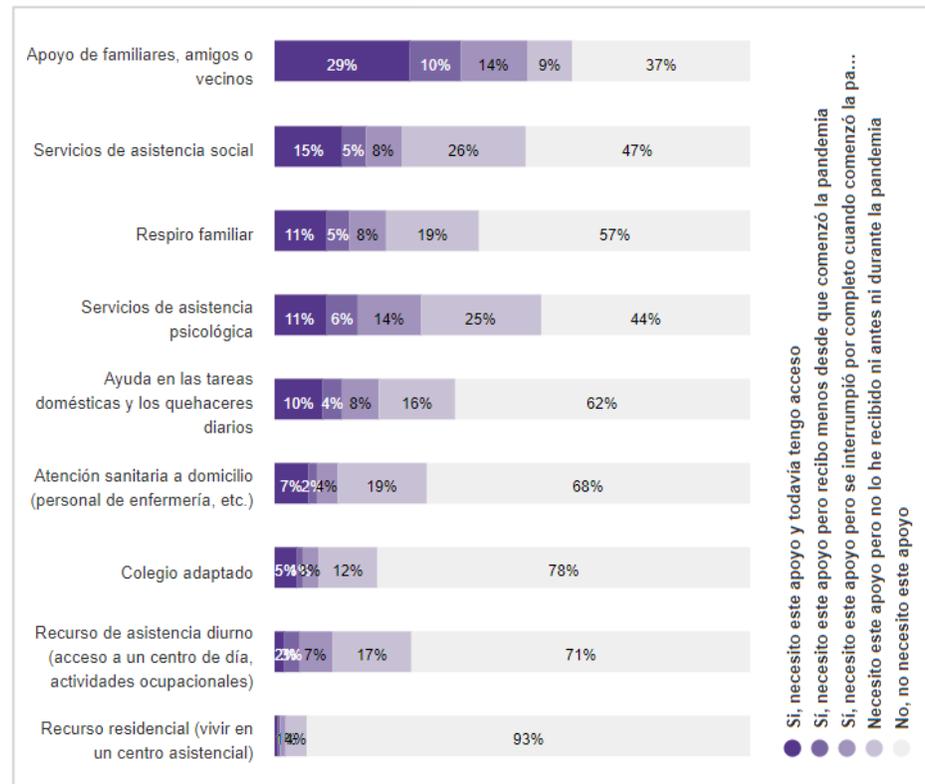


Recepción de apoyo necesario

- Casi una tercera parte necesita y continúa recibiendo el apoyo de familiares, amigos o vecinos
- En el resto de servicios, esta ayuda se ve reducida a entre un 15% y un 2%.
 - Se trata de apoyos innecesarios, particularmente en el caso de recursos residenciales, que un 93% no precisa.
- Servicios de asistencia social y psicológica son percibidos como necesarios, pero se han visto totalmente interrumpidos para la cuarta parte.

Razones

- La mayor parte desconoce las razones
 - Particularmente en el caso de los servicios de asistencia social (62%) y los de asistencia psicológica (57%).
- La razón principal es la falta de disponibilidad del equipo de protección personal (guantes y mascarilla) pacientes y personas que prestan la atención.

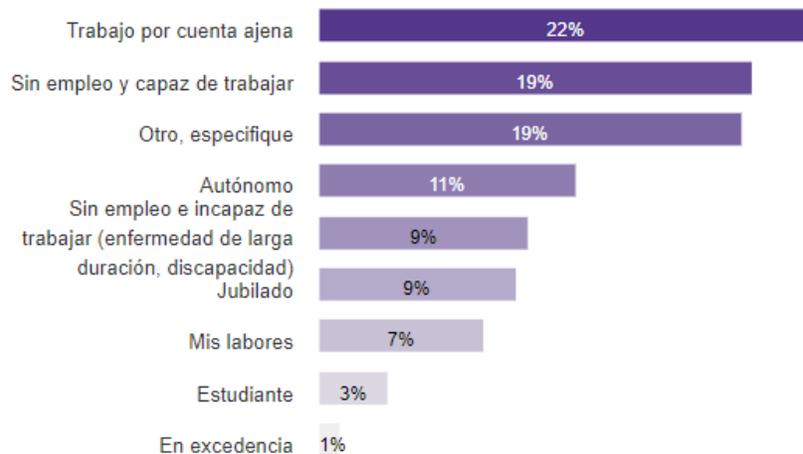


	Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal para la persona que presta la atención	Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla	Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla	No lo sé	Total
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	8	5	0	7	20
Servicios de asistencia social	8	8	2	24	42
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	6	4	4	10	24
Servicios de asistencia psicológica	6	9	3	30	48

Situación laboral

Situación laboral

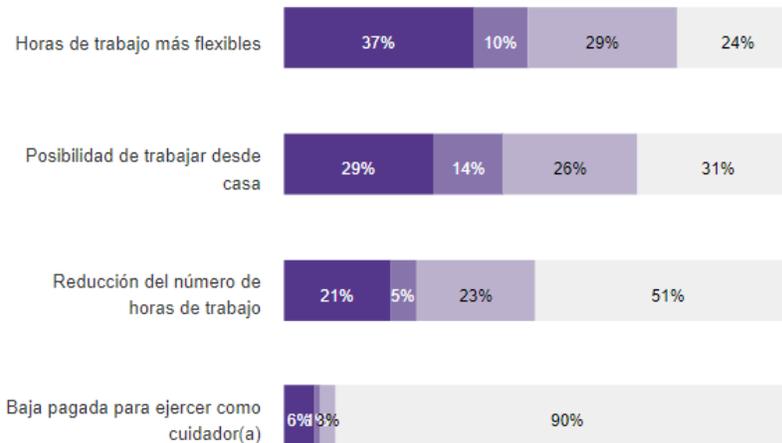
- La mayoría (22%) trabaja por cuenta ajena
- Es un porcentaje seguido muy de cerca por el de aquellos que se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar (19%)



Adaptación a la pandemia

La mayoría de empresas han permitido

- Horarios más flexibles (37%)
- Trabajar desde casa (29%)
- Reducción de horas de trabajo (21%).



- Más de la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa
- Más de una tercera parte (35%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
 - Dejar de trabajar (18%)
 - Reducir horario (17%).
- Un 14% trabaja con normalidad.



● Trabajo desde casa
 ● Tuve que dejar de trabajar
 ● Tuve que reducir considerablemente el número de horas que trabajo
 ● Sigo trabajando con normalidad

Sentimientos personales

Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- En torno a una tercera parte de los encuestados ha tenido momentos de tensión con familiares, se ha sentido deprimido, ha sentido que no podía superar sus problemas.
- Hasta una cuarta parte se ha sentido aislado en algunas ocasiones.
- Entre un 9% y un 15% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, casi la mitad no han experimentado estas sensaciones nunca o pocas veces.

Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 60% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

