

ALIBER frente a la COVID-19

Rare Barometer Voices Informe sobre Colombia



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL
A EURORDIS INITIATIVE



Rare
Barometer
Voices

A EURORDIS INITIATIVE



FUNDAPER
Fundación de apoyo solidario a
Pacientes con Enfermedades Raras





Datos básicos de la encuesta

- 59 personas en Colombia han contestado la encuesta.
- La mayoría han llegado a ella a través de Organizaciones de pacientes o de Facebook.

Perfil de respuesta

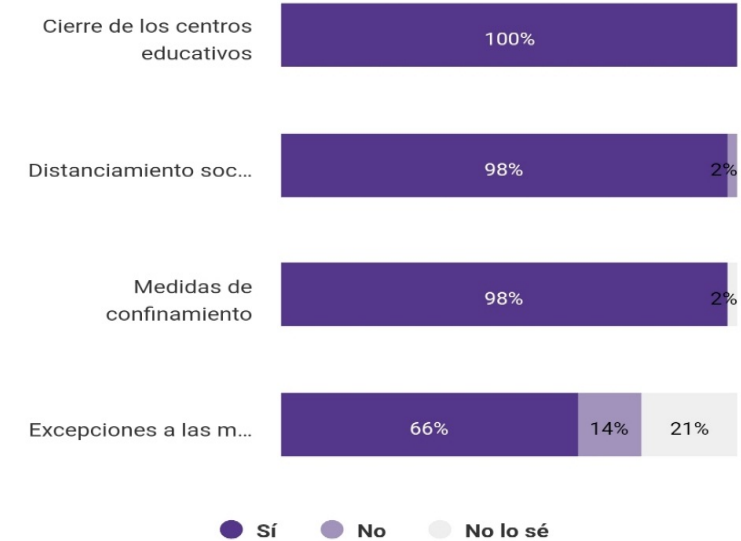
- Encontramos diversidad, predominando:
 - Pacientes (68%)
 - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (16%)



Amenaza y medidas para enfrentarla

Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 100% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 98% se aplica el distanciamiento social
- En el 98% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 66% de casos



Percepción de amenaza

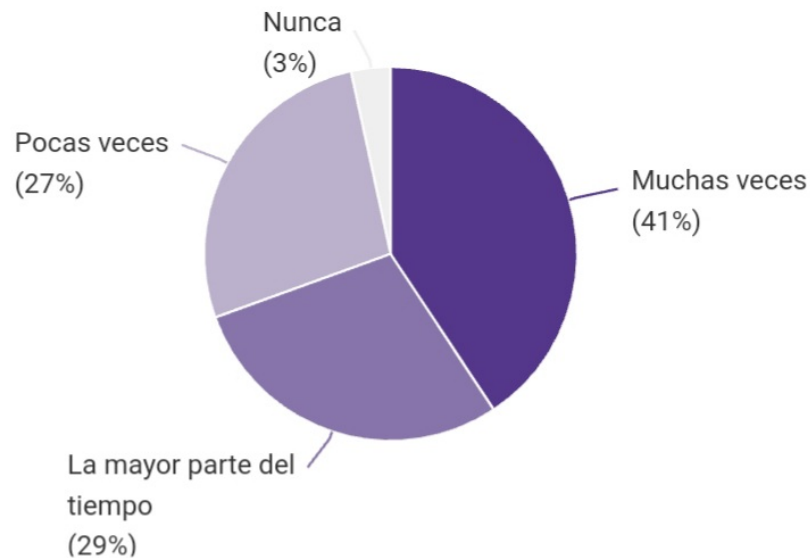
- Un 59% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- Entre el 55% y el 35% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias.

	UNA AMEN... MUY GRAN...	UNA AMEN... GRAN...	UNA AMEN... PEQU...	UNA AMEN... MUY PEQU...	TOTAL
Su país	35	21	2	1	59
Usted personalmente	33	18	5	3	59
Su familia	21	32	5	1	59
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	7	2	1	1	11

Información y equipo de protección

Acceso a la información

- Gran parte de la muestra (41%), afirma tener acceso a la información muchas veces.
- Un 29% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo.
- La cuarta parte de la muestra (27%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Solo un 3% siente que nunca tiene la información necesaria.



Equipo de protección

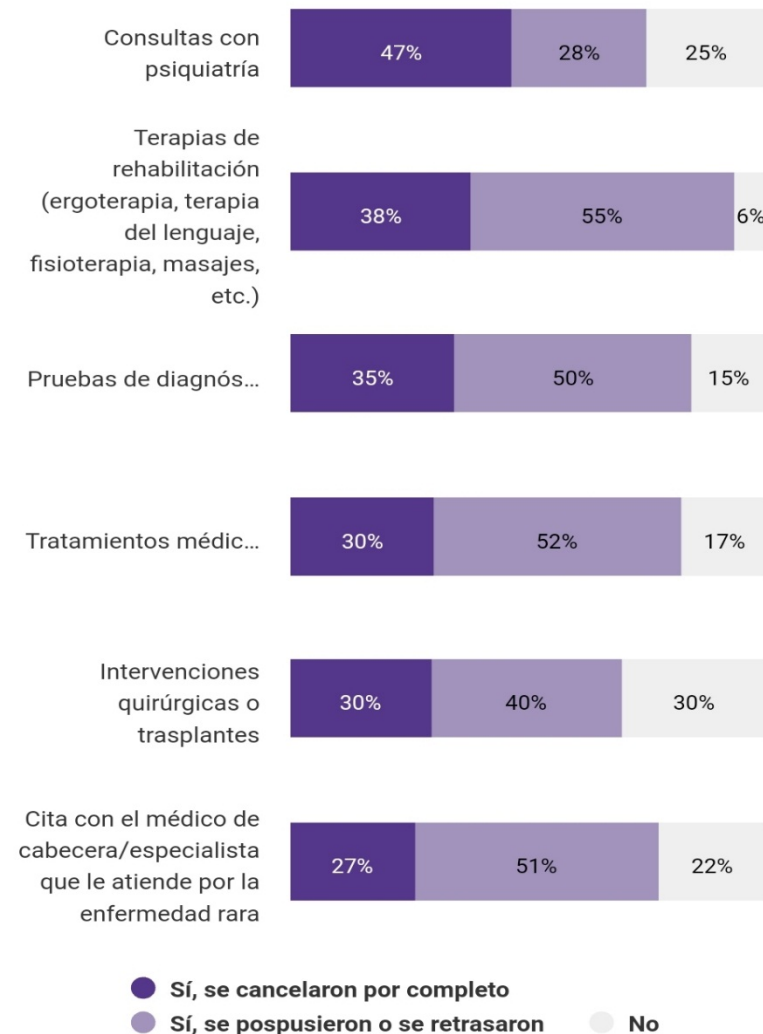
- Encontramos división de opiniones sobre si está disponible y es fácil de conseguir: casi la mitad piensa que sí y en torno al otro 42% opina lo contrario.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios y en particular para los profesionales de servicios sociales.

	... ESTÁ DISPO... Y SE PUEDE CONS... FÁCIL...	... ES DIFÍCIL DE ENCO... Y A VECES NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPO... DE ENCO... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECE...	TOTAL
Para usted	27	25	7	0	59
Para los profesionales sanitarios	16	37	4	2	59
Para los profesionales de los servicios sociales	16	38	4	1	59
Para la persona a la que cuida	7	4	0	0	11

Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- El 55% de las terapias de rehabilitación han sido pospuestas o retrasadas y un 38% fueron totalmente canceladas.
- Citas médicas, intervenciones, distintos tipos de pruebas y consultas psiquiátricas, han tenido un índice de cancelaciones entre el 27% y el 47%.
- Las citas con el médico especialista son las que menos cancelaciones han sufrido, en torno al 27%, aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 51%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (59%) y que podrían serlo para su salud (52%).
- Más de una tercera parte (37%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.



Medicación

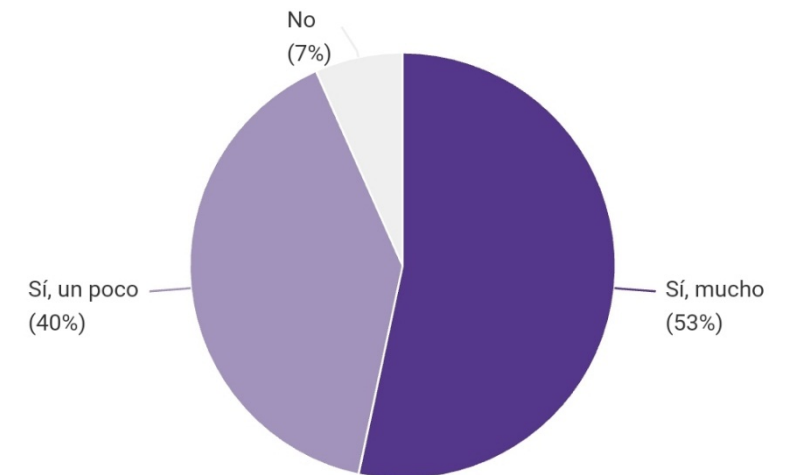
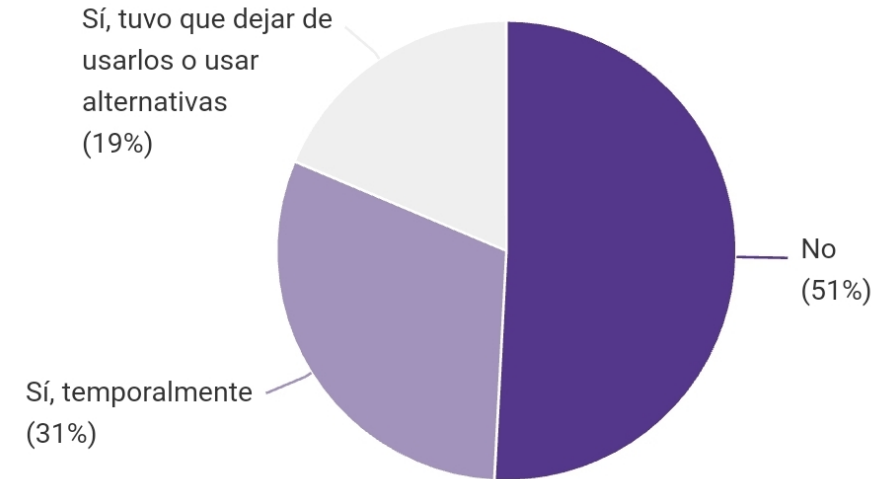
Carencia de medicamentos

Desde el comienzo de la pandemia:

- Un 19% de la población tuvo que dejar de usar su medicación definitivamente o realizar modificaciones.
- El 31% de los pacientes tuvo que dejar su medicación temporalmente.
- Mientras que el 51% no tuvo que introducir cambios.

Temor a la continuidad

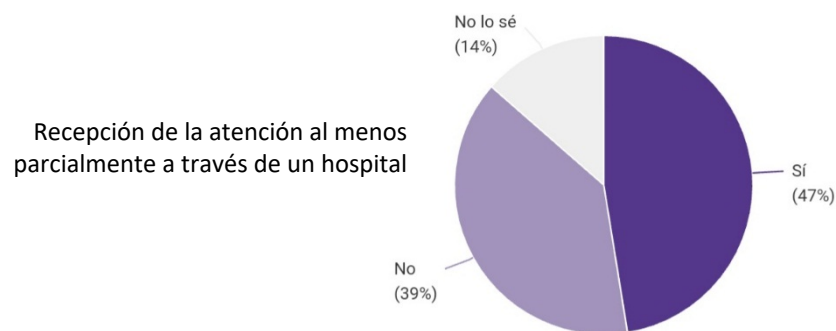
- Un 93% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Sólo un 7% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 39% de las personas con ER han afirmado que han visto alterado en cierta medida su tratamiento debido a circunstancias derivadas de la pandemia, la mayoría (47%) aseguran recibir tratamiento en el hospital.

- Un 28% no ha acudido al hospital por temor al contagio y el 6% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida.
- Más de la cuarta parte (28%) recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Sólo un 16% ha referido carencias de material.
- Un 11% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.



Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?

	SÍ	NO	TOTAL
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	17	4	21
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	17	11	28
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	10	18	28
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	7	21	28
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	4	1	5

Pruebas de detección de COVID-19

- El 4% de los encuestados ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad.
- Aunque el 73% considera que no es necesario, un 24% cree que debería llevarse a cabo en su caso.

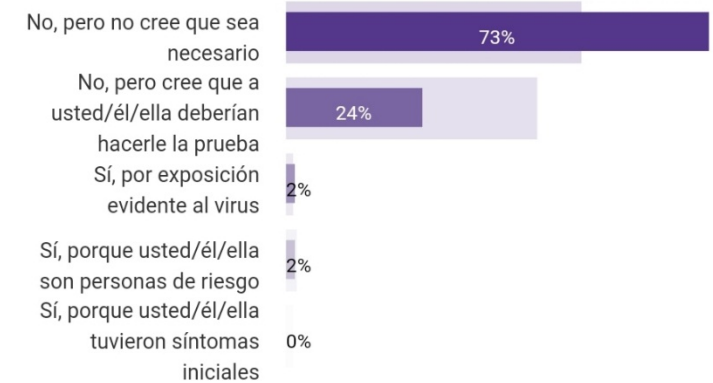
Personas con ER

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

- El 1% de la muestra se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- El 13% no considera que sea necesario y un 3% considera que en su caso sería deseable.

Hospitalizaciones

- En el caso de los encuestados colombianos, no se ha referido ninguna hospitalización.



- No, pero no cree que sea necesario
- No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba
- Sí, por exposición evidente al virus
- Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo
- Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales

¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?

	N
No, pero no cree que sea necesario	8
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	2
Sí, por exposición evidente al virus	1
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	0
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	0
TOTAL	11

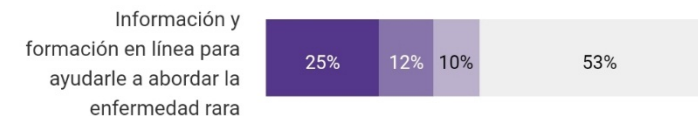
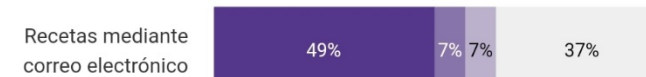
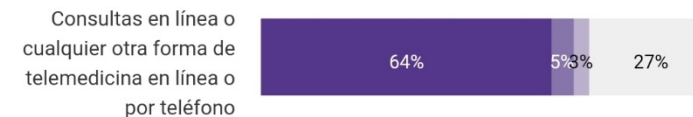
Asistencia online

Recepción de asistencia telemática / online

- La mayoría de los encuestados han tenido consultas (72%), respecto a formación, información online o telemática un 47%.
- Respecto al acceso a recetas mediante email, un 63% ha tenido este servicio
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción nueva y en el caso de las consultas online, el 64% refiere esta experiencia como novedosa Vs. El 5% que ya las recibía así antes de la pandemia.

Percepción

- La mayoría de encuestados que 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 (2%) frente a la información y formación (5%) y las recetas a través de email (8%).



- Sí, esto es nuevo para mí
- Sí, esto ya era así antes de la pandemia de covid-19
- Sí, esto me permite mantenerme en contacto con los profesionales...
- No

	MUY ÚTIL	BAST... ÚTIL	NO MUY ÚTIL	PARA NADA ÚTIL	TOTAL
Consultas en línea o cualquier otra forma de telemedicina en línea o por teléfono	20	13	10	0	43
Recetas mediante correo electrónico	19	13	4	1	37
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	15	10	3	0	28



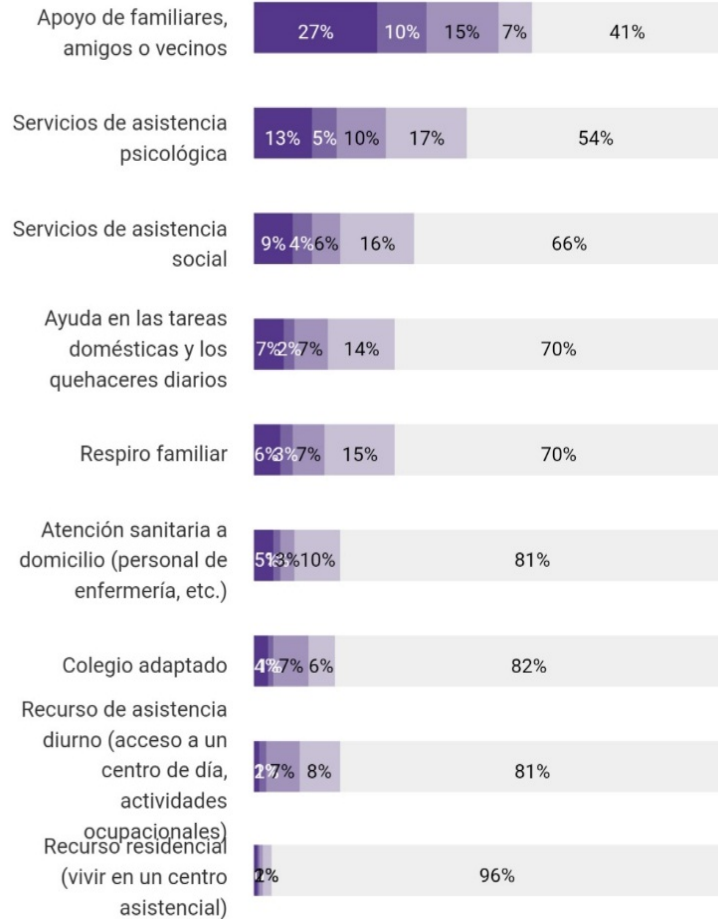
Recepción de apoyo necesario

- El 37% de los encuestados necesita y continúa recibiendo el apoyo de familiares, amigos o vecinos.
- En el resto de servicios, esta ayuda se ve reducida entre un 2% y un 10%.
- Para la mayoría de la muestra, los apoyos mencionados (a excepción del apoyo de familiares, amigos o vecinos), son percibidos como innecesarios.

Razones

- La mayor parte desconoce las razones de la interrupción de los apoyos.

	POR FALTA DE DISPO... DEL EQUIPO	DISPO... DEL EQUIPO DE PROT... PERS...	ESTÁ ENFE... Y NADIE PUEDE SUSTI...	NO LO SÉ	TOTAL
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	25	8	7	14	54
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	17	7	1	16	41
Servicios de asistencia social	16	10	3	70	99
Servicios de asistencia psicológica	12	14	4	75	105

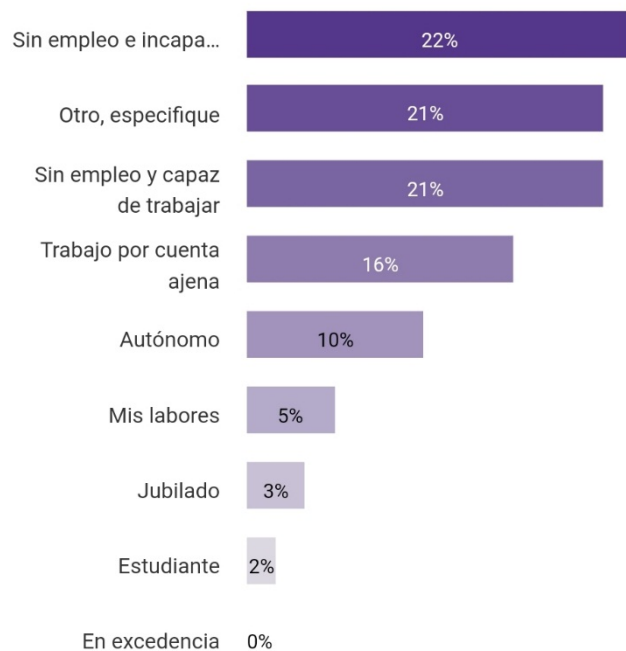


- Si, necesito este apoyo y todavía tengo acceso
- Sí, necesito este apoyo pero recibo menos desde que comenzó la...
- Sí, necesito este apoyo pero se interrumpió por completo cuando...
- Necesito este apoyo pero no lo he recibido ni antes ni durante la ...
- No, no necesito este apoyo

Situación laboral

Situación laboral

- La mayoría (22%) se encuentra sin empleo y es incapaz de trabajar.
- El 21% se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar o refieren otras circunstancias particulares (21%).



Adaptación a la pandemia

La mayoría de empresas han permitido

- Horarios más flexibles (66%)
- Trabajar desde casa (66%)
- Reducción de horas de trabajo (22%).

	SÍ, Y LAS AUTO... PÚBLI... LO HAN IMPU...	SÍ, Y LAS AUTO... PÚBLI... LO HAN RECO...	SÍ, Y FUE INICIA... DE LA EMPR...	NO	TOTAL
Horas de trabajo más flexibles	2	2	2	3	9
Posibilidad de trabajar desde casa	2	4	0	3	9
Baja pagada para ejercer como cuidador(a)	1	0	1	7	9
Reducción del número de horas de trabajo	0	2	0	7	9

- Casi la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa (46%)
- Una tercera parte (33%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
 - Dejar de trabajar (13%)
 - Reducir horario 20%.
- Un 20% continúa trabajando con normalidad.

	N
Trabajo desde casa	7
Tuve que reducir considerablemente el ...	3
Sigo trabajando con normalidad	3
Tuve que dejar de trabajar	2
TOTAL	15

Sentimientos personales

Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- Gran parte de los encuestados ha tenido momentos de tensión con familiares (58%), se ha sentido deprimido (57%), ha sentido que no podía superar sus problemas (49%).
- Más de una cuarta parte (28%) se ha sentido aislado en algunas ocasiones, el 21% ha experimentado aislamiento muy a menudo.
- Entre un 9% y un 21% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, un porcentaje muy alto (entre 41% y 51%) no ha experimentado estas sensaciones nunca o las ha experimentado pocas veces.

Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 63% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

...se ha sentido aislado(a)?



Ha sentido que no podía superar sus problemas?



se ha sentido desdichado/a y deprimido/a?



...ha tenido momentos de tensión con sus familiares?



...ha sentido que la unidad familiar se fortalecía?

