

# ALIBER frente a la COVID-19

## Rare Barometer Voices Informe sobre Chile



## Datos básicos de la encuesta

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

### Perfil de respuesta

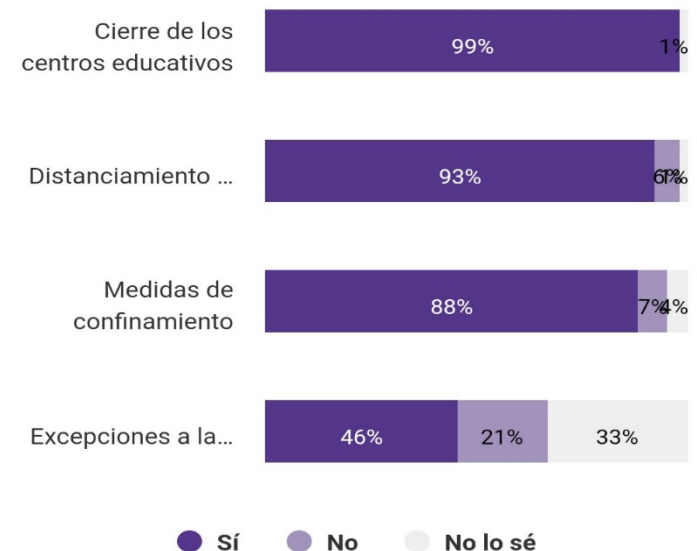
- Encontramos diversidad, predominando:
  - Pacientes (76%)
  - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (16%)



# Amenaza y medidas para enfrentarla

## Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 99% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 93% se aplica el distanciamiento social
- En el 88% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 46% de casos



## Percepción de amenaza

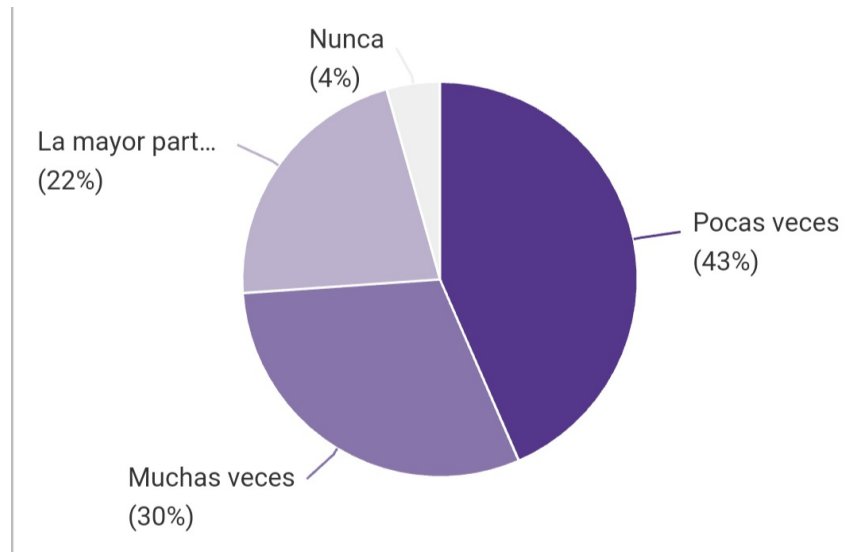
- Un 98% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- El 20% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos y el 94% respecto a sus familias.

	UNA AMEN... MUY GRAN...	UNA AMEN... GRAN...	UNA AMEN... PEQU...	UNA AMEN... MUY PEQU...	TOTAL
Usted personalmente	11	3	1	0	15
Su país	38	27	4	0	69
Su familia	37	31	1	0	69
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	27	38	4	0	69

# Información y equipo de protección

## Acceso a la información

- Gran parte de la muestra (43%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- La tercera parte de la muestra (30%), afirma tener acceso a la información muchas veces.
- Un 22% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo.
- Solo un 4% siente que nunca tiene la información necesaria.



## Equipo de protección

- Encontramos marcada diferencia de opiniones sobre si está disponible y es fácil de conseguir: el 23% piensa que sí y el 74% opina lo contrario, el 3% no lo considera necesario.
- 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	16	46	5	2	69
Para los profesionales sanitarios	13	48	2	0	63
Para los profesionales de los servicios sociales	12	48	4	0	64
Para la persona a la que cuida	6	9	0	0	15



# Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- El 26% de las terapias de rehabilitación han sido pospuestas o retrasadas y un 62% fueron totalmente canceladas.
- Las intervenciones, distintos tipos de pruebas y consultas psiquiátricas, han tenido un índice de cancelaciones entre el 46% y el 36%.
- Las citas con el médico especialista han sufrido cancelaciones en torno al 50% y mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 38%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (84%) y que podrían serlo para su salud (80%).
- Más de la mitad de la muestra (55%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.



# Medicación

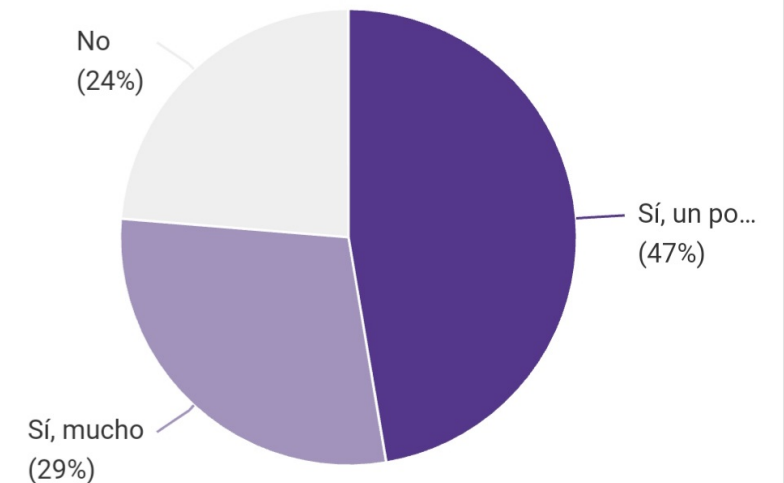
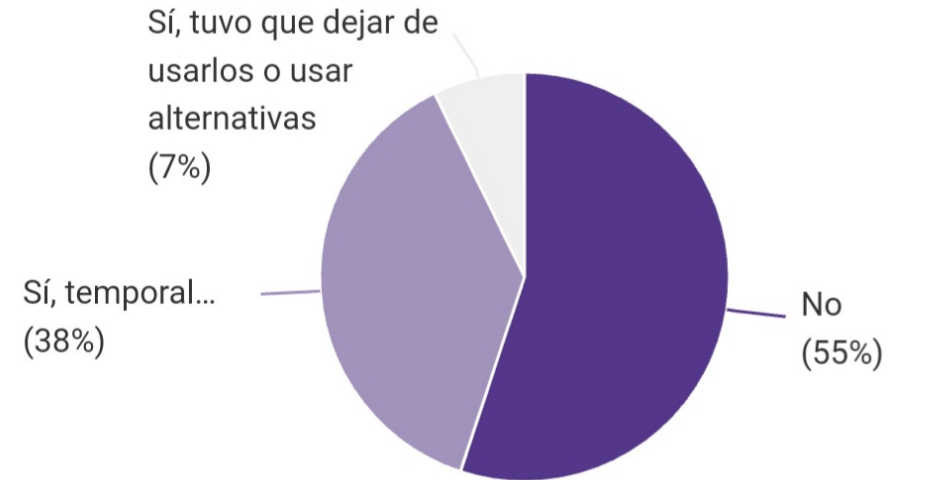
## Carencia de medicamentos

Desde el comienzo de la pandemia:

- Un 7% de la población tuvo que dejar de usar su medicación definitivamente o realizar modificaciones.
- El 38% de los pacientes tuvo que dejar su medicación temporalmente.
- Mientras que el 55% no tuvo que introducir cambios.

## Temor a la continuidad

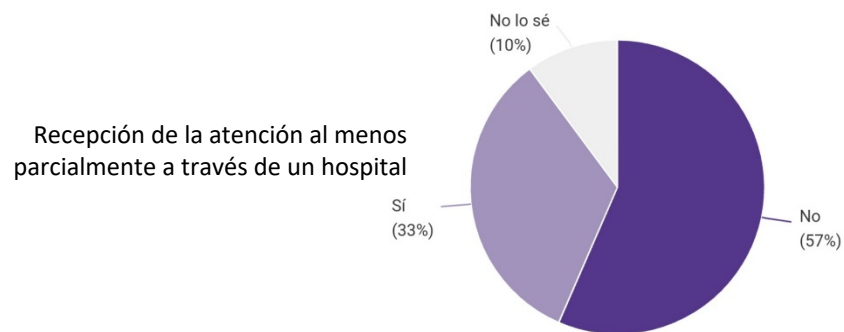
- Un 76% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Una cuarta parte (24%) afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



# Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 33% de las personas con ER han afirmado recibir tratamiento en el hospital, la mayoría han visto alterado en cierta medida su tratamiento debido a circunstancias derivadas de la pandemia.

- Un 15% no ha acudido al hospital por temor al contagio y el 10% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida.
- El 15% recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Un 13% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.
- Sólo un 7% ha referido carencias de material.



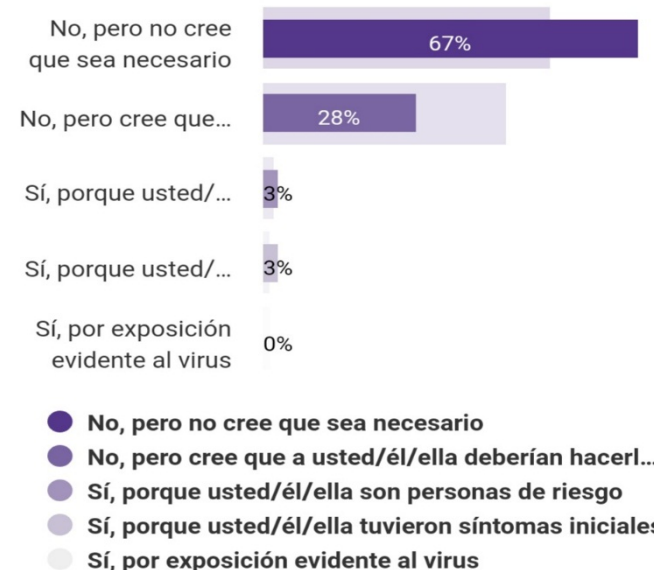
Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?

	SÍ	NO	TOTAL
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	11	5	16
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	11	12	23
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	9	14	23
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	7	0	7
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	5	18	23



# Pruebas de detección de COVID-19

- El 6% de los encuestados ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad, de los cuales el 3% tuvo resultado negativo y el 3% restante aún esperaba el resultado al momento de cerrar la encuesta.
- Aunque el 67% considera que no es necesario, un 28% 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:

- Ninguno se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- El 13% no considera que sea necesario y un 8% considera que en su caso sería deseable.

## Hospitalizaciones

- El 1% afirmó haber estado hospitalizado en cuidados intensivos con intubación, no se le permitió a los familiares ayudar con la atención en el hospital y refirieron que habría sido mejor si se lo hubiesen permitido.

¿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	9
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	6
Sí, por exposición evidente al virus	0
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	0
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	0
<b>TOTAL</b>	<b>15</b>





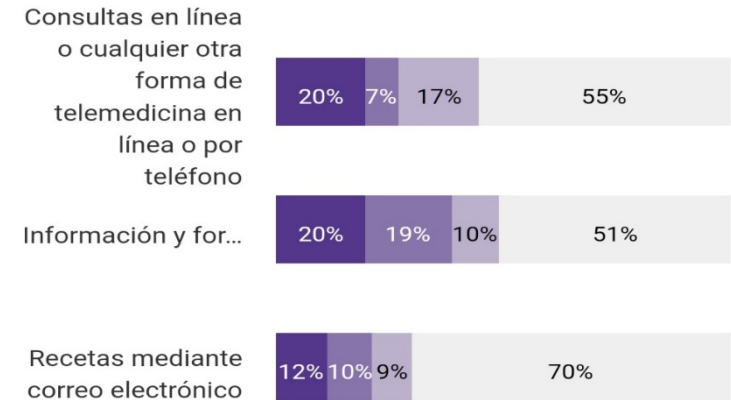
# Asistencia online

## Recepción de asistencia telemática / online

- Gran parte de los encuestados han tenido consultas (44%), respecto a formación, información online o telemática un 49%.
- Respecto al acceso a recetas mediante email, un 31% 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 20% refiere esta experiencia como novedosa Vs. El 7% 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%) y las recetas a través de email (1%).



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

	MUY ÚTIL	BAST... ÚTIL	NO MUY ÚTIL	PARA NADA ÚTIL	TOTAL
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	18	13	3	0	34
Consultas en línea o cualquier otra forma de telemedicina en línea o por teléfono	17	9	3	2	31
Recetas mediante correo electrónico	14	5	1	1	21





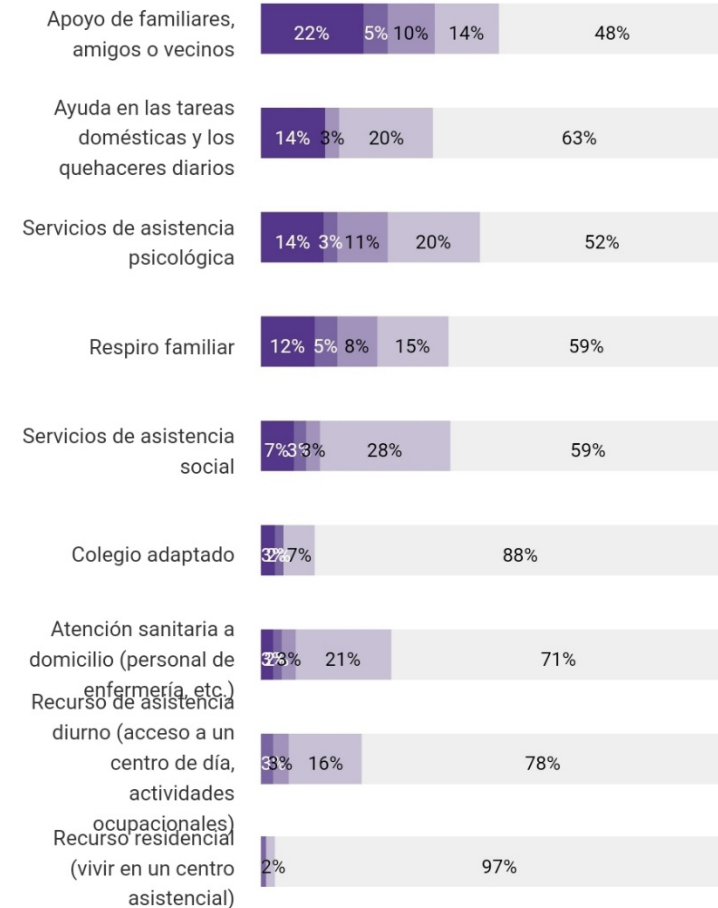
# Recepción de apoyo necesario

- El 27% 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 3% 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 mitad de encuestados a quienes le interrumpieron el apoyos desconocen las razones de la interrupción.

	POR FALTA DE DISPO... DEL EQUIPO	POR FALTA DE DISPO... DEL EQUIPO	LA PERS... ESTÁ ENFE... Y NADIE	NO LO SÉ	TOTAL
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	1	1	0	0	2
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	0	0	0	0	0
Servicios de asistencia psicológica	0	3	0	1	4
Servicios de asistencia social	0	0	0	4	4



- Si, necesito este apoyo y todavía tengo acceso
- Si, necesito este apoyo pero recibo menos desde que comenzó la...
- Si, 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

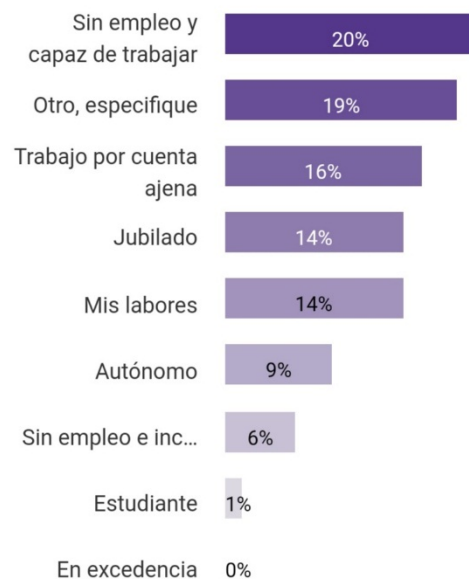


# Situación laboral

## Situación laboral

## Adaptación a la pandemia

- Un 20% se encuentra sin empleo siendo capaces de trabajar.
- Otro 20% se divide entre personas jubiladas (14%) y personas sin empleo, incapaces de trabajar (6%).
- El 19% refieren otras circunstancias particulares (19%).



La mayoría de empresas han permitido

- Horarios más flexibles (81%)
- Trabajar desde casa (90%)
- Reducción de horas de trabajo (72%).

	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	0	7	2	11
Posibilidad de trabajar desde casa	2	1	7	1	11
Reducción del número de horas de trabajo	1	0	7	3	11
Baja pagada para ejercer como cuidador(a)	0	0	0	11	11

- La mitad han podido continuar con su ocupación desde casa (50%)
- Una tercera parte (43%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
  - Dejar de trabajar (14%)
  - Reducir horario (29%).
- Un 7% continúa trabajando con normalidad.

	N
Trabajo desde casa	7
Tuve que reducir considerablemente el ...	4
Tuve que dejar de trabajar	2
Sigo trabajando con normalidad	1
<b>TOTAL</b>	<b>14</b>

# Sentimientos personales

## Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- Gran parte de los encuestados se ha sentido deprimido (58%), ha sentido que no podía superar sus problemas (48%) y ha tenido momentos de tensión con familiares (44%).
- Una cuarta parte (24%) se ha sentido aislado en algunas ocasiones, y la otra cuarta parte (25%) ha experimentado aislamiento muy a menudo.
- Entre un 12% y un 17% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, entre el 25% y el 36% no ha experimentado estas sensaciones nunca o las ha experimentado pocas veces.

## Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 57% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

