

# ALIBER frente a la COVID-19

## Rare Barometer Voices Informe sobre Ecuador



## Datos básicos de la encuesta

- 46 personas en Ecuador han contestado la encuesta.
- La mayoría han llegado a ella a través de Organizaciones de pacientes o de un amigo o familiar.

### Perfil de respuesta

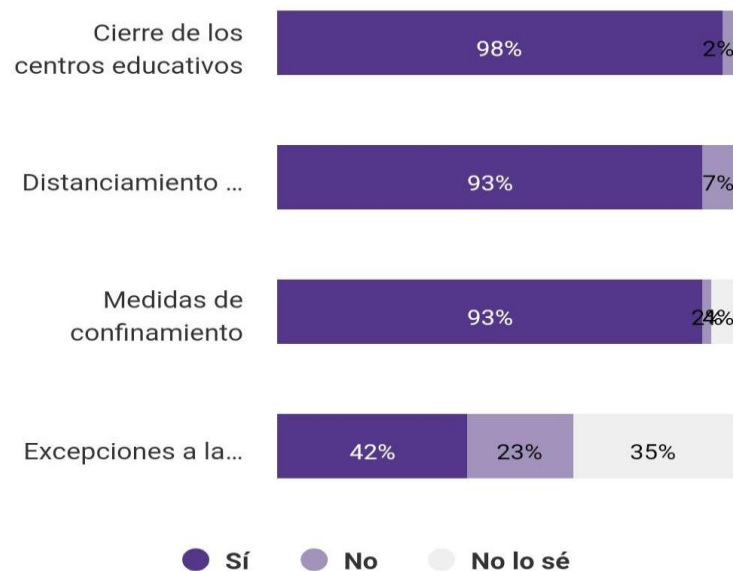
- Encontramos diversidad, predominando:
  - Pacientes (45%)
  - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (36%)



# Amenaza y medidas para enfrentarla

## Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 98% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 93% se aplica el distanciamiento social
- En el 93% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 42% de casos



## Percepción de amenaza

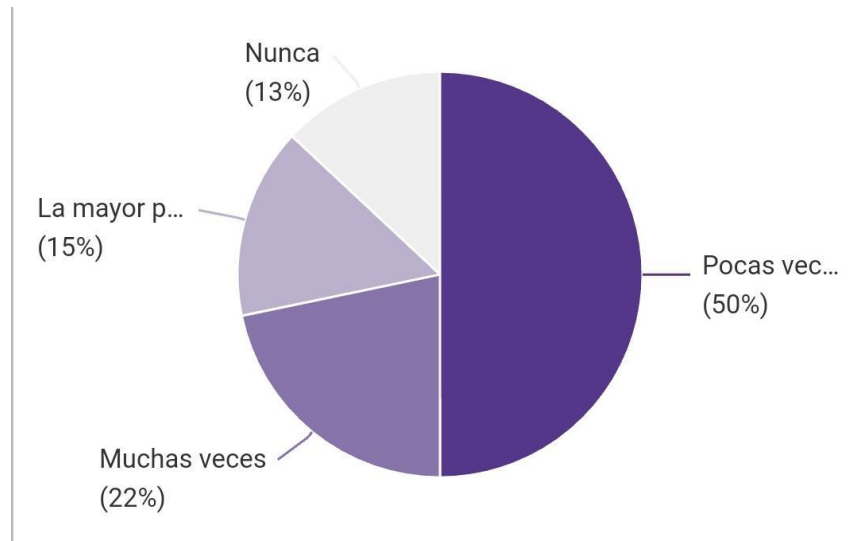
- El 100% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- El 93% y el 97% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias.

	UNA AMEN... MUY GRAN...	UNA AMEN... GRAN...	UNA AMEN... PEQU...	UNA AMEN... MUY PEQU...	TOTAL
Su país	35	11	0	0	46
Usted personalmente	33	10	3	0	46
Su familia	25	19	2	0	46
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	14	2	1	0	17

# Información y equipo de protección

## Acceso a la información

- El 50% de la muestra se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- El 22% de la muestra afirma tener acceso a la información muchas veces.
- Un 15% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo.
- Un 13% siente que nunca tiene la información necesaria.



## Equipo de protección

- Encontramos que gran parte de la muestra considera que es difícil de conseguir el equipo de protección (83%), el 15% opina lo contrario y el 2% considera que no lo necesita.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios (72%) y en particular para los profesionales de servicios sociales (67%).

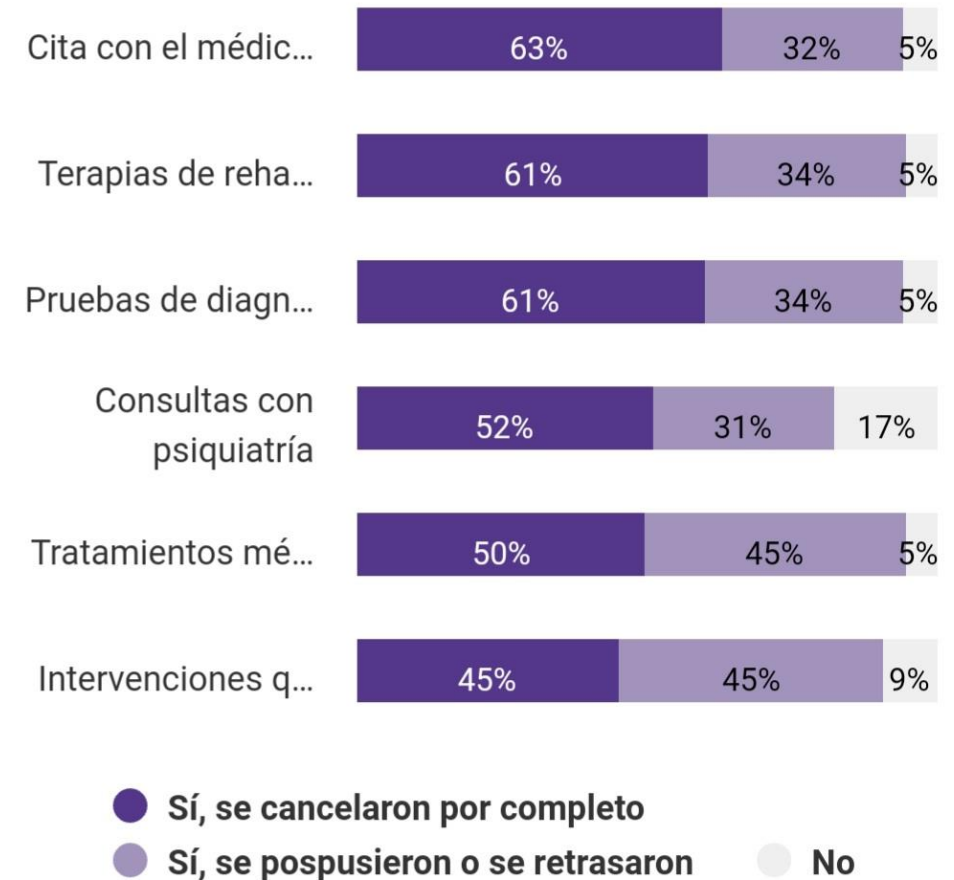
	... ESTÁ DISPO... Y SE PUEDE CONS... FÁCIL...	... ES DIFÍCIL DE ENCO... Y A VECES NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPO... DE ENCO... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECE...	TOTAL
Para los profesionales de los servicios sociales	9	31	4	0	44
Para usted	7	36	2	1	46
Para los profesionales sanitarios	7	33	6	0	46
Para la persona a la que cuida	4	9	2	2	17



# Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- Las citas con el médico especialista han sufrido cancelaciones en torno al 63% y mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 32%.
- Las intervenciones, consultas psiquiátricas y distintos tipos de pruebas, han tenido un índice de cancelaciones entre el 45% y el 61%.
- El 34% de las terapias de rehabilitación han sido pospuestas o retrasadas y un 61% fueron totalmente canceladas.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (85%) y que podrían serlo para su salud (88%).
- Gran parte de la muestra (79%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.



# Medicación

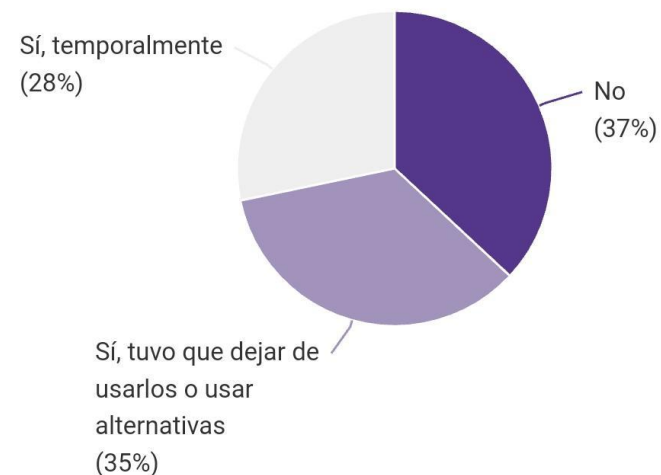
## Carencia de medicamentos

Desde el comienzo de la pandemia:

- El 28% de los pacientes tuvo que dejar su medicación temporalmente.
- Un 35% de la población tuvo que dejar de usar su medicación definitivamente o realizar modificaciones.
- Mientras que el 37% no tuvo que introducir cambios.

## Temor a la continuidad

- Un 94% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- El 6% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



¿Tiene miedo de que esto ocurra en el futuro si la pandemia continúa?

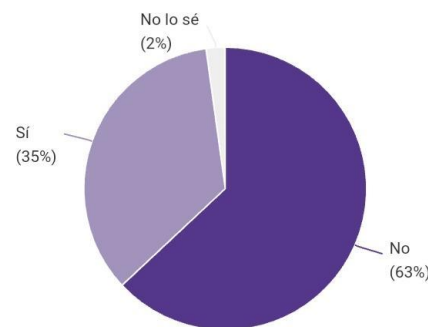
	N
Sí, mucho	12
Sí, un poco	4
No	1
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>

# Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 35% 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 22% no ha acudido al hospital por temor al contagio y el 2% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida.
- El 28% recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Un 28% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.
- Sólo un 11% ha referido carencias de material.

Recepción de la atención al menos parcialmente a través de un hospital



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

	SÍ	NO	TOTAL
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	13	3	16
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	10	6	16
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	10	1	11
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	11	16
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	1	1	2



# Pruebas de detección de COVID-19

- El 2% de los encuestados ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad por exposición evidente al virus.
- Aunque el 43% considera que no es necesario, un 54% cree que debería llevarse a cabo en su caso.

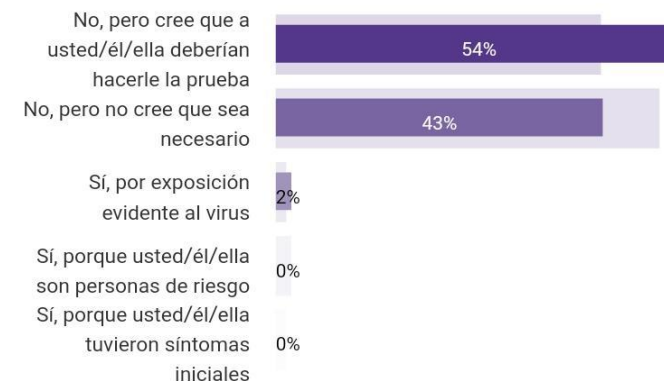
## Personas con ER

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

- El 2% se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19 por exposición evidente al virus.
- El 19% no considera que sea necesario y un 15% considera que en su caso sería deseable.

## Hospitalizaciones

- El 2% afirmó haber estado hospitalizado en cuidados intensivos con intubación, permitiéndosele a los familiares ayudar con la atención en el hospital.



- No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba
- No, pero no cree que sea necesario
- 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	9
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	7
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
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>



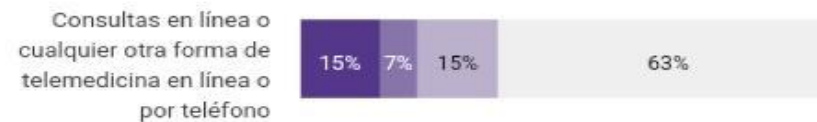
# Asistencia online

## Recepción de asistencia telemática / online

- La tercera parte de los encuestados han tenido consultas (37%), respecto a formación, información online o telemática un 31%.
- Respecto al acceso a recetas mediante email, un 33% 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 15% 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
  - En el caso de las consultas online o telemedicina (6%) y las recetas a través de email (6%).



- 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	8	6	3	0	17
Recetas mediante correo electrónico	8	4	3	0	15
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	5	6	3	0	14

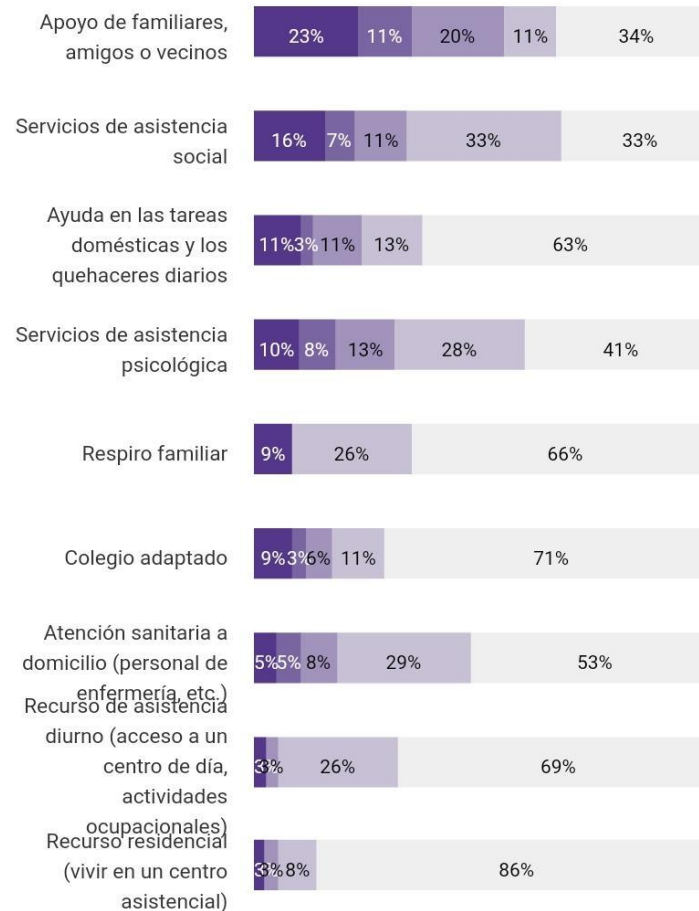
# Recepción de apoyo necesario

- El 23% 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 11%.
- Para la mayoría de la muestra, los apoyos mencionados (a excepción del apoyo de familiares, amigos o vecinos y los servicios de asistencia social), son percibidos como innecesarios.

## Razones

- Al 60% de encuestados a quienes le interrumpieron el apoyo, fue por falta del equipo de protección para la persona que prestaba la atención.

	POR FALTA DE DISPO... DEL EQUIPO	POR FALTA DE DISPO... DEL EQUIPO	PORQ... LA PERS... ESTÁ ENFE... Y	NO LO SÉ	TOTAL
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	3	1	0	1	5
Servicios de asistencia social	3	0	1	1	5
Servicios de asistencia psicológica	1	1	1	2	5
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	0	1	1	0	2



- 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

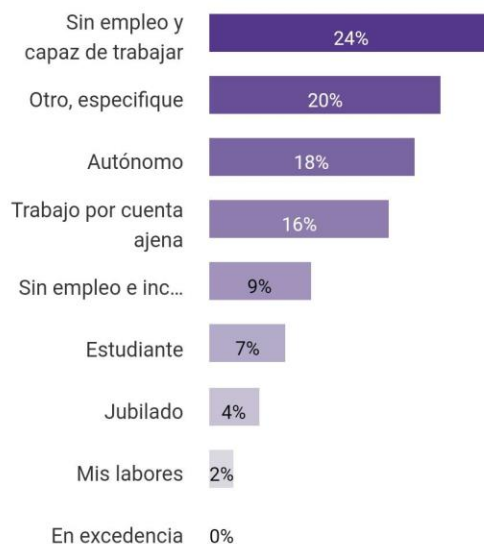
## Adaptación a la pandemia

- Un 34% se divide entre personas autónomas (18%) y personas con trabajo por cuenta ajena (16%).
- Otro 24% se encuentra sin empleo siendo capaces de trabajar.
- El 20% refieren otras circunstancias particulares.

Las empresas han permitido

- Horarios más flexibles (57%)
- Trabajar desde casa (57%)
- Reducción de horas de trabajo (43%).

- El 40% de la muestra ha podido continuar con su ocupación desde casa.
- La mitad (53%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
  - Dejar de trabajar (26,5%)
  - Reducir horario (26,5%).
- Un 7% continúa trabajando con normalidad.



	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	1	1	3	7
Reducción del número de horas de trabajo	1	1	1	4	7
Posibilidad de trabajar desde casa	1	2	1	3	7
Baja pagada para ejercer como cuidador(a)	1	0	1	5	7

	N
Trabajo desde casa	6
Tuve que reducir considerablemente el ...	4
Tuve que dejar de trabajar	4
Sigo trabajando con normalidad	1
<b>TOTAL</b>	<b>15</b>

# Sentimientos personales

## Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- Gran parte de los encuestados ha sentido que no podía superar sus problemas (55%), ha tenido momentos de tensión con familiares (51%) y se ha sentido deprimido (43%).
- Una cuarta parte (26%) se ha sentido aislado en algunas ocasiones y un 22% ha experimentado aislamiento muy a menudo.
- Entre un 2% y un 14% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, entre el 11% y el 45% no ha experimentado estas sensaciones nunca o las ha experimentado pocas veces.

## Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 61% 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?

