

ALIBER frente a la COVID-19

Rare Barometer Voices Informe sobre Argentina



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

A EURORDIS INITIATIVE



FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes



A EURORDIS INITIATIVE

Datos básicos de la encuesta

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

Perfil de respuesta

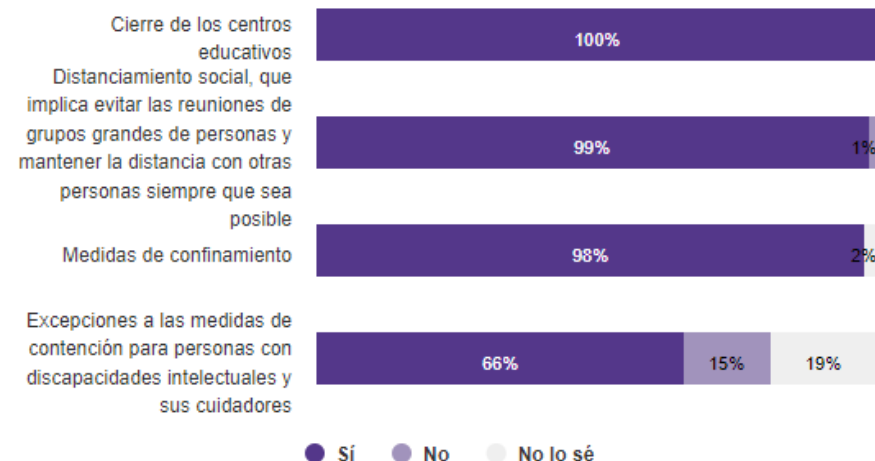
- Encontramos diversidad, predominando:
 - Pacientes (72%)
 - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (24%)



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 99% 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



	UNA AMENA... MUY GRANDE	UNA AMENA... GRANDE	UNA AMENA... PEQUE...	UNA AMENA... MUY PEQUE...	TOTAL
Su país	38	43	10	2	93
Usted personalmente	29	45	15	4	93
Su familia	24	43	20	6	93
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	13	7	1	1	22

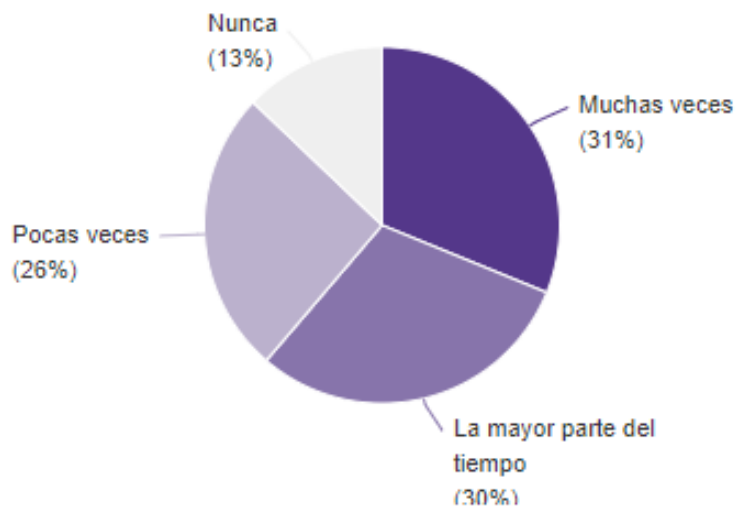
Percepción de amenaza

- Un 87% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- Entre el 72% y el 79% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias, un porcentaje ligeramente inferior al del conjunto de ALIBER.

Información y equipo de protección

Acceso a la información

- Una cuarta parte de los encuestados (26%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Un 30% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo
- Otra tercera parte (31%), muchas veces
- Un 13% siente que nunca tiene la información necesaria, 5 puntos porcentuales más que en el caso del conjunto de ALIBER.



Equipo de protección

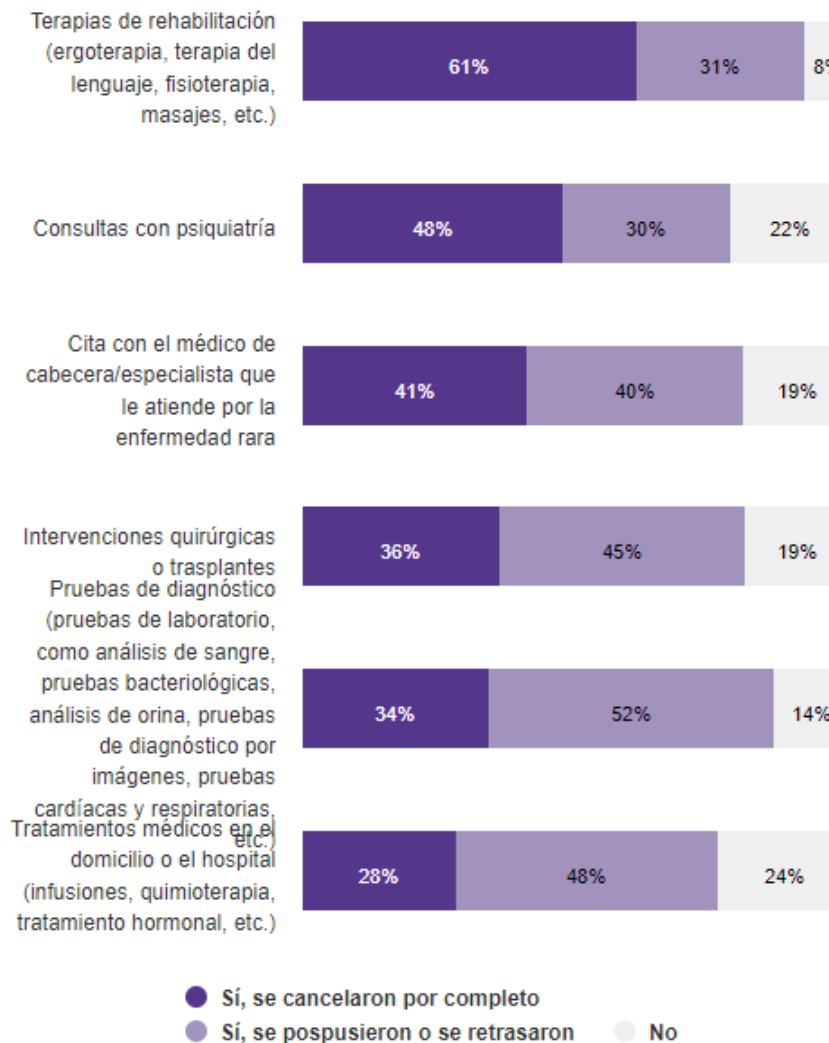
- Encontramos división de opiniones sobre si está disponible y es fácil de conseguir: casi la mitad piensa que sí y en torno al otro 50% opina lo contrario.
- En comparación con la muestra de países de toda latino américa, la situación esta en 10 puntos porcentuales mejor.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios y en particular para los profesionales de servicios sociales.

	... ESTA DISPO... Y SE PUEDE CONSE... FÁCIL...	... ES DIFÍCIL DE ENCON... Y A VECES NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPOSI... DE ENCON... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECES...	TOTAL
Para usted	44	40	5	3	92
Para los profesionales sanitarios	28	62	1	0	91
Para los profesionales de los servicios sociales	21	65	4	0	90
Para la persona a la que cuida	10	9	3	0	22

Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- Entre el 70% y el 90% de todo tipo de terapias se han pospuesto, retrasado o cancelado.
- Más del 60% de las terapias de rehabilitación han sido totalmente canceladas y un 31% se han retrasado.
- Citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han tenido un índice menor de cancelaciones con porcentajes entre el 34% y el 48%.
- Los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) son los que menos cancelaciones han sufrido, en torno al 28%, aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 48%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (67%) y que podrían serlo para su salud (47%).
- Más de una tercera parte (38%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.
- Los datos son similares al global de países LATAM, destacándose las cifras de retraso en la rehabilitación frente a la cancelación



Medicación

Carencia de medicamentos

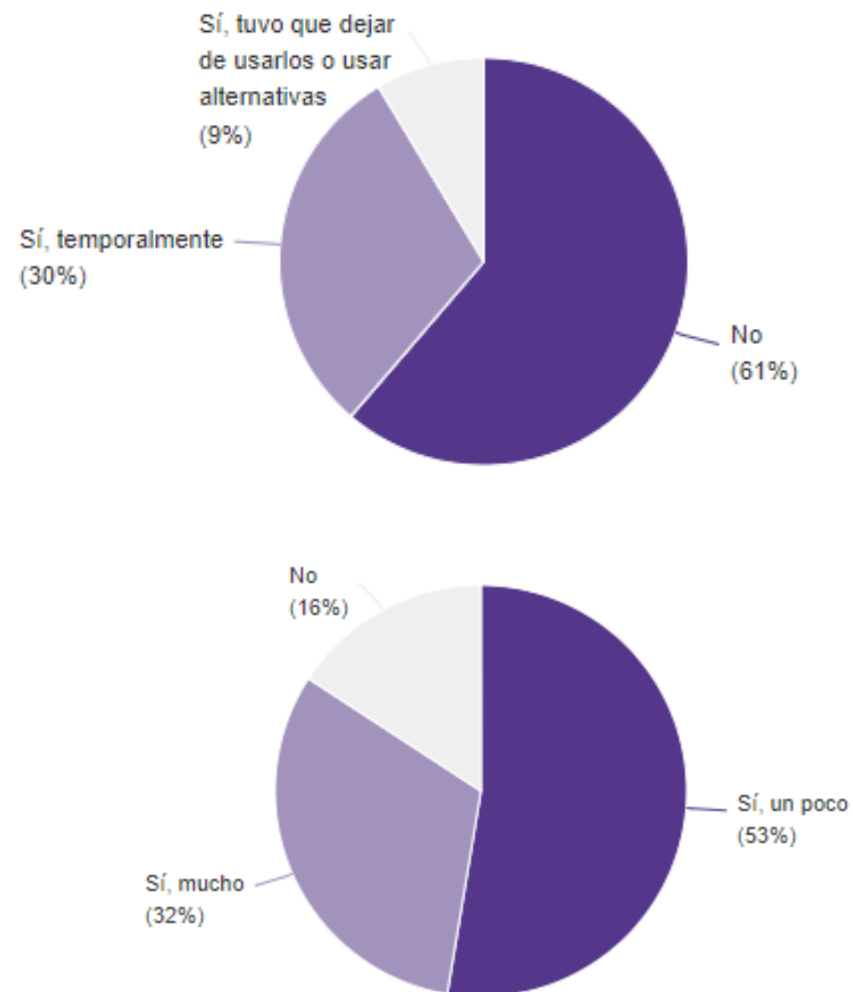
Desde el comienzo de la pandemia, un 39% de los pacientes tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente.

Un 13% por debajo de las cifras del conjunto de países LATAM

- Tan sólo un 9% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa. La mita que en las cifras globales
- El 30% debió abandonarla temporalmente
- Mientras que el 61% no tuvo que introducir cambios

Temor a la continuidad

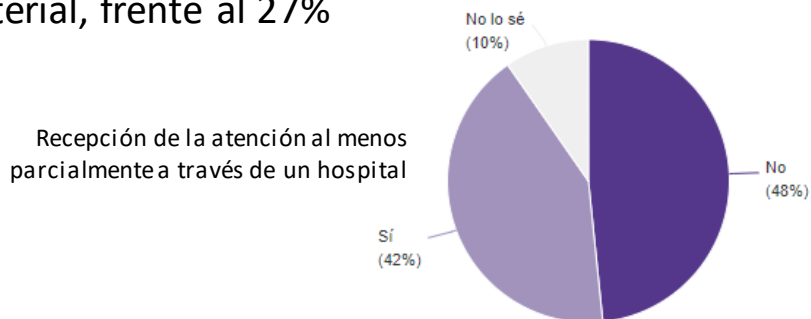
- Un 85% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Sólo un 16% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 42% 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.

- Casi un 40% no ha acudido al hospital por temor al contagio y hasta un 64,2% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida. Un 30% por debajo de las cifras globales lo que señala una seguridad mucho mayor que en otros países.
- Más de dos terceras partes (67,5%) recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Sólo un 22,5% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital
- En el caso de Argentina, sólo un 7,5% ha referido carencias de material, frente al 27%



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

	SI	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	27	13	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	10	15	25
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	9	31	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	9	5	14
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	3	37	40

Pruebas de detección de COVID-19

- Ninguno de los encuestados (100%) ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad
- Aunque el 71% considera que no es necesario, un 29% cree que debería llevarse a cabo en su caso.

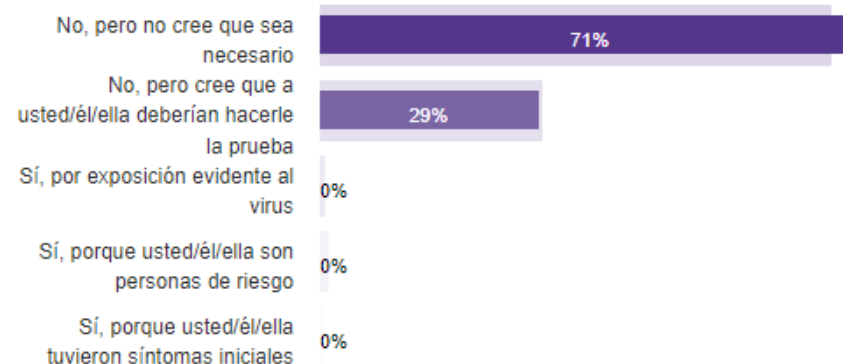
Personas con ER

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

- Ninguna persona se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- De estas, el 81,1% no considera que sea necesario, pero un 18,28% considera que en su caso sería deseable.

Hospitalizaciones

- En el caso de los encuestados argentinos, 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

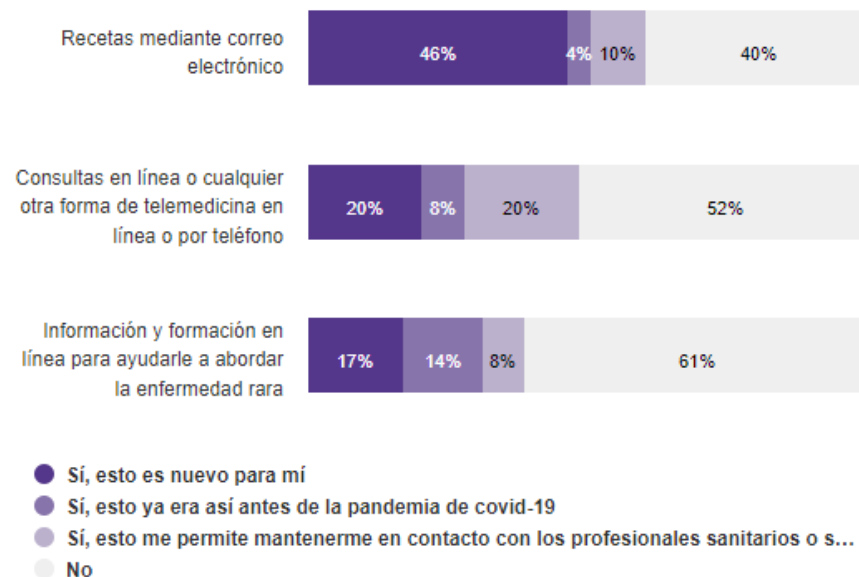
¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?

	N
No, pero no cree que sea necesario	18
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	4
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
TOTAL	22

Asistencia online

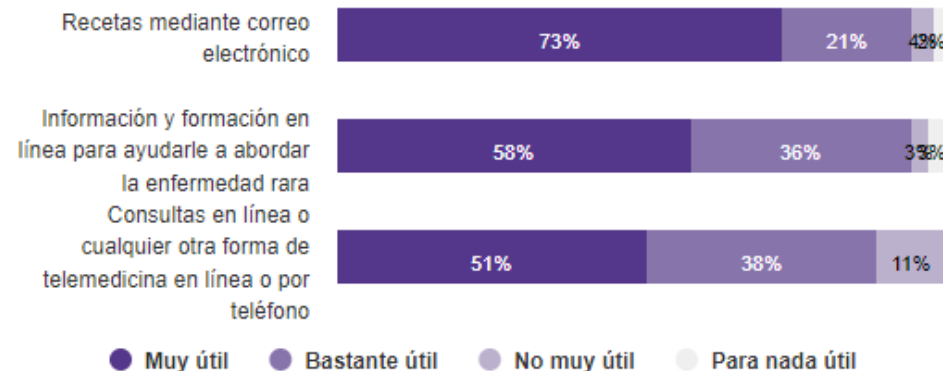
Recepción de asistencia telemática / online

- Menos de la mitad de los encuestados han tenido consultas (48%), formación o información online o telemática (39%).
- Respecto a acceso a recetas mediante email, un 60% ha tenido este servicio
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción nueva, salvo en el caso de las consultas online que se dividen a partes iguales entre aquellos para los que es nuevo (20%) y los que no (20%).



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 (11%) frente a la información y formación (3%) y las recetas a través de email (4%).

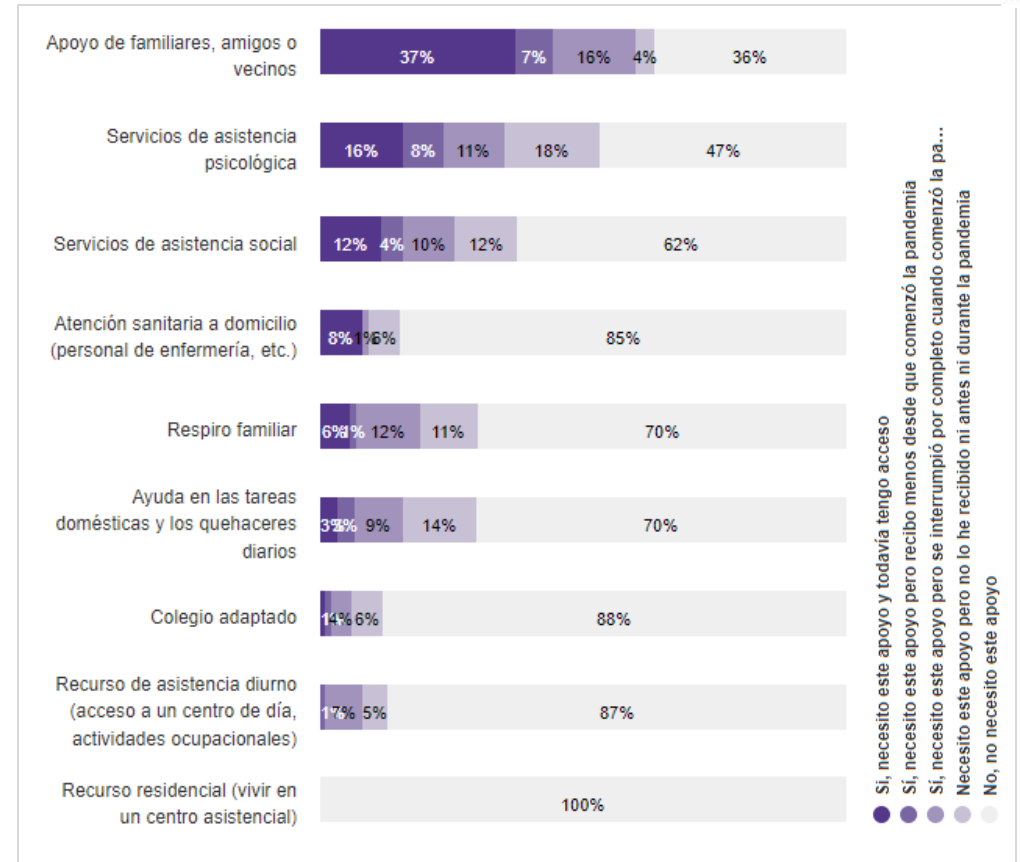


Recepción de apoyo necesario

- Más de 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 3% y un 16%.
 - Se trata de apoyos percibidos como innecesarios, particularmente en el caso de recursos residenciales, que no precisa ningún encuestado.
- Servicios de asistencia social y psicológica son percibidos como necesarios, pero se han visto alterados en mayor o menor medida para más de una tercera parte.

Razones

- La mayor parte desconoce las razones
 - Particularmente en el caso de los servicios de asistencia social y los de asistencia sanitaria a domicilio (75% en ambos casos).

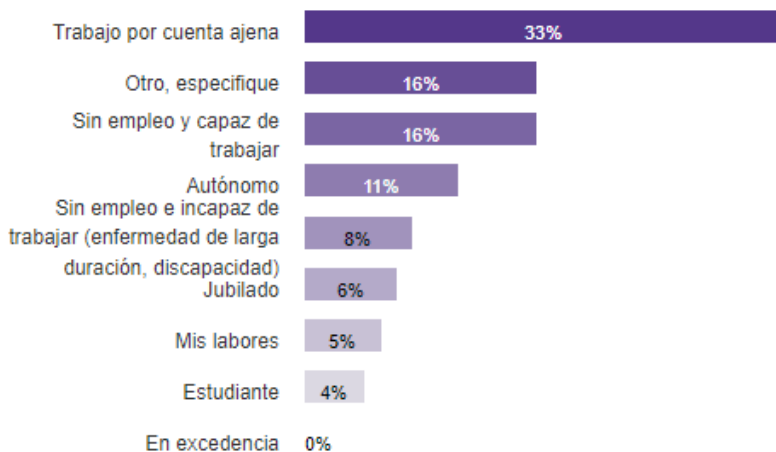


	Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal para la persona que presta la atención	Por falta de disponibilidad del equipo de protección para usted y su familia	Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla	No lo sé	Total
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	1	0	1	6	8
Servicios de asistencia social	1	1	0	6	8
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	0	0	0	0	0
Servicios de asistencia psicológica	0	0	1	2	3

Situación laboral

Situación laboral

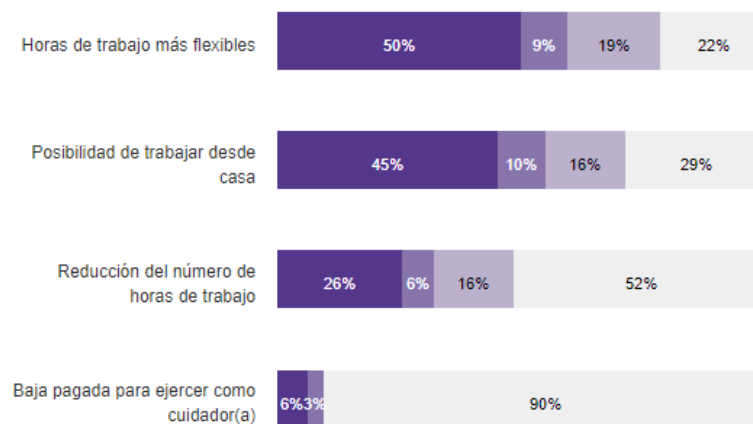
- La mayoría (33%) trabaja por cuenta ajena
- Es el doble de quienes se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar (16%) o refieren otras circunstancias particulares (16%).



Adaptación a la pandemia

La mayoría de empresas han permitido

- Horarios más flexibles (50%)
- Trabajar desde casa (45%)
- Reducción de horas de trabajo (26%).



- Casi la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa (49%)
- Más de una tercera parte (35%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
 - Dejar de trabajar (24%)
 - Reducir horario (11%).
- Un 16% continúa trabajando con normalidad.



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

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.
- Más de una cuarta parte se ha sentido aislado en algunas ocasiones (el 16% lo ha experimentado a menudo).
- Entre un 8% y un 15% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, un porcentaje muy alto (entre 38% y 50%) no ha experimentado estas sensaciones nunca o pocas veces.

Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 62% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

