

ALIBER frente a la COVID-19

Rare Barometer Voices Informe sobre Perú



Datos básicos de la encuesta

- 34 personas en Perú 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

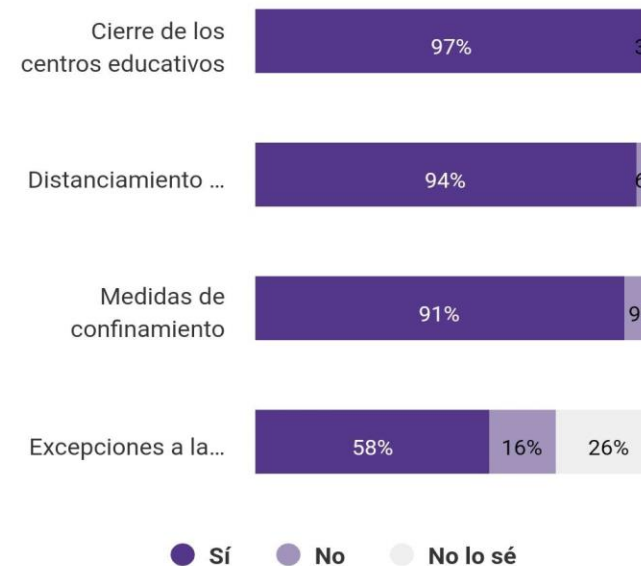
- Encontramos diversidad, predominando:
 - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (55%)
 - Pacientes (36%)



Amenaza y medidas para enfrentarla

Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 97% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 94% se aplica el distanciamiento social
- En el 91% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 58% de casos



Percepción de amenaza

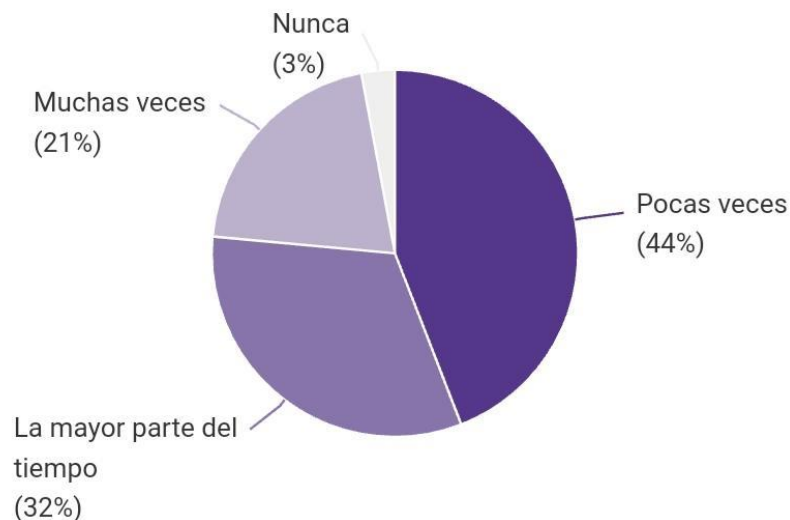
- El 100% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- El 91% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias.

	UNA AMEN... MUY GRAN...	UNA AMEN... GRAN...	UNA AMEN... PEQU...	UNA AMEN... MUY PEQU...	TOTAL
Su país	24	10	0	0	34
Usted personalmente	16	15	1	2	34
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	15	6	0	0	21
Su familia	14	17	1	2	34

Información y equipo de protección

Acceso a la información

- El 44% de la muestra se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Un 32% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo.
- El 21% de la muestra afirma tener acceso a la información muchas veces.
- Solo un 3% siente que nunca tiene la información necesaria.



Equipo de protección

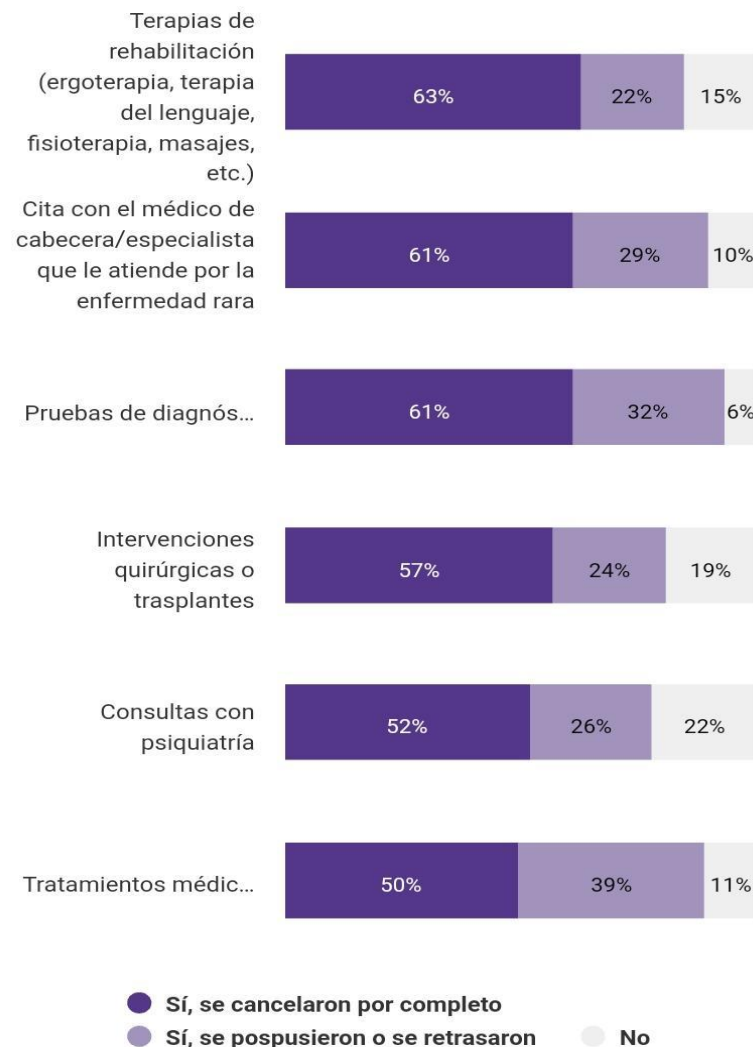
- Encontramos que gran parte de la muestra considera que es difícil de conseguir el equipo de protección (68%) y el 32% opina lo contrario.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios (79%) y en particular para los profesionales de servicios sociales (73%).

	... 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	11	20	3	0	34
Para los profesionales de los servicios sociales	9	24	1	0	34
Para los profesionales sanitarios	7	25	2	0	34
Para la persona a la que cuida	6	12	3	0	21

Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- El 63% de las terapias de rehabilitación fueron totalmente canceladas y el 22% han sido pospuestas o retrasadas.
- Los distintos tipos de pruebas han tenido un índice de cancelaciones del 61%, las intervenciones un 57% y las consultas psiquiátricas un 52%.
- Las citas con el médico especialista han sufrido cancelaciones en torno al 61% y mantienen un alto porcentaje de retrasos del 29%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su salud (85%) y que podrían serlo para su bienestar (79%).
- Gran parte de la muestra (75%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.

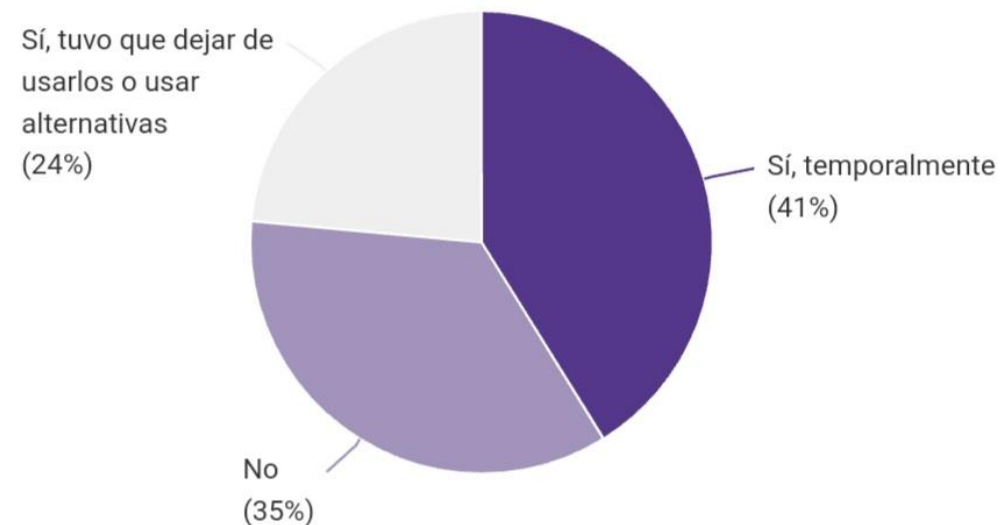


Medicación

Carencia de medicamentos

Desde el comienzo de la pandemia:

- El 41% de los pacientes tuvo que dejar su medicación temporalmente.
- Un 24% de la población tuvo que dejar de usar su medicación definitivamente o realizar modificaciones.
- Mientras que el 35% no tuvo que introducir cambios.



Temor a la continuidad

- El 100% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Nadie 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?

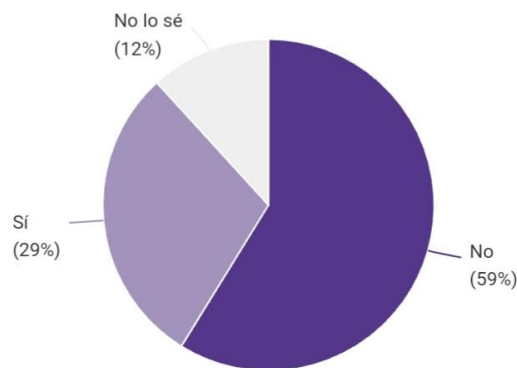
	N
Sí, mucho	8
Sí, un poco	4
No	0
TOTAL	12

Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 29% 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% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.
- El 12% recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Un 9% no ha acudido al hospital por temor al contagio y el 18% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida.

- Sólo un 6% ha referido 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
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	6	0	6
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	5	5	10
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	4	6	10
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	3	1	4
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	2	8	10

Pruebas de detección de COVID-19

- El 15% de los encuestados ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad.
- Aunque el 47% considera que no es necesario, un 38% 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 10% se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- El 33% no considera que sea necesario y un 57% considera que en su caso sería deseable.

Hospitalizaciones

- Ninguno de los encuestados afirmó haber estado hospitalizado por Covid-19.



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

	N
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	12
No, pero no cree que sea necesario	7
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	1
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	1
Sí, por exposición evidente al virus	0
TOTAL	21

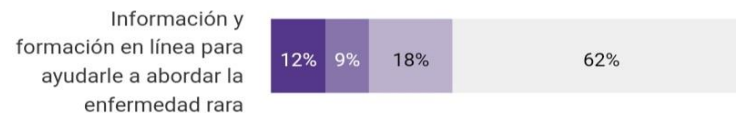
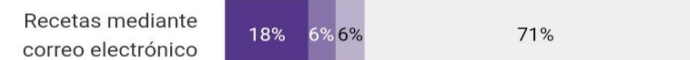
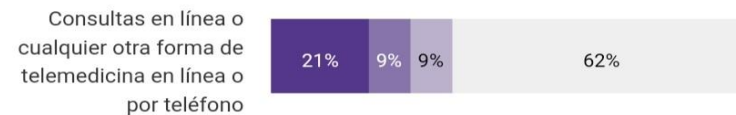
Asistencia online

Recepción de asistencia telemática / online

- La tercera parte de los encuestados han tenido consultas (39%), respecto a formación, información online o telemática un 39%.
- Con relación al acceso a recetas mediante email, un 30% 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 21% refiere esta experiencia como novedosa Vs. el 9% 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.
- Un bajo porcentaje los ha percibido como poco útiles
 - En el caso de las consultas online o telemedicina (15%) y las recetas a través de email (20%).



- 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	5	6	2	0	13
Recetas mediante correo electrónico	4	4	2	0	10
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	4	8	1	0	13

Recepción de apoyo necesario

- El 28% 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, el respiro familiar y los servicios de asistencia social y psicológica), son percibidos como innecesarios.

Razones

- Entre el 50% y el 100% de las personas a quienes le interrumpieron el apoyo, desconocen el motivo del cese.

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

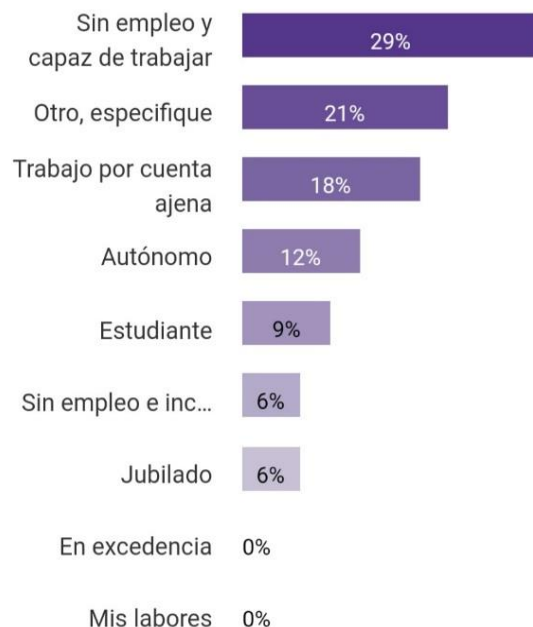
	SI, NECE... ESTE APOYO Y TODA... TENGO ACCE...	RECIBO MENOS DESDE QUE COME... LA PAND...	SE INTER... POR COMP... CUAN... COME... LA PAND...	NO LO HE RECIB... NI ANTES NI DURA... LA PAND...	NO, NO NECE... ESTE APOYO	TOTAL
Apoyo de familiares, amigos o vecinos	8	0	5	4	11	28
Respiro familiar	4	1	3	10	10	28
Servicios de asistencia social	2	2	2	14	10	30
Servicios de asistencia psicológica	1	2	6	12	10	31
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	1	2	4	7	16	30
Colegio adaptado	1	0	2	9	16	28
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	0	1	0	7	22	30
Recurso de asistencia diurna (acceso a un centro de día, actividades ocupacionales)	0	3	2	9	15	29
Recurso residencial (vivir en un centro asistencial)	0	0	2	2	24	28

Situación laboral

Situación laboral

Adaptación a la pandemia

- Un 30% se divide entre personas con trabajo por cuenta ajena (18%) y personas autónomas (12%).
- El 29% de los encuestados se encuentra sin empleo siendo capaces de trabajar.
- Un 21% refieren circunstancias particulares.



Las empresas han permitido

- Trabajar desde casa (83%)
- Horarios más flexibles (67%)
- Reducción de horas de trabajo (17%).

- El 80% de la muestra ha podido continuar con su ocupación desde casa.
- El 20% ha tenido que dejar de trabajar
- Ninguno de los encuestados 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	0	2	2	6
Reducción del número de horas de trabajo	1	0	0	5	6
Posibilidad de trabajar desde casa	1	2	2	1	6
Baja pagada para ejercer como cuidador(a)	0	0	0	6	6

	N
Trabajo desde casa	8
Tuve que dejar de trabajar	2
Tuve que reducir considerablemente el ...	0
Sigo trabajando con normalidad	0
TOTAL	10

Sentimientos personales

Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- Gran parte de los encuestados han tenido momentos de tensión con familiares (74%), se han sentido deprimidos (48%) y han sentido que no podían superar sus problemas (42%).
- Una 30% se ha sentido aislado en algunas ocasiones y un 20% ha experimentado aislamiento muy a menudo.
- Entre un 9% y un 15% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, entre el 3% 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 52% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

Ha sentido que no podía superar sus problemas?



...se ha sentido aislado(a)?



se ha sentido desdichado/a y deprimido/a?



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



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



● Nunca
 ● Pocas veces
 ● Algunas veces
● A menudo
 ● Muy a menudo