

Acceso a las terapias durante la pandemia de COVID-19: Un estudio Iberoamericano en personas con Enfermedades Poco Frecuentes

XIII Congreso internacional de enfermedades raras

Vázquez Victoria, Ortega Javiera, Ruiz Camila, Bianchi Camila & Vázquez Natalia
Fupaeh, Fundación de psicología aplicada a enfermedades huérfanas
info@fupaeh.org www.fupaeh.org

INTRODUCCIÓN

Distintos estudios señalaron que la pandemia por COVID-19 ha generado interrupciones, cancelaciones y dificultades en el acceso a las terapias y espacios de apoyo, teniendo un significativo impacto en la salud y el bienestar de las personas con EPOF (Chung et al., 2020; De la Corte-Rodriguez et al., 2020; EURODIS, 2020; Fegert et al., 2020; Fiumara et al., 2020; Holmes et al., 2020).

OBJETIVO

Conocer el impacto de la actual situación de Pandemia por el nuevo coronavirus COVID-19 en la adherencia al tratamiento de familias con EPOF.

MÉTODO

Estudio descriptivo, trasversal y alcance exploratorio.

Participantes

Se trata de un estudio en curso, con un muestreo no probabilístico-intencional, anónimo y voluntario, donde hasta el momento participaron 108 personas de entre 20 y 62 años (M=37.99 DE=8.88).

Un 59.3% de la muestra fueron padres o cuidadores de personas con diagnóstico de EPOF, mientras que el 40.7% fueron adultos con EPOF.

En cuanto al lugar de residencia, un 51.9% eran de Argentina, 25% de Chile y el resto de los participantes eran de otros países de Iberoamérica (Perú, Colombia, España).

Los diagnósticos más frecuentes fueron Charcot Marie Tooth 24.1%, XLH 19.4%, Fibrosis quística 15.7%, entre otras EPOF.

Instrumentos, procedimiento y procesamiento

Se diseñó un cuestionario online (Google forms) con preguntas abiertas y un consentimiento informado.

El relevamiento se realizó mediante una invitación a distintas asociaciones de pacientes y familiares de Iberoamérica.

El procesamiento de los datos se hizo de manera cualitativa, a través de un análisis de categorías.

RESULTADOS

Respecto a la adherencia al tratamiento, un 54.6% de las familias no pudieron continuar con las terapias/tratamientos.

Un 49.5% mantuvo una modalidad virtual, 29.7% mixta y 20.9% presencial; siendo kinesiología la que reportó mayor continuidad (20.4%).

En cuanto a la experiencia general de la adherencia durante la pandemia, los participantes reportaron en un 36.1% que fue buena o muy buena y en un 15.7% que fue frustrante o complicada.

Un 63.9% identificó barreras para poder cumplir con sus terapias/tratamientos durante la pandemia; principalmente referidas a la disponibilidad de turnos 10.4%, tiempo de la familia 7.2%, traslado 6.4%.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las dificultades y barreras identificadas en el presente estudio para cumplir con las terapias/tratamientos son similares a las reportadas por estudios previos (Chung et al., 2020; De la Corte-Rodriguez et al., 2020; EURODIS, 2020; Fegert et al., 2020; Fiumara et al., 2020; Holmes et al., 2020).

Resulta necesario tomar acciones que permitan mejorar la adherencia al tratamiento de las familias con EPOF en esta compleja situación de pandemia por COVID-19.



Referencias bibliográficas

- Chung, C. C., Wong, W. H., Fung, J. L., Hong Kong, R. D., & Chung, B. H. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong. *European journal of medical genetics*, 104062. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2020.104062>
- De la Corte-Rodriguez, H., Alvarez-Roman, M. T., Rodriguez-Merchan, E. C., & Jimenez-Yuste, V. (2020). What COVID-19 can mean for people with hemophilia beyond the infection risk. *Expert review of hematology*, 1-7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17474086.2020.1818066>
- Fegert, J. M., Vitiello, B., Plener, P. L., & Clemens, V. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 14, 20. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-00329-3>
- Fiumara A, Lanzafame G, Arena A, Sapuppo A, Raudino F, Praticò A, Pavone P, Barone R. COVID-19 Pandemic Outbreak and its Psychological Impact on Patients with Rare Lysosomal Diseases. *J Clin Med*. 2020 Aug 22;9(9):E2716. <https://doi.org/10.3390/jcm9092716>. PMID: 32842622.
- Rare Diseases Europe [EURODIS] (2020). 9 in 10 people living with a rare disease experiencing interruption in care because of COVID-19. https://download2.eurordis.org/documents/pdf/PressRelease_COVID19surveyresults.pdf