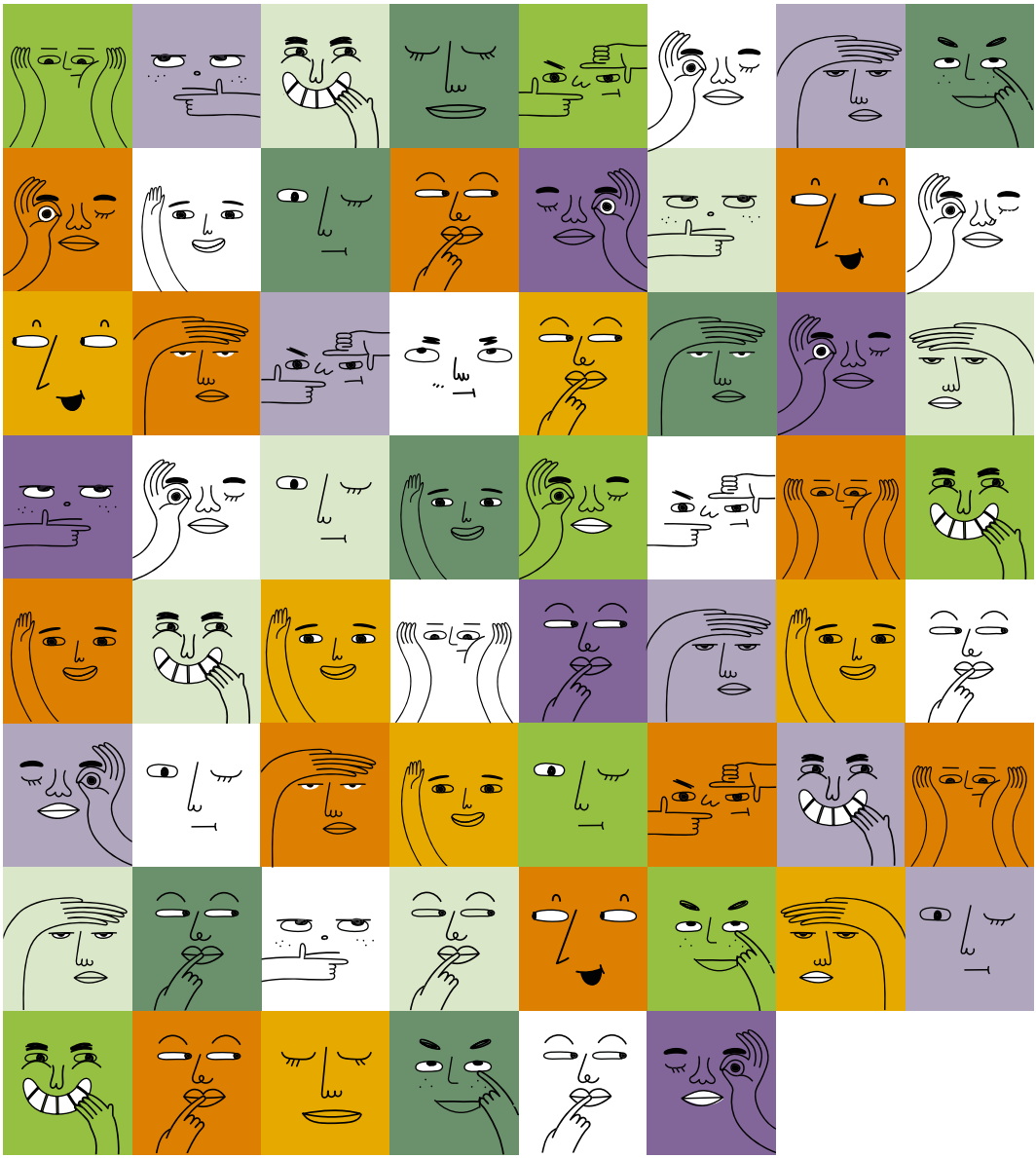


RETRATO DOS NOVOS TEMPOS

O Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo.

Plataforma Saúde em Diálogo



RETRATO DOS NOVOS TEMPOS

O Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo.

Dedicado a todos os que viveram
e vivem ainda os desafios da pandemia.

Plataforma Saúde
em Diálogo

FICHA TÉCNICA

Título:
Retratos dos Novos Tempos
Plataforma Saúde em Diálogo, O livro Branco das Associações

Autoria
Plataforma Saúde em Diálogo

Coordenação e Redação
Marina Caldas (FDC Consulting)

Composição e Capa
Joana Pestana

Grafismo e paginação
Joana Pestana

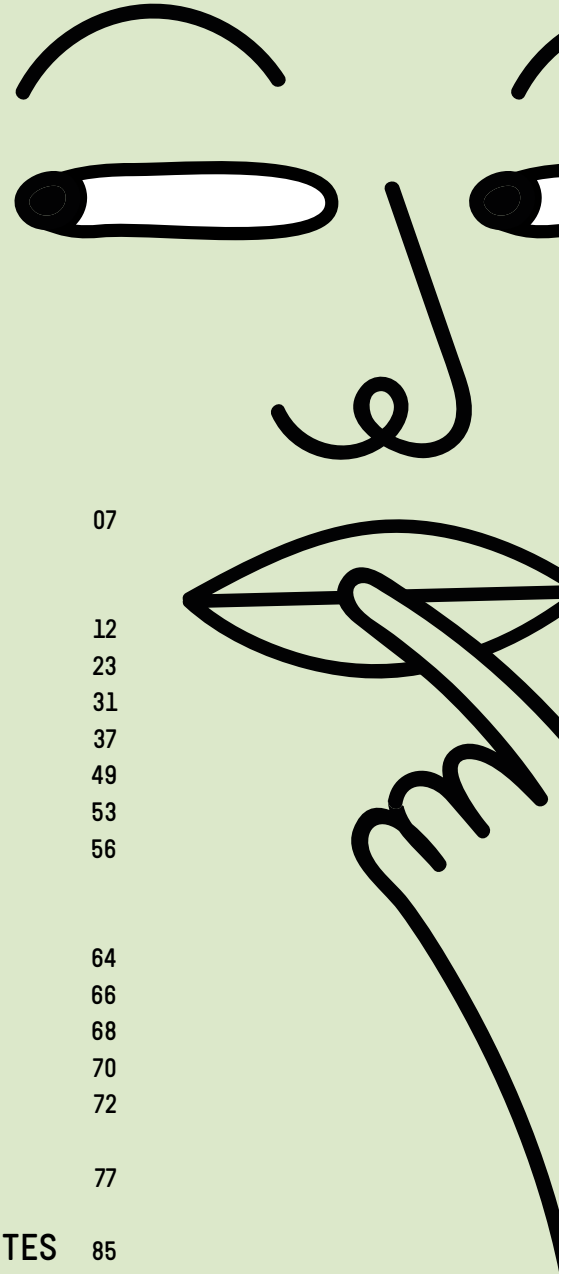
Revisão
Ana Almeida

Fotos
Hugo Amaral

Impressão e Acabamento
Euro 2

Editor
Plataforma Saúde em Diálogo

Data
Outubro, 2022



ÍNDICE

PREFÁCIO 07

PARTE 1

Novos tempos 12
Passar a mensagem 23
Segurança e confiança 31
Adaptações e medos 37
Recuperar o tempo perdido 49
Reflexões em tempos de pandemia 53
Transformar e adaptar 56

PARTE 2

Ferramentas para o futuro 64
Luta e construção 66
Literacia em saúde 68
Mais cooperação 70
Novas políticas 72

POSFÁCIO 77

ASSOCIAÇÕES PARTICIPANTES 85

PREFÁCIO



O impacto tremendo da pandemia de Covid-19 abalou, no mundo inteiro, a forma de viver, de trabalhar, de estudar, de cuidar, de aceder a cuidados de saúde, enfim, todas as dimensões das nossas vidas.

Destruiu vidas, delapidou a economia, feriu a nossa esperança no futuro e deu-nos a conhecer uma forma pesada de insegurança e de imprevisibilidade.

Numa época em que pensávamos que os sistemas de proteção social de modelo europeu de tudo nos protegiam e em que o nível de conhecimento científico que possuíamos nos bastaria como defesa, quase tudo ruiu e muita coisa se transformou. Neste sentido, como várias vezes tenho afirmado, a pandemia constituiu uma enorme lição de humildade para o mundo desenvolvido. Terá este aprendido as lições?

Passadas as fases agudas do flagelo, muitas têm sido as avaliações do fenómeno e dos seus efeitos, sob variados prismas e a vários níveis, nacionais, regionais e internacionais.

Aquilo que os autores desta obra nos propõem é o olhar das associações de doentes em Portugal sobre as consequências da pandemia junto dos mais vulneráveis da sociedade que é sua missão representar, na relação com o sistema de saúde em geral e o SNS em particular, bem como sobre o que esperam do futuro dessa relação face às lições aprendidas .

Esta iniciativa da Plataforma Saúde em Diálogo é, a todos os títulos, louvável. Na verdade, para além das análises técnicas a que assistimos, é indispensável o olhar daqueles para quem a proteção na saúde e na doença foi criada. E, não há dúvida que ela é vivida de uma forma mais intensa por quem já tem doença diagnosticada ou apresenta sinais que são sinónimo de alerta.

Este livro resulta, pois, da recolha de testemunhos das associações de doentes inscritas na Plataforma acima referida e a sua leitura faz-nos reviver ou, pelo menos, revisitar as angústias vividas pelas pessoas, pelas famílias e pela sociedade no seu conjunto, durante os mais de dois anos em que se acentuaram os efeitos deletérios da pandemia ainda não declarada extinta pela Organização Mundial de Saúde.

Não trata este livro da análise crítica das medidas tomadas entre nós, antes discorre das consequências das mesmas para com os doentes e para com aqueles que suspeitavam poder estar doentes focando, no essencial, a quase ruptura que se verificou no acesso para quem não tivesse Covid, bem como no desaparecimento

de práticas essenciais como as de prevenção, nos seus desdobramentos vários de que os rastreios constituem uma das expressões essenciais.

Podemos, pois, afirmar, que a pandemia e a forma como foi gerida puseram em causa o atributo mais importante de um sistema de saúde de base universal, ou seja, o do acesso e o do acesso com equidade. As consequências ainda estão por identificar mas muitas delas são ou serão irrecuperáveis, por isso é tão importante ouvir e aprender com as associações de doentes.

Na verdade, cabe aqui sublinhar a enorme valia destas associações.

Elas são aliadas naturais das políticas de saúde, na expressão que devem ter nos dias de hoje: centralidade na pessoa, enfoque na prevenção da doença e promoção da saúde, modelos de prestação de cuidados integrados ao longo do ciclo de vida, investimento na literacia em saúde, audição dos destinatários das medidas de política para adequado ajustamento das mesmas, capacitação das pessoas com doença em termos de direitos, deveres e autocapacitação nos cuidados, encaminhamento e orientação adequados, suporte aos cuidadores, agenciamento de colaborações alargadas da sociedade civil, em suma tudo o que possa potenciar o efeito positivo a atingir e minorar os efeitos negativos que possam ocorrer, numa perspectiva de interesse público.

Pensar o futuro depois das ocorrências identificadas é o que nos é proposto e o que é indispensável é aprender com os erros - o objectivo principal das avaliações - e replicar e aumentar a escala do que foi criado e deu bons resultados para colmatar as insuficiências verificadas.

Pela minha parte, só posso agradecer esta obra e a capacidade que também teve de nos trazer a poesia que cura e que nos faz libertar do pesadelo de quem não tem horizonte longínquo no seu olhar.

Lisboa, 26 de setembro de 2022
Maria de Belém Roseira

PARTE 1

Fase inicial da Pandemia
Articulação entre Organismos
Medos e Ansiedades



A vida triunfa em casa

Esta ausência não foi por nós pedida,
este silêncio não é da nossa lavra,
já nem Pessoa conversa com Pessoa,
com o feitiço sempre imenso da palavra
Este tempo só é o nosso tempo
porque é nossa a dor que nos sufoca
e faz de cada dia a ferida entreaberta
do assombro que esquivando-se nos toca
Esta ausência é dos netos, dos filhos, dos avós,
é a casa alquebrada pelo medo,
é a febre a arder na nossa voz
por saber que o mal a magoa em segredo
Este silêncio é um sussurro tão antigo
que mata como a peste já matava;
vem de longe sem nada ter de amigo
com a mesma angústia que nos castigava
Esta ausência é uma pátria revoltada
que se fecha em casa sempre à espera
que a febre não a vença nem lhe roube
a luz mansa que lhe traz a Primavera
Esta casa somos nós de sentinela,
à espera que a rua de novo nos console
e que festeje debruçada à janela
a alegria que só nasce com o sol
Esta ausência mais tarde há-de ter fim,
por nada lhe faltar nem inocência;
que se escute o desejo de saúde
anunciando que vai pôr fim à inclemência
Que se abram as portas e as janelas,
que o medo, derrotado, parta sem destino
por ser esse o sonho colorido
que ilumina o riso de um menino.

José Jorge Letria
20 de março de 2020


NÃO PASSAR
DO NOT PASS
NÃO PASSAR
NÃO PASSAR

Novos tempos

De repente, o mundo ficou em silêncio. A incerteza e o medo tomaram conta da vida que permaneceu, por demasiado tempo, suspensa e sem rumo definido.

O novo coronavírus SARS-CoV-2 isolou pessoas, famílias, comunidades, países. Deixou um enorme ponto de interrogação sobre o que seria o futuro e por quanto tempo se iria estar dependente de um novo coronavírus sobre o qual apenas se sabia que tinha aparecido na República Popular da China, na cidade de Wuhan, e que trazia com ele muitas dúvidas e muitos medos.

"Tirar o retrato" a uma realidade para a qual ainda estamos formatados é importante e pode ajudar na preparação de percursos que possam (re)aparecer. É isso que se deseja, ouvindo associações de pessoas com doença e outros organismos e entidades que fazem parte da família da Plataforma Saúde em Diálogo.

Quando a pandemia apareceu, os profissionais de saúde e as pessoas com doença eram, neste contexto, os protagonistas de um novo tempo: víamos nos primeiros os "salvadores" de uma ameaça desconhecida e, nos segundos, a necessidade de os proteger e de os cuidar, muitas vezes sem se saber como.

"Foram dois anos complicados, especialmente no contacto entre as pessoas. O acompanhamento habitual em consultas ficou dificultado, o que levou a que as pessoas procurassem apoios noutros locais, e as redes sociais tornaram-se locais privilegiados para obter informações". Esta visão de Mário Morais de Almeida, imunoalergologista e presidente da Associação Portuguesa de Asmáticos (APA), reflete as dificuldades que todos viveram durante os primeiros tempos da Covid-19: pessoas com doença, profissionais de saúde e mesmo organismos governamentais.

Para Isabel Saraiva, presidente da Respira – Associação Portuguesa de Pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) e Outras Doenças Respiratórias Crónicas, **"a palavra 'desconhecido' é excelente para definir os primeiros momentos da pandemia. Quando tudo começou, as primeiras notícias que apareceram eram muito confusas para nós, porque os sintomas de uma infeção por Covid eram semelhantes aos que, com frequência, sentimos no**

nosso dia-a-dia: falta de ar, uma ponta de febre, fadiga. Portanto, as primeiras informações que apareceram sobre os sintomas da infeção deixaram-nos confusos e assustados".

Antes do vírus SARS-CoV-2 entrar na vida de todos, refere ainda a responsável pela Respira, as pessoas com DPOC conseguiam perceber quando iam ter um mau dia porque acordavam cansadas, com tosse e alguma falta de ar. A partir do momento em que o SARS-CoV-2 aparece já não se sabia se era **"o costume"** ou se seria Covid.

Assim, acrescenta Isabel Saraiva, **"o desconhecimento, a sobreposição de sintomas, o facto de já estarmos descompensados pela doença que temos e de, num primeiro momento, não haver tratamento, foram causas de medo e de ansiedade. Fechámo-nos, deixámos de ter reuniões físicas e 'inaugurámos' a era do Zoom; nunca trabalhámos tanto como nos dois últimos anos: muitas reuniões, muitas intervenções"**.

Segundo o fundador da Fundação Fernando de Pádua, o cardiologista e professor jubilado da Faculdade de Medicina de Lisboa, Fernando Pádua, "**antes da Pandemia do Século, e sem receio de qualquer crítica, a Fundação, antevendo a forma de propagação desta doença, começou a apostar fortemente nas redes sociais – nomeadamente no *Facebook* e no seu canal de *YouTube* 'A Vida é Sua' – em**



mensagens de prevenção, apelando ao distanciamento social, solicitando às pessoas que ficassem em casa o mais que pudessem, que evitassem o contacto com outras que não do seu círculo habitual e ao uso da máscara".

O cardiologista acredita que estas ações foram muito importantes, tendo em consideração os tempos que se viveram, e reconhece que a Fundação **"não conseguiu fazer muito mais". "Para manter a sua existência, a Fundação obrigou-se a recorrer ao chamado *lay-off* durante meses a fio, o que limitou a sua atuação (uma vez que era condição *sine qua non* permanecer inativa)",** afirma.

O professor Fernando de Pádua vê os períodos passados como "**difíceis". "Sim, foram tempos difíceis, dos quais ainda nos encontramos a recuperar, pois a equipa da Fundação, pequena em número de trabalhadores, viu-se ´obrigada´ a ajudar (em jeito de salvamento) o seu fundador, o Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva, que também sofreu um forte abalo na sua estrutura quer ao nível financeiro, quer ao nível emocional."**

Anabela Pelica, da Associação Portuguesa de Fibromialgia (APJOF), considera que **"as pessoas, particularmente as que tinham doenças crónicas, tinham dois medos: da solidão e de apanharem Covid-19. A nossa linha de apoio esteve sempre ligada e ao dispor de todos".**

Foram percursos diferentes e diferenciados que, cada um, individual ou coletivamente, tentou contornar para dar respostas através do telefone, pelas redes sociais ou mesmo presencialmente – pois houve quem vencesse os medos e ficasse no terreno a dar apoio a quem mais precisava, como aconteceu com a Liga Portuguesa Contra a Sida (LPCS).

A presidente, Maria Eugénia Saraiva, conta que foi criada **"uma ponte entre a Liga Portuguesa Contra a Sida e os hospitais para aconselhar, orientar e apoiar quem mais precisava e esta ligação foi fundamental, nomeadamente em relação à medicação. Como as consultas de planeamento familiar foram suspensas, tivemos uma procura muito maior de materiais preventivos, como preservativos. A decisão de não ficarmos em teletrabalho foi uma proposta da Direção da Liga aceite por toda a equipa e teve a ver com esta necessidade de estar presente para quem mais precisava de nós".**

Quando a pandemia apareceu e os primeiros dados vieram a lume, a pneumologista e membro da Direção da Fundação Portuguesa do Pulmão, Maria da Conceição Gomes, ficou **"muito assustada". "Trabalho com tuberculose há 42 anos e logo**

que vi os primeiros casos tive a noção do que vinha aí. Foi uma pandemia arrasadora", afirma.

A Fundação Portuguesa do Pulmão (FPP) é uma instituição que tem por missão intervir na promoção da saúde respiratória dos portugueses. Durante estes mais de dois anos de pandemia, o apoio à população foi constante e diário.

"A nossa ajuda telefónica foi muito importante. Passei fins-de-semana atrás de fins-de-semana agarrada ao telefone. Foi uma sensação de grande medo, de não conseguir resolver os assuntos, apesar de termos um trunfo fantástico: a nossa experiência na área respiratória, que nos permitiu ajudar bastante", salienta Maria da Conceição Gomes que revela ainda que as preocupações principais das equipas médicas eram **"o que é que nós vamos fazer; a quem nos dirigimos; o que podemos tomar quando há uma doença complexa, entre muitas outras questões. Recebíamos telefonemas a pedir ajuda de todas as regiões do país, quase 24 sobre 24 horas".**

O digital, considera, foi uma mais-valia que funcionou muito bem. **"A ligação em rede para o diagnóstico, para o seguimento, para o chamado trace covid, foi uma ferramenta muito importante, criada pelos SPMS (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde) e muito orientada pelos colegas de Saúde Pública – que aqui tiveram uma tarefa muito importante",** reconhece a clínica.

Também Francisco Cavaleiro de Ferreira, presidente da Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), lembra os tempos difíceis que se viveram e reflete que, no caso da LPCC, **"a pequena grande diferença que se sentiu tem a ver com o facto de a Liga representar pessoas que vivem com bastantes dificuldades de saúde. No fundo, o principal problema da pandemia foi ter havido uma suspensão de tudo em geral na área da saúde, porque os recursos foram focados apenas no combate ao vírus".**

Foi um período em que a casa passou a ser o mundo e as ligações pela web ganharam uma dinâmica impensável meses antes. Na maioria dos casos, o contacto físico e presencial deu lugar aos sorrisos através dos monitores dos computadores e os afetos ficaram diminuídos, em peso e em medida.

Elsa Mateus, presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), recorda que a equipa que lidera não perdeu tempo e que, logo que se apercebeu da realidade da pandemia, a primeira preocupação foi informar as pessoas para a necessidade de prevenção e, ao mesmo tempo, apostar na transformação

digital. **"De repente, fomos empurrados para este mundo, que nos obrigou a um grande investimento", refere, acrescentando que "outra área em que trabalhámos muito nos últimos dois anos foi em advogar o acesso à vacinação e o acesso de proximidade à medicação hospitalar".**

Manuel Carrageta, presidente da Fundação Portuguesa de Cardiologia (FPC), reconhece que nos períodos mais graves da pandemia as atividades presenciais da Fundação foram muito reduzidas, tendo-se privilegiado as ações digitais. Em todo o caso, a palavra que define o que a Fundação viveu nestes períodos é **"preocupação".**

"Nos inquéritos que fomos realizando verificámos que os doentes cardíacos tinham mais medo da pandemia do que da sua própria doença e, se nos lembrarmos que, entre abril e maio de 2020, as unidades coronárias dos hospitais ficaram vazias, é fácil perceber que muitas pessoas morreram de enfarte do miocárdio por falta de assistência médica", refere o cardiologista, acrescentando que **"o facto de a atividade médica estatal se ter concentrado apenas na área Covid levou a que tivesse ocorrido uma catástrofe em termos de número de mortes que poderiam ter sido evitadas".**

Sobre a teleconsulta, Manuel Carrageta sabe que **"é o novo normal, mas evidentemente deixa muito a desejar. Ajudou a confortar muitos doentes e a enviar as prescrições. Foi a solução possível para aquele momento"**.

O médico deixa um aviso: **"Ao longo de milhares de anos evoluímos em grupo; quando sentimos solidão ou isolamento estamos em perigo e esse desconforto e ansiedade são fatores de risco importantes, inclusivamente para doenças cardiovasculares"**.

Natacha Vaz Liti, presidente da Associação Melanoma Portugal, pensa que com a pandemia aprendemos muitas coisas; mas houve outras coisas que aconteceram – ou que não aconteceram como deveriam – que vão ter um peso grande no futuro, e não vai ser bom.

"Por um lado, aprendemos que não é preciso estarmos sempre juntos para as coisas se realizarem e que o virtual pode ser muito importante para comunicarmos e tirarmos dúvidas. Por outro lado, percebemos também que o isolamento e o confinamento prejudicaram o nosso trabalho e dificultaram a ida das pessoas com doença ao médico. A Covid-19 tomou uma proporção tão grande nas nossas vidas que parecia que aquela era a única doença

perigosa que existia, tendo-se desvalorizado tudo o resto", avalia. Natacha Vaz Liti revela ainda que, no ano de 2021, se registou uma redução de 20% de diagnóstico de melanoma, não porque a doença tenha diminuído, mas porque as pessoas não foram ao médico, e conclui que **"vão aparecer diagnósticos tardios nos próximos dois ou três anos"**.

Em todo este processo, de isolamentos e de confinamentos, as crianças e os adolescentes foram também muito penalizados, até pela dificuldade em entenderem as razões do fechar de portas. E, em muitos casos, não foi fácil explicar o que estava a acontecer sem deixar marcas.

O que também não foi fácil de explicar, até a profissionais de saúde, foram as queixas de pessoas com doença que perceberam que a sua situação clínica se estava a agravar e que o problema estava relacionado com a utilização de máscaras. Por exemplo, pessoas que sofrem com dores de cabeça crónicas.

A presidente da Associação Portuguesa de Doentes com Enxaquecas e Cefaleias (MiGRA Portugal), Madalena Plácido, perante casos que chegavam à instituição, resolveu realizar um estudo em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Cefaleias, que veio a confirmar um agravamento da situação devido ao uso das máscaras.

"Muitas vezes as entidades patronais ou as escolas não acreditavam que o doente estava mal e que não se tratava de uma desculpa para não usar a máscara. Então, e perante a situação, tentámos criar algumas adaptações que permitissem ao doente estar menos tempo com a máscara, mas em segurança: teletrabalho ou isolamento no local de trabalho", afirmou. E assim foi como, em muitos casos, a situação foi resolvida.

Como refere também Madalena Plácido, estamos perante uma situação em que estas patologias **"ainda estão subdiagnosticadas e subtratadas e, por isso, não se levam a sério. As cefaleias, por exemplo, são a doença neurológica mais incapacitante na população ativa e, embora seja muito desvalorizada, tem impacto em diferentes domínios: laboral, social e pessoal"**.

O trabalho da MiGRA Portugal durante a pandemia foi positivo e deu resultados porque a associação conta com uma equipa muito jovem e, além disso, nasceu recentemente – mais precisamente em 2019 –, pelo que a adaptação foi fácil.

"Quando se iniciou o confinamento as pessoas ficaram mais tempo em casa e houve grandes alterações nas rotinas, o que acabou por destabilizar todo

o processo e aumentar a frequência das crises. As pessoas estavam mais horas frente aos ecrãs; faziam pouco exercício físico, alteravam as horas das refeições e mesmo de dormir e todas estas mudanças tiveram repercussões." Perante tudo isto, a MiGRA Portugal tentou dar apoio a vários níveis: passar informação fidedigna e fazer a ligação entre os doentes e a comunidade médica.

A dificuldade de acesso ao hospital foi ultrapassada com a teleconsulta – uma vez que com exceção da primeira consulta, que é importante ser presencial, as restantes podem ser realizadas virtualmente, pois o que se pretende é o ajuste terapêutico – e, como só havia um fármaco de administração hospitalar, também essa questão acabou por ser resolvida.

Sobre a dificuldade de acesso aos Cuidados de Saúde Primários, Madalena Plácido revela que muitas pessoas **"optaram por recorrer às farmácias comunitárias porque, naquela ocasião, era a porta mais acessível de entrada no sistema de saúde, apesar de o tipo de terapêuticas que se conseguem fazer sem prescrição médica ser bastante diferente e isso tenha também um grande impacto, essencialmente em doentes ainda sem acompanhamento na especialidade"**.

O Instituto de Apoio à Criança (IAC), uma instituição com 39 anos de existência, percebeu rapidamente que estava a receber mais chamadas para a linha SOS. **"Não propriamente para denunciar maus-tratos ou abusos sexuais, mas tendo por base questões de insegurança e falta de informação",** conta Dulce Rocha, acrescentando que o encerramento de escolas foi um dos fenómenos que levou a um stress maior. A presidente do IAC não tem certezas quanto a se, nos períodos da pandemia, terão aumentado os castigos corporais ou as tareias, mas a verdade é que se tornaram mais visíveis. **"Chegaram-nos muitas denúncias, sem dúvida. De tal forma que, este ano, lançámos uma campanha contra os castigos corporais."**

Outra das grandes questões foi a vacinação dos mais novos. E também aqui não foi fácil tomar posições. **"Nós próprios, no Instituto, vacilávamos; não sabíamos bem que opinião havíamos de dar aos pais, educadores e instituições. Acabámos sempre por transmitir aquilo que a DGS dizia, mas sentíamos que, muitas vezes, deixávamos as pessoas desamparadas",** refere Dulce Rocha, acrescentando que, em todo o caso, no primeiro confinamento houve mais incertezas do que no segundo, e que o principal problema foi a **"insegurança que se sentia, porque a insegurança por parte das crianças é muito contagiante"**.

Assim, o papel do IAC foi tranquilizar quem precisava, tendo aumentado o horário da linha SOS e realizado várias campanhas.

Margarida Medina Martins, co-fundadora e presidente da Associação de Mulheres Contra a Violência (AMCV), pode afirmar que foram dois anos difíceis para a associação, mas ainda mais difícil para as vítimas sobreviventes. Foi, segundo revela, um esforço brutal a nível de logística para garantir que tudo continuava a funcionar.

"Montámos escolas dentro de cada casa da associação, com diferentes níveis de escolaridade, por exemplo, e fizemos tudo o que foi possível. Logicamente que, em muitos casos, e no caso das mulheres, reconhecemos que nem sempre conseguimos pôr em prática projetos de autonomia porque não havia onde procurar empregos. Por outro lado, mesmo nas casas de abrigo é normal que as pessoas traumatizadas pela violência se sintam encarceradas e, como se imagina, para muitas mulheres foi terrível", explica a perita em Direitos Humanos.

A AMCV, que nasceu em 1992 para combater todas as formas de violência e discriminação junto de mulheres, crianças e jovens, tem como objetivos principais informar, questionar e informar, contando com centros de atendimento, centros de crise e casas de abrigo. Embora a organização nunca tivesse deixado de atender quem a procurava, de forma presencial, foi ainda mais difícil dar apoio a novos pedidos de ajuda.

"Foram muitos os desafios por que tivemos de passar e um deles foi o surgimento de sobreviventes adultas que, inseridas na comunidade, quando veio o confinamento se viram confrontadas com os abusos sexuais de que foram vítimas na infância. Deixaram de ter o ritmo normal do dia-a-dia e, ao ficarem fechadas e sós, tudo o que estava aparentemente escondido veio à tona. Os apoios a prestar nestas circunstâncias são psicológicos ou através de grupos de ajuda mútua", explica Margarida Medina Martins.

A responsável sabe que há problemas que ainda não estão contabilizados e que não há estudos feitos, nomeadamente sobre o número de abusos sexuais e violações no contexto da pandemia, mas existe a convicção de que **"vamos ter um *boom* desses casos"**.

Ultimamente têm chegado à AMCV casos de abusos sexuais de crianças através de filmes pornográficos – ou seja, de crianças e jovens que foram obrigados por adultos a verem este género de filmes em casa. Esta situação não é apenas nacional

e, por isso, está a ser considerada uma prioridade na União Europeia.

No caso dos séniores, os problemas que se colocaram durante a pandemia foram muitos e de ordens variadas: necessidade de terem acesso a alimentação e medicamentos à hora certa; saberem se podiam ir ao hospital e como; perceberem a realidade da distância em relação aos mais próximos, entenderem o que podiam ou não fazer e o medo de morrer. Para muitas destas pessoas que viviam sozinhas, idosas e doentes, foram tempos sombrios e mesmo dolorosos.

A Associação Coração Amarelo, IPSS que nasceu no ano 2000 por vontade de sete amigas e que hoje conta com mais de 700 voluntários, tem como objetivo principal ajudar a combater a solidão dos mais idosos. Logo no início da pandemia substituiu as visitas por telefonemas e, a partir daí, começou o trabalho a sério.

"Recebemos muitos pedidos de pessoas que queriam que fizéssemos chegar até suas casas as compras do supermercado e, para isso, fizemos um trabalho articulado com uma associação de jovens chamada Vizinho Amigo, através da qual levámos comida e também medicamentos a casa das pessoas idosas. Íamos à farmácia e depois deixávamos à porta, sem haver contacto físico", conta Rosa Araújo, uma das fundadoras e atual presidente da associação, que acrescenta não terem ficado por ali. Arrancaram com um projeto chamado Um Amigo Aqui à Mão, através do qual obtiveram *smartphones* cedidos por uma empresa e começaram a incentivar os idosos a comunicarem com a família e amigos através de vídeo.

As maiores dificuldades sentidas por Rosa Araújo nesta interacção com os seniores foram as situações de demência que a pandemia revelou.

"É uma lacuna enorme do nosso país. Faltam respostas atempadas para pessoas que tenham já alguns princípios de demência. Nos Cuidados de Saúde Primários, por exemplo, esta questão tem de estar em cima da mesa como uma prioridade, pois a nossa percentagem de envelhecimento saudável anda à volta dos 8,8%, o que deixa antever o trabalho que temos de fazer", salienta a presidente da Coração Amarelo, acrescentando que o voluntariado tem de fazer parte das disciplinas básicas nas escolas nacionais.

Em todo o processo de pandemia, os enfermeiros foram um dos principais suportes de milhões de portugueses. Foram eles que estiveram sempre na linha da frente e que, perante as adversidades, ajudaram e prestaram todos os cuidados necessários. Daí ser importante saber também o que pensaram e como reagiram os enfermeiros

de reabilitação perante todas as contingências que foram acontecendo nestes dois anos e meio.

Belmiro Rocha é presidente da Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação (APER), cuja ação foi modificada devido à pandemia. **"Tínhamos um trabalho de muita proximidade com os nossos associados, bem como com o cidadão em geral, porque fazíamos muitas atividades do ponto de vista da educação para a Saúde e rastreios. A pandemia alterou tudo. Por um lado, não pudemos continuar estas ações de proximidade e, por outro, muitos de nós fomos deslocalizados em termos de trabalho no âmbito da prestação de cuidados gerais, uma vez que houve muitas carências em contexto hospitalar",** afirma.

E se o cidadão comum tinha muitas dúvidas sobre o que se estava a passar e de que forma agir neste período, também os enfermeiros de reabilitação tinham os seus próprios receios.

"Tínhamos receio de falhar, de não conseguirmos cumprir os nossos desígnios e de não prestarmos bons cuidados à população; estes receios acabaram por condicionar o nosso trabalho. Por outro lado, perante muitas situações clínicas nós também não tínhamos certezas sobre quais eram as melhores abordagens. À medida que as coisas foram evoluindo fomos começando a sistematizar os cuidados a prestar, mas foi preciso tempo", conta o presidente da APER. Reconhece também que **"sob o ponto de vista prático, houve um tempo em que a prioridade era conter a pandemia. Houve um conjunto de situações não-covid que foram deixadas para trás fruto da prioridade que era o que naquele momento nos estava a causar mais problemas. Não conseguíamos estar a lutar nas duas frentes e no mesmo patamar".**

Belmiro Rocha lembra ainda que, enquanto responsável da associação, entende que a vacinação foi um processo em que os enfermeiros tiveram uma palavra muito importante, em que deram uma prova muito clara de que foram um elemento-chave.

Atualmente, refere ainda, os enfermeiros de reabilitação estão a dar o seu melhor e a fazerem muito mais do que o seu tempo normal de trabalho para que se consiga voltar aos níveis pré-pandemia em termos de cuidados de saúde dedicados às patologias não-Covid.

Lisboa Ainda

Lisboa não tem beijos nem abraços
não tem risos nem esplanadas
não tem passos
nem raparigas e rapazes de mãos dadas
tem praças cheias de ninguém
ainda tem sol mas não tem
nem gaivota de Amália nem canoa
sem restaurantes sem bares nem cinemas
ainda é fado ainda é poemas
fechada dentro de si mesma ainda é Lisboa
cidade aberta
ainda é Lisboa de Pessoa alegre e triste
e em cada rua deserta
ainda resiste

Manuel Alegre
20 de março de 2020



Passar a mensagem

Durante os períodos mais dramáticos da evolução do SARS-CoV-2 Portugal reagiu de acordo com as recomendações e medidas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) relativamente à evolução da pandemia, com mais ou menos indecisões e com mais ou menos certezas.

Foram tempos de dificuldades e de terríveis esperas, em que a Comunicação Social ganhou um peso enorme e nunca visto neste século.

Jaime Melancia, presidente da Associação Portuguesa de Psoríase (PSO Portugal), lembra os primeiros tempos da Covid-19 e considera que foram **"pouco tranquilos, até porque, sobre uma das primeiras mortes anunciadas pelos jornais, se dizia que o jovem falecido era um doente com psoríase – embora esse fosse o menor dos seus males, pois tinha outras complicações e foram elas que o levaram à morte".**

Todos viam os diferentes canais televisivos; todos ouviam as estações de rádio e todos liam os jornais à espera de alguma notícia que acalmasse os espíritos e fizesse acreditar que... tudo iria ficar bem!

Em diferentes sectores, as organizações e as pessoas tomavam nas suas próprias mãos os seus caminhos, traçavam objetivos e equacionavam os percursos a fazer. Como refere Ana Sampaio, presidente da Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI), o início da pandemia foi, acima de tudo, um período de **"muitos desafios. A nossa principal preocupação foi perceber como é que devíamos transmitir a informação aos associados"**.

Já a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK) considera que, nos momentos mais difíceis e quando ainda havia poucas certezas sobre a realidade que se estava a enfrentar, a Direção recorria ao seu Conselho Científico, e também à Plataforma Saúde em Diálogo, para saber que decisões tomar e que mensagens passar. Desta forma, as medidas eram tomadas em concordância com o que era o panorama nacional.

Na LPCC, conta Francisco Cavaleiro de Ferreira, foram recebidas na Linha Cancro

chamadas de pessoas que queriam saber se deviam ou não ir ao hospital. **"Soubemos de casos de doentes que viram a emissão dos seus certificados adiada, assim como as suas cirurgias. No caso dos certificados, havia pessoas à espera há mais de um ano e não sabiam o que fazer porque não tinham a quem recorrer."** Acrescenta que a Liga conseguiu manter o contacto com as pessoas, apostando numa transformação digital que acabou por ter resultados positivos em várias áreas, como nas consultas de Psicooncologia, no apoio jurídico e na entrega de medicamentos. E conclui: **"Foi sem dúvida um sucesso, mas não podemos nunca esquecer que o contacto digital não substitui o presencial"**.

A principal falha em todo este processo, segundo o responsável da LPCC, esteve relacionada com a falta de acesso aos Cuidados de Saúde Primários (CSP), que originou atrasos no diagnóstico da doença oncológica. Algumas instituições de referência nacional chegaram a vir a público dizer que os doentes começavam a aparecer com a doença num estádio mais avançado.

"Não há médicos de família suficientes. Constatámos que tem havido um esforço para que tal aconteça, mas a situação ainda não foi normalizada. No caso dos doentes oncológicos seria da mais elementar justiça que pudesse haver alguma alocação destes profissionais de saúde, para que as pessoas pudessem ter acesso aos diagnósticos precoces e às consultas de assistência o mais rapidamente possível", refere Francisco Cavaleiro de Ferreira.

A Associação Careca Power nasceu através de um grupo de Facebook que junta pessoas com doença oncológica e com muita vontade de criar um movimento nacional para esclarecer, apoiar, integrar e acarinhar todos os que lutam contra o cancro, bem como familiares e cuidadores. Quando a pandemia apareceu muita coisa mudou, "**e não devido ao SARS CoV-2**".

"A ideia que tenho é que o doente oncológico não teve muito medo da Covid, mas teve muito medo de não ser assistido. Inicialmente tivemos muitos casos de atrasos nas consultas, muitos adiamentos. Toda a gente sabe que os rastreios não se fizeram, e eu consigo ter a noção disso ao ver quantos pedidos de adesão tenho por dia. As pessoas não foram diagnosticadas e isto vai ter um impacto terrível nas suas vidas, no futuro", diz Miriam Brice, presidente da Associação Careca Power, acrescentando que esta organização nem sempre teve meios para resolver os problemas a nível macro, pelo que o que fizeram foi agarrar em casos concretos e solucioná-los sempre que foi possível.

Em Portugal existem 12.500 pessoas a fazerem hemodiálise e o presidente da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR), José Miguel Correia, define os tempos da pandemia como **"perturbadores"**. "**Os doentes em hemodiálise eram a nossa maior preocupação, porque eram obrigados a deslocarem-se para os centros de diálise ou para hospitais três vezes por semana. Foi muito preocupante e desgastante para todos."**

As pessoas, nos primeiros tempos, tinham muito medo viajar no transporte coletivo disponbilizado e mesmo de permanecerem nos centros de diálise por serem ambientes fechados. Por outro lado, havia pouca informação para os tranquilizar.

Também o diálogo entre os cuidados de saúde primários e os hospitais não funcionou como deveria. **"Ficou tudo parado. Tivemos informações de doentes que viram exames e consultas canceladas e todo o processo de acompanhamento, desde o início até fases mais adiantadas, foi completamente alterado"**, afirma José Manuel Correia.

Assim, muito do trabalho foi realizado pela APIR, principalmente o que estava relacionado com a necessidade de modificar a situação dos transportes: em vez de uma única carrinha grande e lotada, optou-se por fazer deslocações em veículos menores, e houve ainda uma grande preocupação em solicitar informação às entidades competentes sobre como se deviam organizar os transportes de doentes não urgentes. As dificuldades em obter informação e respostas foram imensas. **"Por parte da DGS nunca obtivemos esclarecimentos. A Comissão Nacional de Acompanhamento de Diálise foi a entidade com quem fomos trocando informações e a única que nos deu informações concretas"**, conclui este responsável.

No caso das pessoas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral (AVC), e que, em muitas circunstâncias, são consideradas doentes de risco, o aparecimento da Covid-19 trouxe consequências que, por vezes, foram dramáticas.

"Os problemas colocaram-se, logo à partida, na própria mobilidade e na capacidade de comunicar destas pessoas, trazendo associadas complicações a nível de Saúde Mental de quem passa tanto tempo isolado e, ainda por cima, com a tendência que já existe nas pessoas que sofreram AVC de fugir do contacto social", conta António Conceição, presidente da Portugal AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos, instituição que tem por objetivo a promoção de iniciativas que visem contribuir para a prevenção do AVC e dar resposta às

necessidades dos sobreviventes.

De acordo com esta organização, a afluência à Via Verde do AVC e aos hospitais diminuiu cerca de 40% na fase pior da Covid-19 e, por outro lado, os serviços de reabilitação estiveram totalmente parados, o que causou sérios problemas a muitas pessoas.

António Conceição ressalva que, no contexto do AVC, há que fazer diferentes análises: "**Uma coisa são os cuidados de saúde em fase aguda – quando acontece o AVC – e, nesta situação, os serviços estiveram sempre a funcionar e em pleno. Quando dizemos que houve uma diminuição de 40% de afluência aos serviços, foi pela vontade das próprias pessoas. Depois, há que dizer também que os cuidados de reabilitação, que são importantíssimos nas primeiras semanas após o AVC, é que falharam. Há, de certeza, sequelas graves em muitos utentes e que poderiam ter sido evitadas ou minimizadas se esta parte dos cuidados estivesse a funcionar normalmente (e que até já era insuficiente)".**

A instituição realizou um inquérito nacional a pessoas que sofreram AVC entre abril e maio de 2020, e os resultados não traduzem bons indicadores: 91% dos sobreviventes queixaram-se de não terem realizado reabilitação alguma. Passado um ano, foi levado a cabo novo inquérito em que 41% declarou que ainda não tinha conseguido retomar a sua vida normal, e mais de 30% afirmou só a ter retomado em parte. Relativamente à teleconsulta, o inquérito deixou perceber que tinha funcionado parcialmente (só 28% dos inquiridos tinha tido acesso a esta modalidade).

Os resultados dos dois inquéritos forem enviados às instituições nacionais, tendo sido aprovada, em 2021, uma Resolução da Assembleia da República recomendando ao Governo que estabelecesse uma estratégia adequada para os sobreviventes de AVC.

Também para a Associação Portuguesa dos Bariátricos (APOBARI) o tempo de pandemia não foi facilitador do trabalho a realizar. No SNS, as pessoas em acompanhamento ficaram em espera. As listas de espera para cirurgia aumentaram e tudo ficou congelado, como conta Marisa Oliveira, presidente da Associação.

"Na altura, a prioridade eram os doentes Covid e tudo o resto ficou... parado! As pessoas contactavam-nos através das redes sociais e pediam muitas informações, porque temos um digital muito forte e cada post nosso chega a 10 mil pessoas", revela esta responsável, que reconheceu igualmente que o medo

de ir ao hospital por parte dos seus associados era tremendo. **"Antes da pandemia recebíamos diariamente cerca de 100 mensagens. Com a pandemia esse número triplicou e as perguntas tinham a ver, essencialmente, com o tempo que a cirurgia iria ficar adiada, o que poderia acontecer se contraíssem Covid tendo obesidade mórbida; se deviam ir ou não ao hospital, em que circunstâncias e por aí**."

Marisa Oliveira recorda o caso de um senhor que estava em lista de espera no Hospital de Santa Maria. Tinha 35 anos de idade e pesava 220 kg. Não conseguiu sobreviver e faleceu com uma doença associada à obesidade.

"Penso que grande parte das pessoas que morreu com Covid tinha obesidade mórbida – e não podemos esquecer que o confinamento agravou a obesidade mórbida. 'Fabricámos' mais obesos mórbidos com a pandemia, infelizmente", revela a presidente da APOBARI.

Quer no SNS, quer no setor privado, a associação reconhece que a teleconsulta foi uma realidade e que, apesar de no início ter havido algumas confusões, acabou por ser benéfica e resolver muitos problemas. A associação também serviu de elo de ligação entre instituições hospitalares e doentes.

No caso da Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO), e durante os períodos mais complicados da pandemia, a aposta foi na realização de webinars com a participação de médicos e outros profissionais de saúde, de forma a passar as informações a que iam tendo acesso aos associados de forma rápida e eficaz.

João Rodrigues, representante da ANDO, acredita que foi uma decisão com resultados positivos e durante a qual se conseguiu, também, realizar o congresso em formato híbrido e criar grupos específicos de whatsapp para dar resposta às solicitações que iam aparecendo.

"A nossa presença nas redes sociais e na web tem crescido muito nos últimos tempos, e penso que isso não está diretamente relacionado com a pandemia mas com a comunicação que temos feito: o nosso site foi renovado e temos muita informação: sobre as displasias ósseas, sobre apoios, sobre adaptações em casa e no trabalho", explica João Rodrigues que, tal como muitos dos associados da Plataforma Saúde em Diálogo, reconhece que o medo de ir ao hospital também existiu junto das pessoas com displasias nas piores fases da Covid-19. Relativamente ao acesso aos Cuidados de Saúde Primários não houve nada de novo: **"Funcionaram como atualmente. O que fizemos (e fazemos) é**

encaminhar as pessoas para as instituições certas; é este o nosso foco".

Quando as primeiras notícias sobre o SARS-CoV-2 apareceram e se percebeu que este vírus não iria desaparecer de um dia para o outro, as pessoas com doenças crónicas ficaram muito apreensivas. Afinal, o que lhes poderia acontecer?

"Era uma preocupação real junto das pessoas com VIH", começa por salientar Cristina Sousa, presidente da Associação Abraço, que há 30 anos presta apoio a pessoas infetadas e afetadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). Acrescenta: **"Na altura, nem sabíamos se as pessoas com VIH eram ou não um grupo de maior risco se fossem infetadas com o coronavírus. Portanto tínhamos de protegê-las, não levando o vírus para as suas casas, ao mesmo tempo que tínhamos também de proteger os profissionais de saúde"**.

Estes foram alguns dos motivos para que, nestes dois anos de pandemia, a Abraço continuasse a prestar as respostas sociais de sempre, numa vertente de apoio domiciliário e também na prestação de apoio alimentar para que as pessoas não ficassem mais isoladas.

"Mantivemo-nos no terreno e não fechámos nenhum dos nossos serviços, mesmo durante os confinamentos", revela Cristina Sousa. "**Só tivemos mesmo de parar os rastreios, durante o estado de emergência, pois fomos obrigados a fechar portas. Mas mantivemo-nos próximos através do contacto telefónico, tirando dúvidas e tentando perceber a pertinência do rastreio imediato, encaminhando para o hospital situações em que achássemos que a pessoa devia ser vista o mais rápido possível, etc.",** revela também a responsável, considerando que o que foi feito pela Abraço correspondeu a um trabalho de Psicoeducação, essencial para reduzir não só a passagem da Covid-19 para esta população, mas também para tudo o que pairava à volta da pandemia, como a ansiedade, o medo e o isolamento.

"No primeiro ano não tivemos um único utente infetado pelo SARS-CoV-2", revela, acrescentando que estamos a falar de quase 400 pessoas. **"No segundo ano já tivemos infetados na Região Norte: em cerca de 150 utentes tivemos 27 infetados. Mesmo assim, é um número baixo e nenhum precisou de internamento."**

Para a Associação Portuguesa de Fertilidade (APF), todo o processo inicial da Covid-19, com o confinamento, o encerramento de serviços de saúde e a suspensão de tratamentos, não foi nada bom. Joana Freire, representante desta associação

nascida em 2006 e que trabalha para resolver problemas que envolvem entre 10 a 15 % da população em idade reprodutiva, conta que, **"a determinado momento, os tratamentos pararam de um dia para o outro, o que afetou a rotina e o estado de espírito das pessoas que estavam nesses processos. Assim, e de repente, a associação passou a receber muitos telefonemas de pessoas que não sabiam o que fazer nem como fazer, e que perguntavam se podiam ir aos hospitais e como realizar os tratamentos"**.

Perante situações complicadas, a associação teve mesmo de intervir junto de alguns organismos e sensibilizar as entidades reguladoras para casos excecionais de mulheres que já tinham iniciado o processo no SNS e que, atingindo os 40 anos, já não podiam ser acompanhadas. **"Nestes casos, foram abertas exceções para que pudessem fazer o tratamento",** explica Joana Freire, acrescentando que este foi um período em que a associação conseguiu estar **"muito próxima do Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida e do Ministério da Saúde, a que apresentou as questões que lhes foram colocadas de forma a conseguir dar as respostas que as pessoas necessitavam. O resultado foi positivo"**.

No caso das pessoas com a doença rara Pseudoxantoma Elástico ou com outras Doenças Calcificantes do Aparelho Conjuntivo, que estão integradas na Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal (PXE Portugal), a presidente Marta Jacinto afirma que, para responder às dúvidas dos seus associados, tiveram de recorrer ao estrangeiro.

"Foram-nos colocadas dúvidas sobre se a doença poderia ser de risco acrescido com a Covid-19 e também sobre a vacinação – se era um risco, se as pessoas com a doença deveriam ser prioritárias para a vacinação, etc. Recolhemos a informação junto de especialistas franceses e belgas e foi desta forma que esclarecemos os nossos associados", conta Marta Jacinto, que salienta ainda que, para estas pessoas, a "**situação já não era brilhante antes da pandemia, por não haver nenhuma consulta multidisciplinar nem nenhum centro de referência específico"**, o que obriga a uma autogestão para controlo da doença, em vários locais e com várias especialidades. Também relativamente aos exames, que se devem fazer periodicamente, a presidente adiantou ter havido alguns atrasos.

A PXE Portugal tem, de acordo com Marta Jacinto, uma ligação internacional muito forte com vários grupos europeus – tanto clínicos como de investigadores – que estão disponíveis para vir explicar a sua abordagem aos profissionais portugueses.

Também a Associação Portuguesa de Doenças Congénitas de Glicosilação e outras Doenças Metabólicas Raras (APCDG-DMR) atravessou este período pandémico com algumas dúvidas, sem grandes apoios, mas com muita solidariedade por parte dos clínicos e apostando muito numa relação com outras organizações congéneres internacionais, onde foi (e vai) procurar o conhecimento para os seus associados, pessoas com doença e famílias.

Vanessa Ferreira, responsável da associação, refere: **"Estamos em Portugal, mas atuamos de forma internacional, apesar dos poucos recursos que temos. Como se sabe, faltam apoios para associações sem fins lucrativos e grande parte da nossa investigação é financiada com doações das famílias"**.

Durante a pandemia, a primeira coisa que a APCDG-DMR fez foi transmitir **"informação fidedigna às famílias. Logo no início, o medo de ir ao hospital foi enorme e todos nos diziam que preferiam as consultas virtuais"**. Depois, com os confinamentos e o isolamento – e não nos podemos esquecer que as doenças raras, já por si, isolam a pessoa que vive com a patologia e a família – **"todos ficaram ainda mais sozinhos e não foi fácil gerir essa situação. Felizmente que tivemos uma resposta muito empática e humana por parte dos nossos médicos e investigadores: ajudaram-nos a elaborar recursos e a traduzi-los em doze línguas. Talvez por isso não nos sentíssemos abandonados e não ouvi ninguém dizer que alguém com CDG tivesse passado por alguma necessidade ou que lhe tenha sido negado tratamento. Houve adiamentos e ajustes, é verdade, mas todos compreendemos que eram necessários".**

"O que é bonito neste mundo, e anima,
É ver que na vindima
De cada sonho
Fica a cepa a sonhar outra aventura ..."

Miguel Torga



Segurança e Confiança

Apesar das dúvidas e constrangimentos, a pandemia trouxe também momentos de aprendizagem e de aproximação, nomeadamente ao poder político e aos prestadores de cuidados de saúde, assim como de descoberta de novas soluções que se espera terem vindo para ficar.

A Associação para a Promoção da Segurança Infantil (APSI) existe há 30 anos e a sua presidente, Sandra Nascimento, percebeu de imediato ser "**expectável que, com as famílias fechadas em casa e os pais com multitarefas, o stress aumentasse. Por isso, desde o primeiro momento que a APSI alertou a população em geral para o risco acrescido de acidentes em casa"**. Nesse sentido, organizaram de imediato *workshops* online sobre segurança em casa, disponibilizando dicas muito concretas do que se podia fazer para tornar a habitação mais segura.

"Fizemos um estudo que acabámos por não divulgar porque não identificámos grandes diferenças entre o antes e o durante a pandemia, mas soubemos que em outros países houve alterações significativas, tendo aumentado

as intoxicações e as lesões oculares com o álcool gel, por exemplo", conta a responsável da APSI, para quem o ponto que mais a preocupou foi o pouco espaço e o pouco tempo que as crianças tinham para brincar ao ar livre, em socialização com outras crianças. **"Escrevemos a vários grupos parlamentares alertando para o direito de brincar em tempo de pandemia, porque segurança não é estar fechado numa redoma. Esta foi sempre a filosofia da APSI."**

No caso das pessoas com doenças crónicas a realidade foi diferente, porque os riscos e as atitudes a tomar tinham de ser bem pensados. No caso da APDI, juntaram-se esforços entre a associação, os médicos, os enfermeiros e os profissionais de saúde em geral e "**fomos adaptando e atualizando a informação que nos chegava",** conta Ana Sampaio, acrescentando que a grande dúvida das pessoas com DII (Doença Inflamatória do Intestino), na primeira fase, era basicamente sobre os efeitos da Covid-19.

Os doentes imunossuprimidos tinham medo de tudo, refere a presidente da APDI. De sair de casa, de ir trabalhar, de ir ao hospital fazer os tratamentos. **"Uma das nossas preocupações foi transmitir-lhes segurança. Dizer-lhes que os hospitais eram seguros e que podiam lá ir."**

Outro problema complicado foi saber como estabelecer a comunicação entre os doentes, os hospitais e os médicos. **"Foi uma desorientação total por parte dos hospitais e nem eles sabiam o que dizer aos doentes."**

Para tentarem ultrapassar as dificuldades que iam aparecendo, e para darem respostas aos sócios e pessoas com doença, as associações iam tentando criar pontes com a tutela e as organizações de saúde. Existiu algum diálogo, mas era mais para saber as opiniões das associações do que para apresentar soluções, conta Ana Sampaio.

"Com o Ministério da Saúde tivemos algumas reuniões, antes da pandemia, mas durante a pandemia tivemos uma única em que colocámos questões e nada foi esclarecido. Mais para a frente tivemos também uma relação com a DGS: queriam saber o que achávamos que devia ser feito; expusemos o nosso ponto de vista mas nunca obtivemos respostas. Foi sempre muito difícil a interação. Com o Infarmed as coisas correram melhor, sobretudo na questão do acesso de proximidade à medicação hospitalar."

Para Ana Sampaio, **"a pandemia mostrou-nos que não temos de estar sempre à espera que o Estado avance com as coisas e que, muitas vezes, temos de ser**

nós a criar os momentos e a fazer a mudança".

No caso da Associação Nacional de Farmácias (ANF), enquanto representante das farmácias comunitárias, Ema Paulino afirma que **"houve uma interação muito positiva com as entidades competentes – tanto com a DGS, como com o Infarmed e o próprio Ministério da Saúde"**, o que se traduziu numa vontade real de envolver as farmácias no processo, reconhecendo o papel que estas estavam a desempenhar.

"Sem dúvida que o setor também soube acompanhar este processo, e mesmo os desafios que foram lançados foram acompanhados e, muitas vezes, até antecipados por nós. Não podemos esquecer que foi a ANF que, muitas vezes, apresentou soluções à tutela, muitas das quais acabaram por ser acolhidas e concretizadas ao longo da pandemia", explica Ema Paulino. **"O projeto da dispensa de medicamentos em proximidade é, sem dúvida, um marco em todo este processo. E as farmácias tiveram um papel fundamental e sem falhas! Há estudos já realizados que provam isso mesmo e penso que dificilmente este caminho vai voltar atrás."**

Em todo o caso, este processo não está finalizado. A presidente da ANF reconhece que faltam abrir canais de comunicação efetivos entre os serviços farmacêuticos hospitalares e as farmácias comunitárias e considera ainda que as pessoas que vivem com doença deviam estar envolvidas também no processo e serem intervenientes diretas.

"Há sempre um sentimento de que 'podíamos ter feito mais', mas na verdade as farmácias estiveram sempre presentes, em todo o território nacional, no processo de realização de testes rápidos de antigénio, por exemplo, e houve um reconhecimento formal das farmácias comunitárias como parte integrante do SNS. Fizemos, e fazemos, parte do sistema!", conclui Ema Paulino.

Para Elsa Frazão Mateus, da LPCDR, durante a pandemia **"houve uma relação mais próxima com a tutela e com outros organismos do que em anos anteriores. Num primeiro momento tivemos a vantagem de estarmos associados à EULAR – European Alliance of Associations for Rheumatology que, logo de início, começou a recolher informação através de registos a que tinha acesso para estudar e monitorizar o impacto do vírus nas doenças reumáticas"**.

A LPCDR, ao fazer parte desta organização europeia e tendo adquirido este conhecimento, acabou por integrar a *task force* da vacinação nacional com outras

três associações e, assim, ser ouvida pela Comissão de Vacinação.

Fazer mais e melhor é o que se quer, sempre, particularmente nos momentos em que se é chamado a estar presente e a dar o melhor. Na Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA), que tem como missão promover o apoio e a integração das pessoas com Síndrome de Asperger, favorecendo as condições e capacitando para uma vida autónoma e digna, a primeira questão que se colocou foi **"como é que os nossos jovens vão continuar a ser apoiados?"**. E isto porque a APSA acolhe na sua Casa Grande vários jovens adolescentes com a patologia, que prepara para um futuro de inclusão, a todos os níveis.

António Hilário David, diretor executivo da APSA, reconhece que a grande interrogação que se colocava era **"como manter o compromisso que temos – com jovens, famílias e cuidadores – não só de estabilidade emocional, mas, também, enquanto projeto de vida que estava a ser construído e que não podia ser interrompido"**, nomeadamente junto dos jovens que já estavam num patamar de ligação ao programa de integrabilidade em empresas.

Automaticamente foi definido pela equipa técnica da instituição um novo programa que funcionava através de meios telemáticos, para que fosse possível continuar o treino de competências pessoais e de autonomia, adaptadas ao contexto doméstico.

"Verificaram-se alguns ganhos pela proximidade que isto trouxe entre as famílias e o pessoal técnico e houve, também, uma reciprocidade de ganhos em termos de conhecimento: por um lado, as famílias conheceram melhor o trabalho que fazemos na Casa Grande; por outro lado, também os técnicos se aperceberam de outro tipo de dificuldades que existiam e até de diferenças sociais", conta António Hilário, acrescentando que a APSA reduziu em 5% as mensalidades. **"Não foi um valor muito significativo, mas foi o possível. Entendemos que devíamos fazê-lo para estarmos presentes no apoio às famílias."**

Nesta associação ninguém põe em causa que a componente digital veio para ficar, até porque trouxe um aspeto muito positivo: a descentralização do apoio e da intervenção da APSA.

"Não parámos! Em 2021, e a par com tudo o resto, fizemos uma atividade chamada Pedalar pela APSA e publicámos um livro – uma das preocupações que a APSA tem desde o início é a tradução de livros para português", revela António Hilário David.

No Caso da Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas (Hepaturix), tudo aconteceu de uma forma tranquila, dentro de todos os constrangimentos da pandemia. Fátima Calado, da associação sediada em Coimbra, considera que **"as crianças e jovens com os problemas inerentes à transplantação ou com patologias hepáticas continuaram a ter acesso aos cuidados de saúde, embora com as dúvidas que faziam parte do momento que se estava a viver, como, por exemplo, se deviam ou não ter acesso prioritário à vacina, uma vez que faziam parte de um grupo de risco".**

Uma das preocupações dos pais estava relacionada com as escolas, na altura dos confinamentos gerais e, nessas fases, a associação agiu através das redes sociais, com familiares e cuidadores e, ao mesmo tempo, fortaleceu os laços de comunicação com o centro de referência para que o apoio não deixasse de existir, nem que fosse à distância. Fátima Calado não considera que tenha havido medo de ir aos hospitais por parte destes jovens ou dos familiares, até porque as consultas de rotina aconteceram com a normalidade possível. **"Pode ter havido algum exame adiado, mas não tenho conhecimento de cirurgias adiadas",** revela.

O trabalho das associações foi constante e, presencial ou não, não houve dias tranquilos ou sem decisões para tomar. Para Cristina Sousa, da Abraço, **"durante a pandemia, para as pessoas com VIH concretamente, não se colocaram grandes problemas comparativamente com os atrasos nos acessos a consultas, tratamentos e cirurgias de outras patologias e especialidades. No VIH o grande problema esteve ligado à questão da prevenção, porque houve hospitais que fecharam a consulta de infecciologia e pessoas que queriam iniciar a PrEP – Profilaxia Pré-Exposição e não o puderam fazer, podendo ter surgido daí novas infeções. Hoje a situação está a fluir melhor, embora não seja igual de Norte a Sul do país; depende do hospital".**

Quanto às doenças raras, cada situação foi trabalhada e resolvida entre famílias, profissionais de saúde e instituições, porque a especificidade de cada patologia e o número de pessoas com doença a isso obrigava. Marta Beirão, da Associação Portuguesa das Doenças do Lisossoma (APL), refere que **"se existiram medos e dúvidas não foram partilhados com a associação"** e que, antecipando até essa possibilidade, a APL foi colocando informações técnicas que recebia da DGS, como forma de passar as mensagens e contribuir para a Literacia em Saúde, mas ninguém os contactou o que pode significar que as pessoas tiveram o acompanhamento direto dos profissionais de saúde.

Da mesma forma, afirma que os tratamentos semanais ou quinzenais, que algumas pessoas com estas doenças realizam nos hospitais, foram mantidos sem grandes problemas, acrescentando que o problema que existe, realmente, e que deveria ser minimizado, está relacionado com o apoio domiciliário para estas pessoas. **"Não podemos fazer muito mais, porque agora o problema está nas mãos dos organismos. De resto, posso dizer que temos bons profissionais de saúde e bons centros de referência"**, acrescenta a responsável da APL.

A SOS Amamentação é uma associação que apoia as mães e as famílias, nas suas dúvidas e dificuldades, ajudando-as a ter uma amamentação de sucesso. Os membros da associação são maioritariamente profissionais de saúde, o que permitiu perceber rapidamente quais os métodos a utilizar. Para Teresa Félix, vice-presidente da Associação, **"todo o apoio presencial que fazíamos deixou de ser feito – salvo em casos excecionais – e mantivemos o contacto telefónico. Na primeira fase da pandemia também recorremos às videoconferências e, quando percebíamos que as mães tinham dúvidas, pedíamos que nos enviassem vídeos, que nós analisávamos e respondíamos".**

Segundo Teresa Félix, os principais receios das mães estavam relacionados com a transmissão vertical e a contaminação entre mãe e filho, através do leite. Mas, felizmente, **"de todas as mães a amamentar que acompanhámos nenhuma das crianças teve Covid".**

No que respeita à prevenção, o que a SOS Amamentação tentou transmitir esteve relacionado com os cuidados a ter e com a sintomatologia a que tinha de se estar atento. **"Identificávamos se alguma das mães tinha sintomas, recomendávamos o uso da máscara e a lavagem frequente das mãos e também não tivemos nenhuma mãe com Covid."**

Teresa Félix revela ainda que os serviços de saúde em Obstetrícia não estavam direcionados apenas para a Covid-19 e, portanto, havia facilidade no acesso das grávidas à especialidade, caso fosse necessário ou urgente. Em todo o caso, acrescenta, **"tentámos sempre minimizar as idas a qualquer instituição de saúde e tentámos sempre ajudar a resolver situações, através de vídeo e mesmo telefonicamente. Houve apenas duas exceções relacionadas com bebés prematuros que tiveram de ir à Urgência".**

"Todos os dias quando acordo
Não tenho mais
O tempo que passou
Mas tenho muito tempo
Temos todo o tempo do mundo"

Legião Urbana

Adaptações e Medos

Tanto o setor social, como o da saúde, particularmente os hospitais, as farmácias, os lares e as associações de apoio a pessoas com doença ou outras vulnerabilidades, tentaram perceber, de imediato, qual a dimensão do problema que se tinha pela frente e de que maneira se podia ajudar quem mais precisasse: os mais velhos, os mais novos, os mais doentes, os mais sozinhos – os menos apoiados.

O isolamento das pessoas e dos doentes foi um dos problemas mais sentidos pela Associação Dermatite Atópica Portugal (ADERMAP), tal como é referido pela presidente da direção, Joana Camilo: **"Os impactos da pandemia foram vividos na altura e alguns ainda podem vir a ser agravados no futuro. Vivemos estes tempos com incertezas e com receios. Por um lado, os receios e inseguranças sobre as possíveis interações entre a doença e a infeção por Covid-19. Por outro, quem estava a tomar imunossupressores ficava sem saber se corria o risco de que algo mais grave pudesse acontecer, e havia ainda o medo das deslocações aos hospitais"**.

Segundo esta responsável, as pessoas sentiam-se isoladas. "**A nossa preocupação foi facilitar o contacto com os profissionais de saúde. Felizmente contámos com o apoio de vários médicos especialistas e, em conjunto, estabelecemos um canal de comunicação, chamado Canal Adermap, que se tornou numa plataforma de aproximação"**, quer ao médico de família quer ao especialista.



Ema Paulino, da Associação Nacional de Farmácias (ANF), relembra esses tempos e reconhece que as **"farmácias comunitárias foram evoluindo ao ritmo da pandemia e das novidades sobre o vírus".**

As farmácias foram chamadas de imediato a intervir ao nível da promoção da literacia relativamente à pandemia e a tudo o que se estava a viver, e Ema Paulino não tem qualquer dúvida de que **"tivemos de nos adaptar rapidamente, tendo havido um investimento no conhecimento científico e na angariação de mais informação que evoluía a cada dia".**

A população reconheceu rapidamente que a farmácia que estava perto de casa era um dos locais onde se podia deslocar para interagir com profissionais de saúde e em horários alargados. **"Os farmacêuticos, por seu lado, foram quase 'forçados' a uma adaptação constante para prestar esse apoio"**, relembra a presidente da ANF, acrescentando ainda ter havido uma grande preocupação por parte das equipas das farmácias em cumprirem a sua missão: garantir a continuidade das terapêuticas e optimizar a sua segurança e a sua efetividade, em defesa das populações. **"Daí a venda ao postigo."**

Muito se fez, ninguém tem dúvidas, mas Hélder Martins, presidente da Associação Mellitus Criança, chama a atenção para as dificuldades no início da pandemia, quando as restrições impostas foram a todos os níveis, o que deixou a instituição sem capacidade de intervenção direta.

"Atuamos muito nas escolas e atuamos muito com os afetos. Com as restrições deixámos de poder ir às escolas trabalhar com os professores e os auxiliares de educação na desmistificação da Diabetes Mellitus tipo 1, de forma a terem ferramentas básicas para lidarem com crianças com esta patologia (que é um dos objetivos do nosso trabalho)", recorda.

Hélder Martins reconhece que, na ocasião, **"o medo era principalmente devido ao desconhecimento que havia sobre a pandemia"**. O fato de existirem muitas questões sem resposta criava muitas angústias, diz, acrescentando ainda que **"o bombardeamento"** que vinha através dos órgãos de Comunicação Social também não ajudava e assustava ainda mais os pais destas crianças.

"Havia a indicação para não irmos a hospitais e respeitámos. Mas, no caso da diabetes, a situação merecia outra forma de atuação e de tratamento, porque neste caso a Covid-19 não devia ter sido tratada como a doença principal. Perderam-se muitos diagnósticos de diabetes e o impacto futuro destas medidas ainda está por descobrir", refere.

Para qualquer pai e/ou mãe que tenha a seu cargo uma criança com uma doença rara os tempos de pandemia foram duplamente difíceis.

Manuel Costa Duarte, presidente da Associação Síndrome de Angelman Portugal (ANGEL), que já identificou 80 pessoas com essa patologia rara no nosso país, mas pensa que esse número deve ascender a cerca de 500, emociona-se ao lembrar o período da pandemia. "**Vimos um lado feio da Humanidade. Para quem lida, no terreno e no dia-a-dia, com a realidade de uma criança com uma doença rara, como a Síndrome de Angelman – que resulta da ausência ou imperfeição do cromossoma 15 materno – as questões simbólicas acabam por nos magoar um pouco. Explico melhor: todos bateram palmas, à janela, mas eu precisava de apoio para o meu filho, naquele momento, e não tinha. Todos estavam solidários por uma causa, mas houve populações – com outras causas – que ficaram totalmente abandonadas"**.

O presidente da ANGEL conta que a doença não exige um acompanhamento

médico permanente, mas a parte da terapêutica diária é obrigatória. É que apesar de as pessoas com Síndrome de Angelman terem uma esperança média de vida equivalente à da restante população, nunca conseguem atingir a autonomia, encontrando-se totalmente dependentes de terceiros na prestação de cuidados e necessitando de acompanhamento regular por equipas multidisciplinares de profissionais de saúde e reabilitação.

"Durante pelo menos seis meses vimos os nossos filhos a regredir. As exigências do dia-a-dia não paravam e todos os doentes precisavam de estimulação e não a tinham; ficavam sentados no sofá porque a família tinha de continuar a trabalhar", revela com mágoa Manuel Costa Duarte, acrescentando que uma das caraterísticas desta síndrome é que as pessoas não falam e, sempre que se faz comunicação, é de pais para pais. Foi por isso que criaram reuniões por zoom para irem sabendo o que fazer, como fazer e onde fazer. **"Como correu tão bem, mantemos até hoje esses encontros, com frequência mensal"**, diz.

Concretizar desejos de crianças e jovens entre os 3 e os 17 anos de idade com doenças graves, progressivas, degenerativas ou malignas, proporcionando-lhes momentos de força, alegria e esperança é um dos objetivos da Fundação Make-a-Wish. Quando surgiu a pandemia, cerca de 40 desejos que estavam agendados com pais, médicos e equipas de profissionais tiveram de ser adiados e os 150 desejos que aguardavam possibilidade de se concretizarem ficaram em *stand by*.

Para a diretora executiva da Make-a-Wish, Mariana Carreira, este primeiro período da pandemia foi o tempo da reinvenção e de se repensar a forma de manter o contacto com crianças e famílias, assim como com os voluntários da Fundação e os parceiros.

"Os contactos passaram a ser realizados através do digital e estabelecemos rotinas que foram muito importantes e através das quais reuníamos e definíamos as prioridades e reinventávamos a área da comunicação, que era a base de tudo. Queríamos ter segurança para comunicar para o exterior e saber que mensagens passar às famílias", conta Mariana Carreira, para quem foi essencial levar alento e confiança às famílias que precisavam de afeto e de esperança.

Sofia Paulo e Catarina Abreu pertencem à Associação Síndrome Prader Willi Portugal (SPW Portugal), e fazem parte das 40 famílias portuguesas que têm a seu cargo crianças e jovens diagnosticados com a síndrome de Prader Willi, relacionada com problemas no cromossoma 15 na altura da conceção e que afeta o funcionamento

do hipotálamo, fazendo com que o organismo não receba informação de saciedade, acabando por ter hiperfagia – ou seja, as pessoas comem compulsivamente, o que leva à obesidade e a todos os problemas associados (diabetes, hipertensão, etc). Nestes doentes, a parte metabólica também funciona de forma diferente e, para queimarem calorias, necessitam do dobro do exercício físico. Todos estes problemas acabam por ter efeitos na parte emocional.

Para Sofia Paulo, presidente da SPW Portugal, a dificuldade maior que viveram durante a pandemia foi **"o isolamento das famílias e o fato de as terapias, que são muito importantes para estas pessoas, terem parado".** Enquanto responsável pela associação, o trabalho feito foi tentar orientar e encaminhar os miúdos, os jovens e os pais e, ao mesmo tempo, perceber o que se podia fazer no caso dos bebés que tinham entretanto nascido.

"No nosso caso, não recebemos informações oficiais sobre a Covid-19 nem sobre o que fazer e, por isso, ficámos muito isolados. A teleconsulta funcionou em alguns casos, mas dou-lhe o meu exemplo pessoal: a minha filha está à espera há dois anos de uma consulta de cardiologia e foi agendada para 2023", conta Catarina Abreu, que reconhece que o principal medo das famílias, durante os piores tempos da Covid-19, foi o de os filhos p**oderem "contrair a doença porque isso era quase uma sentença de morte, devido à obesidade mórbida. A seguir veio o medo relacionado com a vacinação e se podiam e deviam tomar a vacina ou não – e também aqui não houve esclarecimentos oficiais sobre o processo. Foi através de uma organização internacional, da qual fazemos parte, que decidimos vacinar com base num estudo"**. A presidente da SPW Portugal tem a noção de que as consultas de pediatria funcionaram razoavelmente e que o grande problema foram as falhas nas terapias.

Já se percebeu que, se existiram casos em que o impacto da falta de acesso a consultas presenciais nos hospitais foi real, durante os longos períodos da pandemia também houve situações em que esse problema não se colocou com a mesma intensidade.

Alexandre Vaz, da Direção da Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF), que ocupava a presidência durante o período da pandemia, afirma: **"Não sentimos um impacto grande, até porque a neurofibromatose pode ser diagnosticada apenas através de uma observação visual e depois confirmada pela parte genética".** Nesse sentido, e também porque a associação tem uma colaboração muito próxima com os hospitais, foi fácil estabelecer parcerias e as teleconsultas acabaram por funcionar bem.

Alexandre Vaz lembra que os principais receios dos doentes com neurofibromatose se centravam em duas questões: a vacina (se seria ou não segura e se tinha efeitos secundários) e a própria Covid-19 e se o vírus podia ser mais problemático para quem tinha a doença genética.

Para dar resposta a estas dúvidas, a APNF realizou diversas sessões de esclarecimento, através das redes sociais, tendo reconhecido que estas pessoas estavam mais afetadas a nível psicológico pelo facto de terem de estar em casa e saírem pouco. "**A aposta no digital foi ganha: se há dois anos colocávamos algum conteúdo nas redes sociais, de vez em quando, atualmente fazemo-lo quase diariamente",** salienta Alexandre Vaz.

Mas cada pessoa é diferente da outra e cada patologia ou cada intervenção clínica requer um acompanhamento também diferente. No caso da Associação Portuguesa dos Ostomizados (APO), a situação era diversa, porque o que estava em causa era saber o que fazer e como, após a alta.

Para Paulo Remédios, vogal da direção, **"quando um doente ostomizado tem alta os profissionais de saúde ensinam esse doente e os familiares ou cuidadores a utilizar o material, assim como o avisam dos problemas que podem surgir e o que fazer. Temos de ter em atenção que muitas destas pessoas são idosas e a necessidade de um acompanhante faz toda a diferença. Com a pandemia, numa primeira fase, isso não pôde ser feito – porque não eram permitidos acompanhantes – e a associação acabou por ter aqui um papel muito importante de ajuda e de aconselhamento. Posteriormente os hospitais voltaram a chamar os familiares".**

A par desta situação, Paulo Remédios revela que muitas cirurgias foram adiadas e que, muitas vezes, a associação fez a ponte entre as pessoas e os serviços, **"pelo menos, sempre que sabíamos que havia capacidade de resposta para tal".** No caso destes doentes, acrescenta, **"a teleconsulta não funcionou, porque nestes casos ver presencialmente a pessoa e a sua situação é obrigatório"**. Este responsável tem a certeza de que todo o processo, durante a pandemia, teve consequências na qualidade de vida para os doentes ostomizados e mesmo para os que tiveram que ficar em espera para a cirurgia.

Paulo Remédios considera ainda que houve uma falha que condicionou tudo o resto: **"Em vez de serem as instituições e as associações a irem bater às portas do Estado, devia ter sido o Estado a procurar as instituições e as associações e a**

propor o trabalho conjunto. O Estado devia confiar em nós, porque estamos cá para proteger os direitos dos doentes, tal como Estado deve fazer".

A Associação Portuguesa de Doentes da Próstata tem noção que no primeiro ano da pandemia teve mais dificuldade em realizar o trabalho habitual. O presidente Joaquim da Cruz Domingos refere que, nesse período, as pessoas procuraram menos a associação e só em 2021 – particularmente na segunda metade do ano – é que se percebeu uma mudança, com mais pessoas a tentarem estabelecer contacto.

Em todo o caso, acrescenta Joaquim Domingos, **"não ficámos parados e partiu de nós a iniciativa de ir ao encontro dos homens, tentando minimizar possíveis problemas relacionados com o cancro da próstata e a falta de acesso a consultas nos hospitais e centros de saúde".**

Anabela Pelica, da APJOF, recorda que, como os tratamentos ficaram todos parados, a associação tentou contactar os reumatologistas e, desta forma, ajudar as pessoas com doença da forma que se conseguia.

Para os doentes com Fibromialgia, o sedentarismo motivado pelo confinamento foi também um aspeto negativo pois, apesar destas pessoas sentirem dores durante a



prática de exercício físico, sentem ainda mais dores quando não o fazem. Por outro lado, o aumento de peso registado em grande parte da população teve também impacto negativo junto destes doentes e muitos pioraram.

"Ainda não temos números, mas sabemos que foram muitas as pessoas que ficaram sem consultas. Também muitas cirurgias que eram necessárias não foram feitas porque os médicos estavam muito envolvidos na Covid-19. Para eles também foi uma aprendizagem", refere Anabela Pelica.

Não sendo fácil quantificar o impacto da pandemia na Saúde Mental das pessoas que sofrem das mais diversas patologias crónicas, os sinais que as associações vão presenciando justificam olhar atento sobre este aspeto.

A Respira, por exemplo, não tendo desenvolvido nenhum estudo específico sobre os efeitos que a pandemia e o confinamento tiveram na Saúde Mental das pessoas com doença e nos cidadãos em geral, afirma, pela voz de Isabel Saraiva: **"É fácil perceber que pessoas que já têm tendência para se isolar – porque se cansam muito quando se mexem –, perante o confinamento, as televisões a darem permanentemente notícias verdadeiramente aflitivas sobre o estado caótico dos hospitais, saber-se que os cuidados de saúde tinham sido suspensos, não se poder ir aos locais de tratamento e não ser possível fazer os exames de rotina caso necessário, não poderiam ficar bem. O somatório disto tudo resulta em alguma dificuldade do ponto de vista emocional".**

Mesmo sem números, acrescenta, não é difícil pensar que os efeitos foram profundos. "**E temo que continuem a ser: ouvi há pouco tempo que as consultas de Saúde Mental estão atrasadas seis meses; para além das pessoas terem o estigma da Saúde Mental e preferirem, muitas vezes, sofrer em silêncio a pedir uma ajuda. O mal da alma não é menos importante que o mal do corpo"**, conclui.

A Respira, no entanto, procurou ter sempre uma presença muito atuante nas ações da Saúde, mantendo aqueles que são os dias muito importantes para a associação: o Dia Mundial sem Tabaco e o Dia Mundial da DPOC, colaborando em diversas iniciativas com a Ordem dos Médicos, com a Fundação Portuguesa do Pulmão e a Sociedade Portuguesa de Pneumologia, assim como com empresas privadas em matérias tão importantes como a digitalização na área da Saúde.

"Tivemos uma presença muito ativa e, até, fisicamente um bocadinho exigente porque, pese embora fosse quase tudo por Zoom, requereu estudo

e preparação. Foram tempos muito desafiantes, mas muito interessantes também do ponto de vista do trabalho associativo", acrescenta Isabel Saraiva.

O interesse em conhecer o impacto da pandemia nas Doenças Reumáticas levou a LPCDR a participar **"num estudo, com outros sete países, que pretendia perceber qual o impacto da pandemia e do confinamento na doença reumática. Em relação ao trabalho, por exemplo, 11% dos portugueses inquiridos tinham ficado de baixa para se protegerem e cerca de 34% ficaram a trabalhar a partir de casa. No que toca ao acesso a instituições de saúde, 56% dos portugueses inquiridos conseguiram ter teleconsultas, mas 32% não teve alternativas senão ir à consulta presencial. Um dado que nos pareceu também interessante é que 62% não conseguiu manter a atividade física".**

As pessoas com Doenças Reumáticas têm, geralmente, o sistema imunitário comprometido, seja pela doença ou pelos tratamentos a que são submetidos, como referiu Elsa Frazão Mateus, da LPCDR. E, nas fases mais difíceis, e quando havia menos conhecimento sobre o vírus, **"muitas pessoas tinham dúvidas relacionadas com a medicação ou sobre uma possível deslocação ao hospital, porque havia realmente o pânico de ser contagiado".**

Se algumas associações conseguiram, ainda que com diferentes estratégias, manter o apoio e os serviços que prestavam aos seus associados, pessoas com doença e cuidadores, outras não o conseguiram.

Foi o caso da Associação de Retinopatia de Portugal (ARP) para a qual a situação em tempos pandémicos foi complicada de gerir. Andreia Neves, psicóloga e secretária da Mesa da Assembleia Geral conta que, se antes da pandemia a associação fazia uma intervenção de quase 360 graus para tornar a vida da pessoa com deficiência visual o mais adaptada possível – entre diagnóstico, ensaios de ajudas técnicas, reabilitação, adaptação do posto escolar, laboral ou do domicílio, etc. –, com a chegada da pandemia foram-se perdendo valências e profissionais e os serviços foram interrompidos.

"Durante o confinamento não nos foi possível fazer adaptações para permitir a continuidade dos serviços que prestávamos e, como estes serviços estiveram interrompidos demasiado tempo, os profissionais arranjaram outras soluções para as suas vidas. Neste momento estamos sem esses serviços", confirma Andreia Neves.

É notório que para muitas, quase todas, as associações a aposta no digital foi a saída encontrada para um contacto o mais normalizado possível com os seus associados e a população que as procura. E, segundo foi sendo reiterado, o futuro será sempre com este suporte, porque ele quebrou barreiras e passou as mensagens possíveis, necessárias e urgentes.

Contudo, Manuela Morais, presidente da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (Alzheimer Portugal), reconhece que **"as pessoas que não tinham computadores e possibilidades de utilizar os meios digitais ficaram mais desprotegidas, foi inevitável".**

Para algumas associações o telefone foi também um aliado precioso. Andreia Neves, da ARP, refere que 80 % do apoio que prestaram foi por telefone. Foi criado um encaminhamento dos telefones da associação para as pessoas competentes que respondiam às solicitações mais imediatas. **"Os restantes 20% foram dúvidas que chegaram por email e pelas redes sociais. E aí tivemos de improvisar porque não houve tempo para criar uma resposta integrada e consistente"**, esclarece.

Grande parte das solicitações que a ARP recebeu estavam relacionadas com os "guias videntes", uma vez que as pessoas com deficiência visual grave precisam de alguém que as guie/acompanhe nos seus percursos. O que aconteceu foi que estes guias, regra geral, agarravam no braço ou no cotovelo da pessoa o que, com a pandemia, criou constrangimentos relacionados com o espirro. Como fazer quando se pretendia espirrar? E onde devia agarrar o guia? No ombro? Essa solução serviu para algumas pessoas e, para outras, foi importada uma ideia da Alemanha: um gancho que agarra o ombro e que tem uma pega.

O telefone foi igualmente um objeto importante para a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK), como relata o seu presidente, João Diogo Carreira, explicando que o acompanhamento telefónico a muitos dos associados deu origem a um projeto que ainda hoje existe e que se denomina Lado a Lado.

"Como os doentes deixaram de poder ir às suas terapias tivemos de encontrar uma alternativa. Numa primeira fase, criámos um caderno de atividades que as pessoas podiam fazer em casa", revela este responsável, acrescentando que, no entanto, esta medida não teve muito efeito porque as pessoas não tinham motivação e não conseguiam fazer os exercícios sozinhas. Foi então que se optou por trabalhar com estudantes e fisioterapeutas que, através do telefone, davam

indicações do que fazer e como fazer. E aí, sim, o projeto teve aceitação e deu oportunidade à APDPK de chegar a quem estava mais isolado.

Relativamente aos hospitais, o presidente da APDPK é de opinião que, na fase inicial, estes se focaram apenas na pandemia e os doentes crónicos, das restantes patologias, acabaram por ser prejudicados. "**Atualmente, os nossos sócios e familiares dizem-nos que as coisas estão a voltar à normalidade e que tudo se está a recompor, o que é maravilhoso, pois os doentes de Parkinson necessitam de cuidados adicionais, por serem uma população envelhecida e mais vulnerável."**

Antes da pandemia, a Associação de Apoio aos Traumatizados Crânio-Encefálicos e Suas Famílias (Novamente) prestava apoio a cerca de 500 famílias, num país onde existem cerca de 200 mil casos referenciados. A diretora executiva, Vera Bonvalot, não tem dúvidas de que a associação se conseguiu adaptar rapidamente aos novos tempos e mesmo as dificuldades que antes sentia para desenvolver projetos online desapareceram. Mais difícil foi trabalhar com as famílias no sentido de explicar as razões por que deviam ficar em casa, 24 horas por dia.

"Estamos a falar de cuidadores muito desgastados, física e emocionalmente, que contavam com a nossa ajuda – por parte de algumas pessoas e voluntários que se deslocavam a suas casas – e que, de repente se vêem sem esse apoio. Por outro lado, eram pessoas que conseguíamos tirar de casa, de vez em quando, para trocar ideias e estar em sociedade e que, com a Covid, deixaram de sair. O conflito começou a acontecer em algumas famílias. Noutras foi simplesmente um desgaste brutal", explica Vera Bonvalot. E acrescenta que a associação tentou intensificar a ajuda à distância: na mesma família a associação tinha pessoas a falarem, separadamente, com a pessoa com o traumatismo e com o cuidador, para desabafarem e se sentirem apoiados, tentando também estabelecer contacto online ou telefónico com pessoas com quem antes só falavam fisicamente. E não foi fácil.

Outra questão que se viveu na associação está relacionada com a suspensão de serviços clínicos e terapêuticos. **"A pessoa com lesão cerebral precisa de muita manutenção clínica, de ser atendida rapidamente e de ser monitorizada em determinadas áreas e, como se sabe, tudo ficou suspenso. Não havia consultas e havia pessoas com traumatismos a ficarem com febre e sem apoio médico. Ligávamos para a Saúde 24 e queriam que essas pessoas fizessem um PCR, cuja resposta chegaria dentro de dois a três dias, quando precisávamos de**

uma solução imediata”, conta a responsável. E afirma que, ainda hoje**, “não temos a saúde preparada para o que não é covid. Tivemos na nossa base de dados – pela primeira vez em 2020, mas a situação repetiu-se em 2021 – um número de mortes a que não estávamos habituados. Acreditamos que a falta de apoio que houve afetou bastante estas pessoas, uma vez que não eram monitorizadas”.**

Para a Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph (AAADMJ), que tem como missão a representação e defesa dos interesses gerais e coletivos dos portadores da doença de Machado-Joseph e seus familiares – e que nasceu por iniciativa de pessoas com a patologia –, os receios destes doentes foram idênticos aos da restante população. Os riscos que o vírus podia significar para a saúde a curto e longo prazo, a implementação prática das restrições e medidas de confinamento e, mais adiante, a vacina – aspecto em que houve um acompanhamento muito próximo destas pessoas pela equipa técnica.

“Em todo o processo houve fases muito difíceis. Estamos a lidar com pessoas que têm fragilidades específicas: estão debilitadas, carentes e a necessitar de apoio. Antes da pandemia tinham a sua rotina de convívio, que os ajudava a eles e aliviava os cuidadores, e foi extremamente difícil remetê-las ao isolamento”, refere Jorge Medeiros, responsável da organização.

Mesmo assim, a associação conseguiu encontrar um equilíbrio, em função da sua capacidade e da disponibilidade da equipa, para trazer os utentes de volta ao centro de convívio para manterem a ligação e terem o apoio de que necessitavam. Além do centro de convívio, a associação conta com o trabalho de um fisioterapeuta e com apoio psicológico e psicossocial direto aos associados. É também feito trabalho remoto, como as consultas ao domicílio, e a possibilidade de marcar exames e consultas hospitalares através dos canais da associação.

Recuperar o tempo perdido

Tamara Milagre, presidente da Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário (EVITA) não tem dúvidas de que a primeira fase da pandemia **"foi muito complicada! De repente era necessário reestruturar a capacidade de resposta porque deixámos de poder estar juntos fisicamente" e toda a gente andava "insegura, particularmente os doentes oncológicos em tratamento"**.

Nesse sentido, e para tentar responder à ansiedade das pessoas, a EVITA foi das primeiras associações a pedir a intervenção de um virologista, no sentido de se criar um documento específico para ajuda aos doentes oncológicos, em período de pandemia, tendo organizado de imediato um *webinar* com especialistas oncológicos para explicar o que se estava a passar e que medidas se deviam tomar.

Tamara Milagre sabe que foi feito tudo o que se podia ter feito, num momento de grandes constrangimentos e dificuldades, mas não tem dúvidas também de que, apesar do bom relacionamento que têm no setor da Saúde e com os diferentes intervenientes, **"não se conseguiu duplicar os profissionais de saúde nem os hospitais e estas falhas – que não estão nas nossas mãos resolver – são dramáticas"**. Reconhece que **"a prevenção deixou de se fazer e, ao não prevenirmos a doença, vamos ser abalroados por ela mais tarde. Não tenho dúvidas que os diagnósticos tardios vão ficar mais caros do que se tivéssemos aberto setores complementares do SNS em vez de fechar portas e de seguir uma monocultura Covid -19".**

Infelizmente, acrescenta esta responsável, olhando já para um futuro próximo, **"vamos levar anos a recuperar significativamente o que perdemos e muita gente vai morrer de cancro metastático".**

Muitas perguntas se podiam (e podem) colocar de imediato. Que medidas tomar? Que fazer com o familiar que precisa de medicação hospitalar? Estou doente, devo ir ao hospital ou devo ficar em casa? Que fazer com os doentes crónicos que necessitam de medicação específica e não podem sair de casa? Perante uma crise ou uma agudização de doença crónica o que fazer? Devo usar máscara e luvas diariamente? Onde fazer agora a Fisioterapia ou outras terapias obrigatórias para

melhorar a qualidade de vida? Devo tomar a vacina? Como contactar com o médico assistente? Como obter a receita para os medicamentos de que preciso? Quem ajuda os mais velhos a fazer as compras? A impossibilidade de visitar os familiares nos lares que efeitos irá ter nas nossas mentes? E nas deles?

Estas foram algumas das interrogações iniciais para as quais, ao longo dos meses, se foram encontrando respostas e encontrando soluções, quer com apoio das entidades internacionais (OMS), quer de entidades nacionais como a DGS, Infarmed, e outros organismos nacionais, parceiros e associações. A muitas destas questões, as associações que foram ouvidas foram dando as respostas, várias das quais pela primeira vez.

"As pessoas que têm uma doença rara vivem muitas vezes demasiado sós porque ninguém conhece a sua doença. Na pandemia, apesar de isolados, estávamos menos isolados porque todos compreendiam a situação e, por isso, foi um isolamento mais empático." Este pensamento de Raquel Marques, presidente da Associação SanFilippo Portugal, deixa transparecer que apesar de estarmos perante uma instituição que lida com uma doença muito rara, neurológica progressiva e neurodegenerativa, durante a pandemia foi encontrada a fórmula para que os pais e cuidadores não ficassem isolados e conseguissem encontrar algumas respostas.

"Estas crianças precisam de manter as suas aprendizagens e há ali um timing para aprenderem competências e desenvolverem-nas ao máximo. Estando privados, durante dois anos e meio, dessas oportunidades terapêuticas e de uma educação rotinada e direta, essas competências agravaram-se ou, até se perderam. A pandemia, não tenho dúvidas, privou-as deste acompanhamento individualizado e contínuo", conta Raquel Marques, acrescentando que a Educação Especial ficou esquecida e que os pais fizeram, também, de professores e terapeutas.

Segundo explica, nesta doença há um grande comprometimento da parte respiratória e, além disso, estas crianças e jovens têm um comportamento complicado e não colaborativo em contexto hospitalar. Por isso, **"era aterrorizador pensar que podiam ir parar aos cuidados intensivos. A associação esteve sempre atenta e fez tudo o que podia para ajudar as famílias: fizemos várias atividades com técnicas da especialidade da psicomotricidade, criámos vídeos para que pais e filhos desenvolvessem, em conjunto, atividades mais rotineiras e mais adaptadas e algumas sessões via zoom, para que as famílias**

se sentissem mais apoiadas".

O Movimento Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecológicos (MOG) nasceu "quase" com a pandemia – ou seja, a 18 de dezembro de 2019 – e logo depois veio o confinamento. Claúdia Biscaya Fraga, presidente do MOG, diz que "**confinámos, mas não nos resignámos e começámos a trabalhar"**. Mais uma vez, o recurso ao digital foi muito importante, pois possibilitou a interação entre os sócios e os hospitais, na marcação de consultas e no encaminhamento de pessoas para diagnósticos.

Em todo o caso, a responsável reconhece que relativamente a exames **"ficaram todos por realizar. Aliás, estou convencida que houve muitas mulheres que morreram de cancro ginecológico sem saberem"**, salienta, acrescentando que em 2020 foram diagnosticadas 561 mulheres com cancro dos ovários e, dessas, 408 morreram.

Ana Pais, presidente da Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos Infantis (ANDAI), refere: "**O medo de ir ao hospital foi real, mas acho que o hospital estava até bem preparado para nos receber. Aliás, estava mais preparado para nos receber durante a pandemia do que fora, ou antes, da pandemia. Senti que houve com as crianças uma preocupação diferente, para melhor, em comparação com os adultos".** Em todo o caso, refere ainda que nem tudo foi um mar de rosas e que, relativamente **"ao acesso aos meios complementares de diagnóstico, tivemos de fazer muita ginástica para resolver situações que necessitavam de apoio urgente. Dou um exemplo: não havia anestesistas para fazer uma infiltração, o tempo de espera foi superior ao normal. Este é um processo que já vinha coxo e com a pandemia piorou"**.

Não era fácil ter definições concretas e fidedignas. As fake news, ou talvez o desconhecimento da realidade da Covid-19, nos primeiros tempos, trouxe uma névoa que toldava as palavras, impedia os passos e os olhares ficavam muitas vezes perdidos em horizontes desconhecidos. O que fazer?

Jaime Melancia, da PSO Portugal, reconhece que as pessoas ficaram preocupadas em continuar os tratamentos e deslocarem-se aos hospitais. Nesse sentido, e na tentativa de minimizar a situação, **"houve um comunicado dos Dermatologistas a esclarecer todas as situações, que a associação divulgou. Ao mesmo tempo aconselhávamos sempre a pessoa com doença a conversar com o seu médico e a definir as regras, porque cada caso é um caso"**.

Quando tudo estava fechado não foi simples concretizar ações no terreno. Mesmo assim, muitas associações e instituições não adormeceram e encontraram soluções, pois era importante não gorar expetativas de quem precisava de preservar ânimo e vontade de viver.

Mariana Carreira, da Fundação Make-a-Wish, reconhece que não conseguiram concretizar tudo o que queriam, mas, "**ainda em confinamento, realizámos muitos desejos com o apoio de parceiros fenomenais como a PSP, a DHL, a Chronopost e a FNAC. Em 2020 conseguimos realizar 82 dos 200 desejos que tínhamos para concretizar, o que tendo em consideração as circunstâncias foi fenomenal. Já em 2021 realizámos 142 desejos**".

Para estes concretizadores de sonhos, os desejos adiados estão a ser agora realizados, pois tinham a ver com viagens (particularmente à Disney) que na altura não podiam ser realizadas. Mariana reconhece que, nestes anos e apesar dos constrangimentos, nunca deixaram de ter interações com as famílias: "**Fazíamos telefonemas, enviávamos cartas fictícias de princesas e, desta forma, conseguimos manter estas emoções positivas nas crianças".**

Marisa Oliveira, da APOBARI, considera que Portugal, comparativamente com os restantes países da Europa, **"está muito à frente"** relativamente à cirurgia bariátrica.

"Esta é uma doença crónica e, em geral, as pessoas podem ser operadas nos hospitais do SNS. Penso que só no Luxemburgo é que isto também se faz. Somos privilegiados e às vezes digo aos doentes para terem calma e para esperarem, porque há muita ansiedade, mas todas as pessoas que tenham critérios de elegibilidade para a cirurgia bariátrica podem ser operadas no SNS, caso não possam pagar uma cirurgia no privado. Agora, temos de saber esperar, porque são mais de 250 mil pessoas em lista de espera no Serviço Nacional de Saúde", revela Marisa Oliveira, acrescentando que, neste momento, o SNS já voltou a operar estes doentes e que no privado estas cirurgias nunca pararam, mesmo durante a pandemia.



Reflexões em tempo de pandemia

Sem dúvida que não houve muito tempo para os períodos de apatia. *A necessidade aguça o engenho,* diz o povo, e as respostas eram obrigatórias e tinham de se encontrar saídas rumo a um novo normal, aparentemente desconhecido.

Alexandre Silva, presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), sorri e lembra que rapidamente a instituição encontrou o caminho certo por serem muito unidos e coesos. **"Finalizámos há pouco tempo, na SPEM, a elaboração de um documento denominado SPEM vs Covid-19, que nos permite deixar um legado para o futuro. O que estava em causa era saber como é que a SPEM, que, de repente, se vê privada do contacto físico com os seus sócios, se conseguiria reinventar e, ao fim de 15 dias, dar um salto monumental e voltar ao ativo com mais força. Foi, sem dúvida, uma experiência humana."**

Em causa, estava o tão conhecido *Zoom* que, um ano antes, Alexandre Silva fez questão de bater o pé paraadquirir para a SPEM com o objetivo de chegar perto de todos os associados e **"não deixar ninguém para trás".** Quando a pandemia

chegou, todos perceberam que a solução passava por ali e rapidamente foram construídos três grupos de atuação muito claros, através do *Facebook*.

O primeiro teve como slogan **"Em Casa Mais Informado"** e o objetivo era identificar as informações mais relevantes e transmiti-las a todos, descodificando muitos dos assuntos e das terminologias utilizadas e que não chegavam da mesma forma a todos. O segundo grupo denominava-se **"Em Casa Tranquilamente"**. Aqui o que se pretendia era ajudar psicologicamente as pessoas para estarem tranquilas e bem, trabalhando muito a mente e dando indicações do que podiam fazer neste sentido. O terceiro grupo tinha como lema que se podia estar **"Em Casa, mas Ativos"** e a ideia era fazer chegar ensinamentos relacionados com a fisioterapia, a alimentação e a atividade física, de forma a não deixar que as pessoas com esclerose múltipla parassem a sua atividade física pois, segundo Alexandre Silva, **"no nosso caso parar é morrer!"**

Para muitas associações e organizações, a pandemia acabou por se transformar num veículo positivo que permitiu levar conhecimento e ciência a muitos lares nacionais.

Mário Morais de Almeida, da APA, é pragmático e reconhece que **"a pandemia permitiu refletir! Permitiu perceber que, se queremos outros resultados, temos de ter outro desenho e outra maneira de atuar e não olhar apenas para os custos"**.

O presidente da APA analisa a questão da asma grave para referir que **"até aqui só temos estado preocupados com os custos da terapêutica inovadora (que nos vai custar mais 400 ou 500 euros) e não pensamos quais são as consequências de pessoas relativamente jovens deixarem de ser produtivas e de terem altas taxas de internamento. Esta pandemia abriu-nos os horizontes e fez-nos ver mais longe".**

Joana Freire, da APF, reconhece que aqueles tempos de muita indefinição e de muita incerteza já passaram, felizmente, e que, após esse período, as coisas, aos poucos, estão a entrar na rotina.

"No início, as regras eram idênticas, no SNS e no privado, mas neste momento estamos a sentir que no setor privado tudo está a ser mais rápido e uma consulta que podia demorar dois meses a ser agendada agora acontece de um dia para o outro. Pensamos que tem a ver com a questão da organização", revela a responsável.

Joana Camilo, da ADERMAP, sabe que a Covid-19 foi o alvo de atenção nos últimos dois anos, por parte das instituições de saúde, mas pensa que **"teria sido importante não terem esquecido que outras doenças continuavam a existir, nomeadamente as doenças crónicas".**

O contexto pandémico acabou por atrasar diagnósticos ou não permitir a realização de consultas que ajudassem a monitorizar e controlar a dermatite atópica. Neste contexto, a teleconsulta foi a prática implementada e, segundo o feedback que chegou à associação, a medida foi suficiente na fase de acompanhamento. **"Noutros casos não foi possível funcionar com a teleconsulta, sobretudo na que toca a diagnóstico, porque nessa fase é importante haver uma observação direta e presencial. No entanto, há todo um potencial da teleconsulta para acompanhamento da doença que se deve manter"**, refere Joana Camilo.

Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades
Muda-se o ser, muda-se a confiança;
Todo o mundo é composto de mudança
Tomando sempre novas qualidades (...)

Luis Vaz de Camões

Transformar e Adaptar

A realidade da Saúde em Portugal vive situações diferentes e muito díspares, tendo em consideração fatores diversos e, em muitos casos, cada patologia e o seu tratamento. Manuela Morais, da Alzheimer Portugal, sabe que as pessoas com demência – particularmente com Alzheimer – e os seus cuidadores já antes da pandemia viviam situações complicadas. As razões são de vária ordem, mas o facto de existir um estigma grande relativamente à patologia faz com que estas pessoas fiquem isoladas no seu dia-a-dia e esse isolamento deixa para o cuidador a necessidade de um trabalho constante, de 24 sobre 24 horas durante 365 dias do ano.

A Associação conta com centros de dia, apoio domiciliário e um lar, o que fez com que, devido à pandemia, tenha sido necessário mudar estratégias e realizar uma adaptação rápida à situação.

"Os centros de dia fecharam e tivemos de reorganizar equipas", conta Manuela Morais, acrescentando que os primeiros tempos foram vividos de uma forma muito stressante e, ao mesmo tempo, desafiante.

"Tentámos transformar o apoio que dávamos nos centros de dia em apoio domiciliário. Houve teleconsultas – envolvendo tanto os utentes como os familiares e os cuidadores – e as tecnologias possibilitaram várias formas de estarmos presentes, junto das famílias. Mas, durante este período não parámos e fizemos muito mais: editámos cadernos de estimulação cognitiva, entre muitas outras atividades e conseguimos atravessar os dois anos sem termos um único caso de Covid entre os utentes", afirma com orgulho.

A Associação de Doentes com Lúpus também viveu períodos complicados com a pandemia, uma vez que o lar da instituição foi desativado nesse período. Felizmente já reabriu mas, para Luís Afonso Dutschmann, presidente da associação, no início **"vivemos algumas dificuldades e fomos obrigados a encontrar formas diferentes de contacto com os nossos 3.000 associados e tivemos de recorrer aos webinars, com a participação de médicos, para estar em contacto com os que nos são mais próximos. Foi uma das soluções que funcionou bem e que foi muito bem aceite pelos associados".**

Calcula-se que existam em Portugal entre 12 a 15 mil doentes com lúpus, patologia que é mais prevalente nas mulheres em idade fértil (a proporção é de nove mulheres para um homem) e os receios destas pessoas tinham a ver com o facto de poderem contrair Covid-19, com a vacinação e seus possíveis efeitos secundários.

"Fizemos tudo para esclarecer as pessoas e utilizámos também o Facebook para passar a informação necessária e alertar para as situações que iam surgindo. Sem dúvida que esta nova forma de comunicação que é o digital vai ficar para o futuro, embora já tenhamos programado várias ações presenciais, como as comemorações do dia mundial, uma corrida e um encontro presencial", conta Luís Afonso Dutschmann, que considera que sempre recebeu a informação correta de que precisava e que o Ministério da Saúde funcionou bem relativamente à Covid-19, tendo em consideração que se sabia muito pouco sobre tudo o que podia acontecer.

Na Fundação Professor Fernando de Pádua, os tempos piores já passaram e agora assiste-se a um renascimento. O seu fundador salienta: **"Felizmente que a Fundação está a reerguer-se, para recomeçar onde parou os seus planos de ação e, até, recriar algumas formas de estar, face a algumas novas realidades que surgiram com o impacto da Pandemia e que ainda parecem continuar nas nossas vidas". E acrescenta: "Espero que a Plataforma Saúde em Diálogo tenha um papel reforçado e mais incisivo junto das instituições".**

A Hope! Respostas Sociais é uma organização de pessoas para pessoas, sem fins lucrativos e de solidariedade social, criada para desenvolver respostas integrais e inclusivas a problemas socias emergentes, intervindo na saúde global e inclusão social das pessoas, designadamente nas áreas do Envelhecimento, Saúde Mental e Demência.

Luis Durães, um dos seus responsáveis, reconhece que a intervenção da Hope! é diferente das IPSS mais comuns porque não tem as respostas típicas, e durante a pandemia, isso foi ainda mais visível. **"Trabalhamos com projetos de base comunitária e, neste sentido, o nosso maior desafio, ao contrário de outros colegas, não foi a adaptação constante à realidade Covid-19, pois continuámos a fazer aquilo que é a nossa missão: levar maior consciencialização e maior oportunidade de participação às pessoas que vivem com demência, na comunidade, num momento em que estão impedidas de estarem juntas."**

Luís Durães reconhece que ninguém conseguiu responder a este desafio da forma como todos gostariam, mas houve situações que trouxeram uma lufada de ar fresco para a organização das próprias associações e organizações e isso



pode ser **"algo sobre o qual devemos pensar no período pós-pandemia"**. Uma dessas mudanças tem a ver com a rapidez com que as pessoas se organizaram para entender a digitalização como uma resposta, perante a impossibilidade de as pessoas estarem juntas. **"Isto foi, sem dúvida, fantástico"**, reconhece Luís Durães, "**mas a digitalização continua a deixar muitas pessoas de fora, nomeadamente as mais velhas, que vivem em zonas rurais, com algumas limitações cognitivas e com muito pouco suporte familiar que são, basicamente, as que nós apoiamos"**.

E para ultrapassar estes problemas o recurso foi... o telefone! **"De repente, transformámo-nos em pequenas centrais telefónicas e a maioria dos desafios vinha pela voz dos cuidadores das pessoas com demência. Fundamentalmente, eram dois ou três problemas que nos traziam. Um deles era assumirem a tarefa: grande parte destes novos cuidadores não o eram 24 horas por dia e, durante a pandemia, passaram a sê-lo sem o apoio de centros de dia ou de outros familiares. Lembro-me de uma pessoa que me disse 'Eu nunca vi o meu pai nu. É a primeira vez que me está a acontecer'. A higiene, a alimentação, a gestão da terapêutica são momentos particularmente desafiantes e, de repente, estas pessoas e os seus cuidadores tiveram de os viver."**

Outro grave problema que se colocou a pessoas com demência foi estarem a passar por um momento difícil sem capacidade para perceber o porquê de estarem

fechados e de terem de usar máscara, por exemplo.

Luis Durães considera que o SNS **"deu uma resposta incrível a esta pandemia". "Sou um dos apologistas de que as coisas correram muito bem e podiam não ter corrido tão bem. Reconheço, no entanto, que houve serviços que fecharam rápido demais e para demasiadas pessoas, particularmente para as que não tinham outra forma de resolver os problemas da sua vida."**

No caso particular de Esposende, área principal de atuação da Hope!, a Câmara Municipal teve uma iniciativa que, segundo Luís Durães, devia ser vista como uma boa prática para o país inteiro: na altura da pandemia a edilidade tinha preparado centros locais para acolher pessoas que, caso ficassem infetadas, não tivessem para onde ir, os quais nunca foram utilizados. Então, a autarquia organizou a equipa que tinha recrutado, transformando-a num grupo de apoio domiciliário. Quando este projeto acabou, a Câmara criou uma equipa técnica para continuar o apoio domiciliário e resolver uma série de problemas inerentes.

"Pode ter-se aberto uma porta no que respeita ao apoio domiciliário. Esta pandemia veio pôr a descoberto muita desigualdade que já existia para muitas pessoas. Se soubermos dar voz a estas pessoas e perguntar-lhes o que está a acontecer na vida delas, o que precisam para viver melhor, chegamos lá", conta Luís Durães. Revela ainda que ideias não lhes faltam e que, nasceu também um novo projeto chamado Memórias do Bairro.

"Já está no terreno. É financiado pelo Programa Bairros Saudáveis, do Ministério da Saúde, e tem três grandes eixos de intervenção. O primeiro é falar e ouvir as pessoas (já falámos com 220 pessoas da localidade). O segundo é, com base nos testemunhos que recolhemos, criar folhetos informativos específicos para setores chave da comunidade. A terceira chama-se 'A Cantar de Cor' e tem a ver com a utilização da arte e da música como favorecimento das relações entre as pessoas com demências e os seus familiares diretos."

A Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica (Myos) manteve o contacto com os sócios durante todo o período de pandemia, através de contactos telefónicos, e-mail e de ações digitais, mas teve de encerrar a associação porque os voluntários não tinham condições para estar no local.

O presidente da Myos, o enfermeiro Ricardo Fonseca, sentiu que houve um afastamento das pessoas e sabe que não foi bom que tal tivesse acontecido. "**Antes da chegada da Covid-19 tínhamos atendimento presencial três vezes por**

semana; tínhamos consultas de Psicologia; havia Massagem Terapêutica e Acupuntura; fazíamos palestras e workshops e estava tudo muito organizado. Com o encerramento da associação o nosso grande aliado foi o telefone para dar a ajuda possível", recorda.

Neste sentido, não foi feito um grande trabalho online através das redes sociais, porque as pessoas com fibromialgia **"têm muitas dificuldades em estarem sentadas por algum tempo",** conta o presidente da Myos, revelando que o grande medo destas pessoas era o vírus SARS CoV-2.

"Há estudos que afirmam que pessoas que tiveram Covid-19 desenvolveram sintomas muito parecidos com os da Síndrome de Fadiga Crónica e tivemos muitos sócios que se queixavam de estar mais cansados. Todos evitavam ir ao hospital, sair de casa e, não fazendo exercício, aumentavam as dores. Recebemos muitos telefonemas de pessoas em mau estado e com os sintomas muito exacerbados", salienta também o responsável, que acredita que há muito mais pessoas hoje a procurar a Reumatologia para serem diagnosticadas.

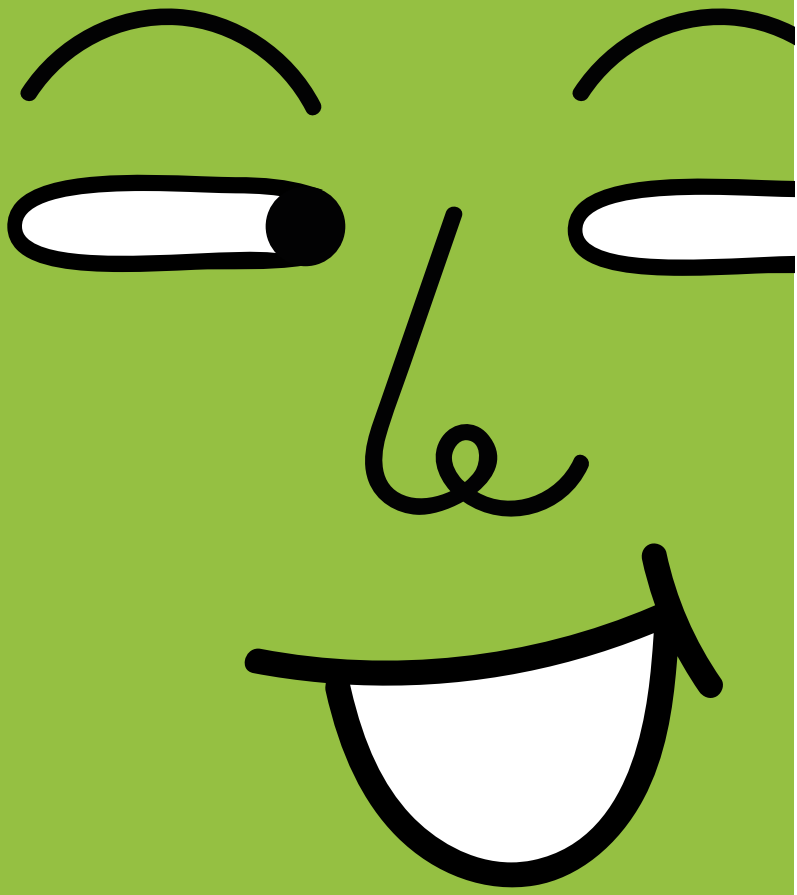
Para Ricardo Fonseca, a teleconsulta no SNS não funcionou bem, ao contrário do que aconteceu no setor privado, que manteve as consultas de Reumatologia abertas. Por outro lado, os Cuidados de Saúde Primários não ajudaram muito neste período e mesmo hoje a situação não é melhor: **"Temos um grande problema com os médicos de família por não recomendarem os utentes para a Reumatologia. Há uma lista de espera muito grande e as pessoas acabam por ir ao setor privado".**



PARTE 2

O que ficou para o Futuro

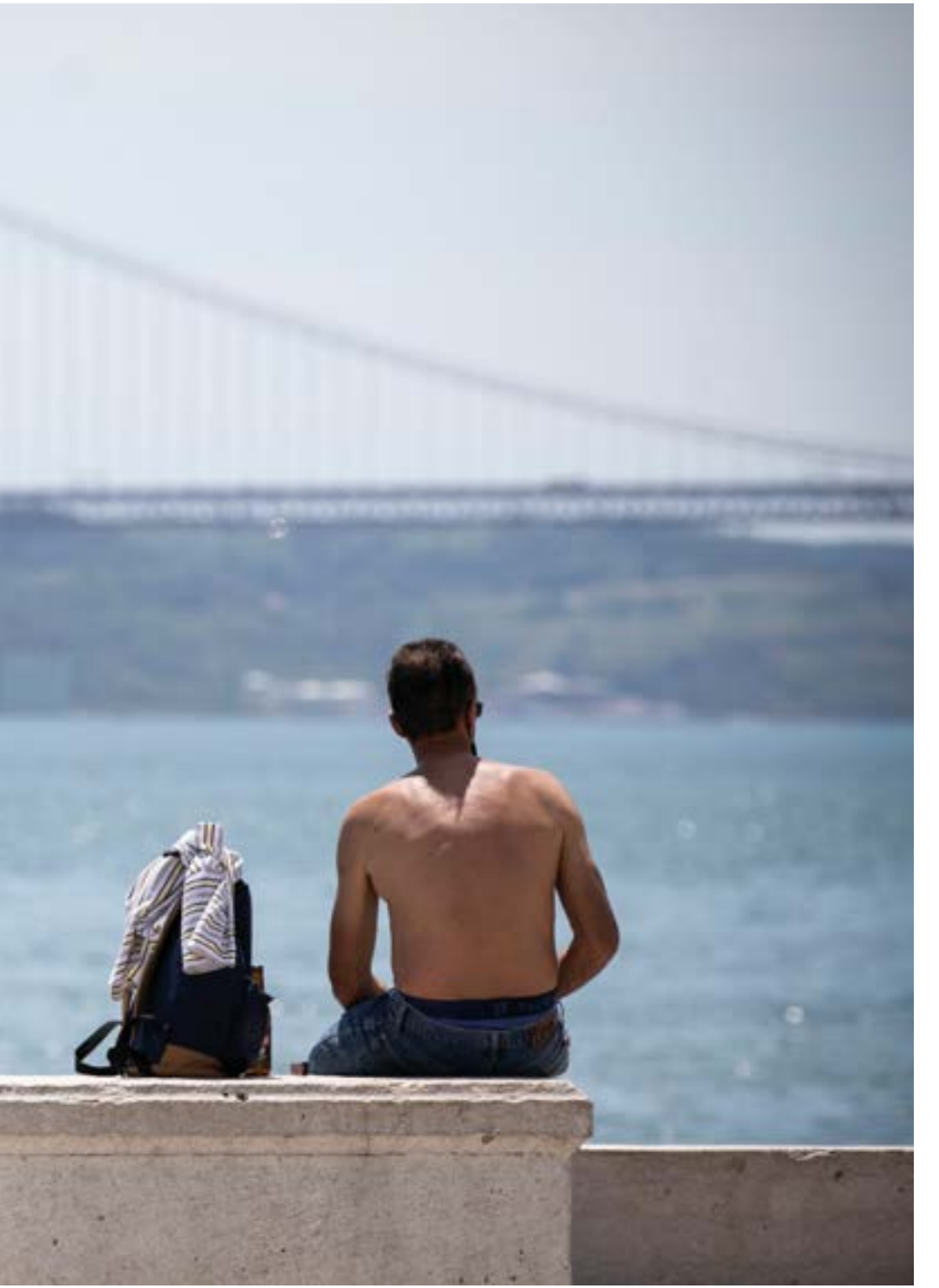
Abraçar o Mundo e Sorrir





"Sei que me espera qualquer coisa
Mas não sei que coisa me espera"

Álvaro de Campos



Ferramentas para o futuro

"Não há mal que nunca acabe", diz o povo.

Aos poucos vai-se acordando de um pesadelo que tem durado demasiado tempo para as agendas e as corridas frenéticas de uns, e para a concretização de situações ainda por finalizar, de outros.

Como está a Saúde Mental de quem viveu isolado e que hoje precisa fugir desse pátio cercado, mas não sabe que percurso fazer? Como está a capacidade de enfrentar a rotina e as novas metas que são colocadas e de que ajudas se precisa? Que estratégias têm as associações para os novos tempos que vão chegar e que podem trazer diagnósticos mais complicados e arrasadores? Em que patamar está quem cuida e quem precisa ser cuidado? Que apoios têm as entidades competentes preparados para ajudar a diminuir a solidão, a dor, as listas de espera?

Com a pandemia nasceram novas dinâmicas e concretizaram-se muitos projetos que até aí não tinham sido sequer pensados. Incentivaram-se muitas ações e, em muitos casos, o que se espera agora é juntar ferramentas (da pandemia e do pós-pandemia) e traçar novos caminhos.

Madalena Plácido, presidente da MiGRA Portugal, defende que, para o futuro, tudo depende do que se quer fazer para **"melhorar o acesso aos cuidados de saúde. Claramente é necessária uma intervenção mais musculada do poder político e das comunidades médicas, de forma a dar respostas eficientes a todas as pessoas, doentes e cuidadores"**.

Esta ideia é também defendida por Isabel Gaspar, da Associação Portuguesa de Hipercolesterolemia Familiar (FH Portugal), que considera que **"as instituições de saúde devem ter um papel mais ativo na relação com as associações"**. E explica que, por exemplo, enquanto na maioria dos países europeus e anglo-saxónicos as associações de doentes fazem parte da aprovação de um medicamento novo – que tem uma série de protocolos para serem estudados e repetidos – **"em Portugal nunca participámos em qualquer reunião para decidir qual é o fármaco melhor ou quando vai ser aprovado ou quais vão ser os critérios".**

Esta necessidade de um diálogo mais aberto e franco entre os organismos da saúde e as associações poderia trazer benefícios a curto, médio e longo prazo e o trabalho conjunto certamente que iria ajudar mais as pessoas com doença.

Enquanto isso não acontece, Isabel Gaspar avança já com medidas a implementar proximamente, que passam pela necessidade de investir na prevenção: **"Queremos retomar os rastreios que normalmente fazíamos nas faculdades, junto a pessoas cuja idade já lhes dá autonomia para falar da sua saúde. Temos sempre um rastreio em que fazemos as perguntas da história pessoal e familiar – um assunto que é muito esquecido neste país – e estamos sempre recetivos a ir mais longe; apenas precisamos do apoio de pessoas que queiram trabalhar connosco".**

Elsa Frazão Mateus, da LPCDR, encara o futuro com esperança porque, refere, **"aprendemos muito com toda a situação por que passámos. Existiram coisas más, mas também apareceram muitas e novas oportunidades, como a Saúde Digital, a possibilidade das teleconsultas e a questão da dispensa hospitalar de proximidade, que é uma grande vantagem para os doentes. como indicam os estudos mais recentes".**

(...) Como um pássaro sem asas
Ele subia com as casas
Que lhe brotavam da mão (...)

Vinicius de Moraes

Luta e Construção

Olhar o futuro com outros olhos e com outra força é também o objetivo de Manuela Lourenço Marques, presidente da Associação Nacional de Doentes Linfáticos (andLINFA).

"O futuro tem de ser de luta. Fazemos parte de um conjunto de associações europeias em que estamos a lutar por respostas diferentes. Na área da Fisioterapia, por exemplo, estamos a trabalhar num documento para que as coisas possam ser melhores do que são atualmente", refere a responsável, acrescentando que a associação tem um problema muito grave. **"Não sabemos quantos somos em Portugal nem sabemos onde estamos. Estamos a tentar ao máximo, com os parcos recursos que temos, divulgar a patologia e levar informação às pessoas.".**

Manuel Carrageta confidenciou-nos que a Fundação Portuguesa de Cardiologia



tem neste momento em curso um projeto denominado Coração Saudável, em que estão definidos dois vetores: a Alimentação e a Atividade Física.

"Outro grande projeto que temos em mãos é o das alterações climáticas e a influência destas sobre o coração. Centra-se em dois grandes aspetos: por um lado, melhorar a saúde do planeta, por outro incentivar as pessoas a tomarem medidas no sentido de se protegerem destas alterações", acentua o clínico.

António Conceição, da Portugal AVC, olha para o futuro como o tempo **"em que temos de tomar consciência da importância dos cuidados de reabilitação e investir nisso, a sério. Os cuidados de reabilitação não podem ser, como infelizmente uma larga parte da classe médica considera, só fisioterapia. Há outras coisas que são essenciais como a terapia da fala, a terapia ocupacional, sem esquecer que o papel do neuropsicólogo é muito importante também! Estamos a falar de uma patologia que origina depressões em 60% dos sobreviventes e temos de ter aqui um papel mais interventivo, de forma a dar motivos para continuar a viver, sendo útil à sociedade".**

Uma preocupação de grande parte das associações tem a ver com a necessidade de chegar perto dos seus associados e fazer com que eles tenham nas suas mãos o conhecimento necessário para tomar decisões sobre a sua saúde e o seu futuro.

(...) Eles não sabem nem sonham
Que o sonho comanda a vida
E que sempre que um homem sonha
O mundo pula e avança (...)

Manuel Freire

Literacia em Saúde

No caso da ANDO, por exemplo, trabalhar mais a questão da Literacia em Saúde é um dos objetivos porque, neste campo, **"há ainda muito trabalho a fazer",** refere João Rodrigues.

Também para a MOG a questão da Literacia em Saúde é fundamental ser trabalhada, particularmente no que se refere ao cancro ginecológico, e não só, junto da comunidade. "**Temos de aumentar a literacia em relação a estes cancros também junto da população médica. Muitas vezes, nos cuidados de saúde primários, os médicos não avaliam bem as queixas das mulheres e desvalorizam sintomas, como a fadiga ou o inchaço na zona da barriga"**, refere Claúdia Biscaya Fraga.

Está provado que 85% das mulheres têm recidivas neste tipo de cancro e 30% destas mulheres morre nos cinco anos seguintes. **"É necessário aumentar a equidade no acesso aos tratamentos, bem como aos medicamentos. O SNS já comparticipa para as doentes que têm mutação genética, mas a verdade é que 75% das doentes de cancro do ovário não têm mutação genética"**, conclui a responsável do MOG.

Vanessa Ferreira, da APCDG-DMR, salienta o facto de todos termos sentido medo de, em algum momento, podermos vir a ter Covid. **"Esse sentimento pode ter funcionado como um alerta para se perceber o medo que é viver com uma doença rara. Penso que a pandemia trouxe associada a ideia de que temos de valorizar mais os cuidados e ser mais empáticos junto de pessoas que vivem com doenças crónicas e pouco conhecidas. Pode ser que isso tenha despertado o interesse para se apostar em mais Literacia em Saúde."**

No caso da Associação Careca Power, o futuro passa por haver também mais Literacia em Saúde e por haver também mais organização no SNS, como refere Miriam Brice. **"Ninguém tem de ir ao hospital para nos dizerem que a TAC que fizemos está boa e que nos vemos daqui a um ano! Para isto um telefonema chega! Agora, se a notícia a dar for séria não pode nem deve ser dada por telefone e aí faz sentido a proximidade. Isto é um campo em que acho que**

temos de evoluir", afirma.

Além disso, para a presidente da associação, **"a comunicação e a relação com o médico deve ser mais próxima. Se com a Covid conseguimos uma comunicação tão eficaz porque não se implementa algo do género para os doentes crónicos?"**, questiona.

No caso dos mais idosos, a necessidade de se apostar em mais Literacia em Saúde é, também, obrigatória, como refere Rosa Araújo, da Associação Coração Amarelo. **"Temos desenvolvido workshops para idosos com temáticas específicas, como Diabetes e Alimentação (entre outras) e estamos a apostar em projetos de estimulação cognitiva que são muito importantes – temos previsto a saída de um livro sobre o assunto, por nos parecer essencial. Depois consideramos que devia existir alguma pessoa ou entidade que fizesse a ponte dentro e entre o hospital e o centro de saúde de forma a encaminhar corretamente o idoso nesses corredores, assim como deviam ser criadas bolsas de voluntariado. Por outro lado, é bom que se perceba que as parcerias dentro da comunidade (organizações de saúde, instituições de voluntariado e apoio domiciliário) são essenciais para que os idosos tenham mais qualidade de vida."**

Segundo Jorge Medeiros, da AAADMJ, para o futuro há um conjunto de metas que a associação quer atingir. **"Uma delas passa pela criação de uma residência assistida e, a outra, por um aumento das capacidades de intervenção da nossa associação. Queremos crescer – e não só em São Miguel. Queremos criar uma rede regional de apoio às pessoas portadoras da doença de Machado-Joseph."**

"Onde nada ameaça
Sobrevem inesperado o temor:
Um coração desce
À morada de outro coração"

José Tolentino de Mendonça



Mais Cooperação

Já antes falámos na dificuldade de pessoas com VIH iniciarem a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) durante a pandemia. Foi devido a essa situação que, no Porto, a Associação Abraço fez nascer um projeto-piloto que prova a importância da PrEP ser descentralizada, passando a estar disponível também através das Organizações Não Governamentais (ONG) e não apenas nos hospitais.

Cristina Sousa explica a importância deste projeto e conta como funciona: **"Esta iniciativa envolve o Hospital de São João e o Hospital de Santo António, e quem quiser iniciar a PrEP pode fazê-lo no nosso centro de rastreio, no Porto, indo uma médica ao seu encontro**". Esta medida, além de reduzir a lista de espera nos hospitais, dá uma melhor resposta ao utente, razão pela qual e, segundo a responsável, devia ser implementada em todo o país.

Isabel Saraiva, presidente da Respira, quer que o rumo a seguir nos tempos futuros seja o da cooperação entre instituições. **"Uma cooperação multifacetada entre associações da mesma área com as sociedades científicas, com as universidades, com a indústria farmacêutica – esta não pode ser deixada de lado por vários motivos, desde a inovação ao apoio e ao suporte de muitas das**

atividades que nós desenvolvemos, e também a cooperação internacional", remata.

E, olhando para o futuro, teremos sempre de refletir sobre o que aconteceu nestes dois anos, e que lições podem servir de base para o que venha acontecer nos que se seguem.

Dulce Rocha, presidente do IAC, considera que **"estes mais de dois anos demonstraram que as Organizações Não Governamentais podem ser muito importantes, nestas e noutras situações, porque estão muito próximas das pessoas, mais até do que os serviços oficiais. Daí poderem ser aproveitadas em vários domínios".**

Já no caso da APSA, uma das preocupações maiores está relacionada com o diagnóstico precoce, que o seu responsável considera fundamental para a sinalização, acompanhamento e referenciação das pessoas com Síndrome de Asperger.

"Esta definição traz um prognóstico muito favorável para aquela criança ao longo da vida. Esta intervenção ao nível das competências sociais e dos diversos contextos permite ao jovem ir-se preparando e ultrapassando aquilo que são os obstáctulos, sobretudo da sua socialização e da sua interação social, que são as grandes limitações que tem. É importante ouvi-los mais, perceber quais são as dificuldades e necessidades e, a partir daí, é que se deve construir a própria comunicação. Podemos, sem dúvida, aproveitar as plataformas digitais – que são um grande meio de difusão atualmente – e as entidades governamentais devem ser um complemento e um apoio às próprias instituições", deixa bem claro António Hilário David.

Joana Freire olha para o futuro com vontade de ir mais longe e reconhece que a Associação Portuguesa de Fertilidade pode e deve apostar mais na comunicação. **"Podemos e acho que devemos começar a trabalhar nas escolas, falando sobre a saúde reprodutiva para os mais jovens e para os professores de forma a que todos tenham contacto com esta realidade que, em muitos casos, é desconhecida. Penso que estes alertas podiam ser muito importantes para o futuro. Também era importante dar aos médicos de família mais informação, numa perspetiva de planeamento familiar."**

"A boa política está ao serviço da Paz"

Papa Francisco

Novas Políticas

Para a AMCV, e quando se fala dos tempos de pós-pandemia, Margarida Medina Martins diz que é obrigatório haver **"coragem política"**.

"Temos de reconhecer que a maior parte dos profissionais de saúde sabe muito pouco sobre a questão da violência e isso é um desafio para o futuro. Precisamos, por exemplo, que nas Urgências exista alguém que esteja por dentro do assunto de forma a dar uma resposta rápida e especializada. Reparem que mesmo as questões de violação são muitas vezes encaminhadas para a ginecologia, quando esta especialidade não tem nada a ver com crime. Estamos a falar de situações que precisam do conhecimento das perícias médico-legais, que devem ser tidas em conta nestes contextos", defende.

Outro desafio que temos em Portugal, de acordo com a responsável da AMCV, é trazer as neurociências para a área da justiça e da violência. O que as neurociências têm vindo a identificar é que as experiências traumáticas que as crianças sofrem vão ter impacto no seu desenvolvimento e estado de saúde quando adultas. Também se sabe que, se se conseguir dar apoio técnico a essas crianças, tão precocemente quanto possível, consegue-se fazer desaparecer os biomarcadores . O que não se sabe é se esse mecanismo vai quebrar a doença na fase adulta. "**O corpo regista os maus-tratos e precisamos que a saúde faça progressos"**, refere ainda Margarida Medina.

Para Ana Sampaio da APDI, a grande lição que ficou da pandemia e que deve ser analisada para pensar o futuro, é que **"este sistema de saúde não está adaptado às pessoas; está feito segundo especialidades médicas, às quais correspondem serviços e não se vê o doente no seu todo. No nosso caso, para além da Gastro, precisamos da Dermatologia, da Reumatologia, do nutricionista, do psicólogo e isso não acontece. O hospital do futuro terá de pensar no doente no seu todo"**.

Outra questão que a presidente da APDI considera pertinente é a organização. **"Não podemos pactuar com uma situação em que num dia o doente vai fazer um exame, no dia seguinte vai fazer outro e assim sucessivamente. Deviam existir**

equipas multidisciplinares que tivessem em atenção todas as necessidades do doente. Isso não acontece."

Catarina Abreu e Sofia Paulo, da SPW Portugal, gostariam que as crianças com síndrome de Prader Willi tivessem um acompanhamento desde muito cedo, como forma de mudar o seu futuro.

"Logo que chega o diagnóstico, estas crianças devem ser encaminhadas para a Endocrinologia, com apoio de terapias específicas e da Saúde Mental. O problema no SNS é que há poucos recursos e a parte psiquiátrica é muito cara. A SPW, enquanto associação, já tentou ter uma consulta para apoiar os pais, mas ninguém nos ouve porque somos poucos e os nossos lamentos não são ouvidos", conta Catarina Abreu.

Estas responsáveis, que são também mães de crianças com SPW, consideram que os seus filhos, se forem acompanhados desde cedo com as terapias adequadas e com verdadeira inclusão na escola conseguem ter um emprego e serem autónomos em idade adulta. Mas, atenção: **"têm de ter sempre acompanhamento na parte da vigilância da comida".**

Os enfermeiros de reabilitação e a APER sabem que a pandemia trouxe muitas oportunidades que podem ser potenciadas. **"A questão das novas tecnologias funcionou bem, podem ser maximizadas, como por exemplo na Telereabilitação. Há exemplos de pessoas que funcionaram bem como este sistema que lhes permitiu não pararem as terapias e não irem ao hospital."**

Para a APER, estamos a viver um importante momento de retorno. **"Penso que a tutela esteve bem sob o ponto de vista das respostas. Agora é a altura de fazermos contas ao que foi investido, ao esforço que foi feito e à resposta que demos. Neste momento estamos a viver de perto as situações do pós-Covid. Temos muito doentes com sequelas: falta de forças, dificuldades respiratórias. Ainda estamos a aprender a lidar com isto, no sentido de lhes dar os melhores cuidados. Temos de ter em atenção que não podemos deixar ficar para trás estas pessoas."**

Percebe-se pelas entrevistas realizadas às associações que integram a Plataforma Saúde em Diálogo que todas elas deram tudo o que podiam para ajudar os seus associados e famílias. Será que essa ajuda foi reconhecida?

Para Sandra Nascimento, da APSI, **"as instituições de Saúde do Estado não**

reconhecem o papel que organizações como a nossa têm. As organizações da sociedade civil estão a cumprir uma função que é do Estado, mas não são reconhecidas como parceiras. E têm de ser! Muitas vezes, a especialização está nessas organizações, quer seja através de associações de doenças crónicas ou nas instituições de promoção da saúde e, por isso, o paradigma tem que mudar".

O trabalho a fazer no futuro não acaba aqui. A falta de meios com que estas instituições se debatem também deve ser equacionada. **"As respostas devem ser integradas e o reconhecimento implica apoio do Estado. Poderíamos cumprir muito melhor a nossa missão e intervir de forma mais dirigida àquilo que consideramos serem as prioridades se tivéssemos mais meios para o fazer",** finaliza Sandra Nascimento.

Jaime Melancia, da PSO Portugal, é de opinião que não vale a pena **"papaguear números ou sacrificar o Governo pelo que não correu bem. Olhando para o futuro, o que sinto é que a comunicação tem de ser bastante melhorada, a todos os níveis, e há que mudar muitas coisas neste domínio porque ela é essencial quer na relação entre os profissionais de saúde e os utentes, quer mesmo na articulação entre as instituições e a população em geral. Outra das pechas do SNS é que está muito virado para a doença aguda e não tanto para a doença crónica e isto também tem de ser trabalhado"**.

Maria Eugénia Saraiva, da LPCS, reconhece que a pandemia foi, sem qualquer dúvida, a preocupação de todos os portugueses durante mais de dois anos e meio. E que, na 'primeira linha' de ação, estiveram, e bem, os profissionais de saúde. **"Mas embora não se fale nas associações de doentes enquanto setor de 'primeira linha', tenho a certeza de que muitas delas estiveram também nessa 'primeira linha' no que respeita a apoio e interligação entre os cuidados de saúde primários e os doentes. Penso que, dentro dos apoios que tivemos, conseguimos fazer muito."**

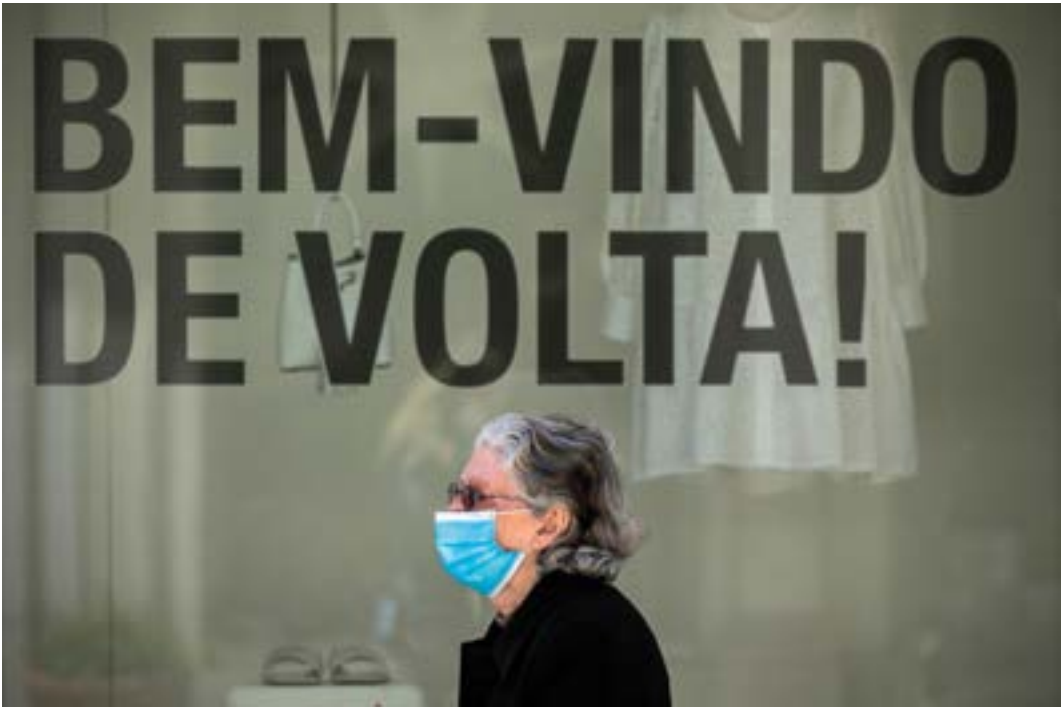
A ADERMAP, por seu lado, acredita que, no futuro, terá de existir uma colaboração estreita entre instituições – e um dos objetivos referidos por Joana Camilo é o de **"colaborar com qualquer instituição que trabalhe para prestar cuidados ou melhorar a vida de pessoas que têm dermatite atópica. As instituições de saúde podem ser muito importantes, como parceiros, na promoção da educação sobre a saúde, de forma a capacitarmos as pessoas".**

Esta pandemia deixou-nos uma certeza: o Futuro será sempre uma incógnita que, por mais que se queira moldar, não permite caminhos totalmente seguros.

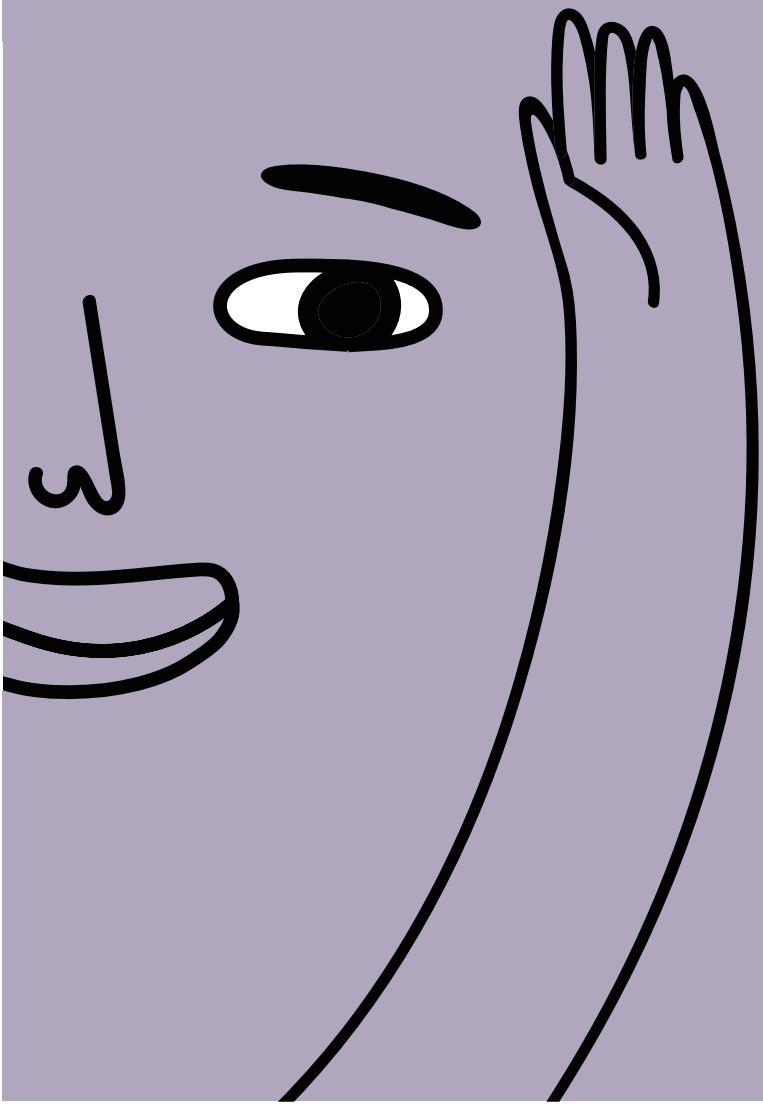
O que vivemos nestes dois anos e meio, no entanto, permitiu-nos perceber que os desafios são para enfrentar e que as associações que integram a Plataforma Saúde em Diálogo sabem resolver os problemas e dar a volta às situações mais difíceis.

Queremos ir mais longe na ajuda e no apoio a quem precisa. Queremos ser parceiros em todas as dificuldades e, por isso, deixamos neste livro os sentires, as vontades, os lamentos e as dúvidas de quem esteve e está no terreno e sonhou com um Futuro melhor para todos.

Em conjunto podemos fazer mais e melhor. Em conjunto, podemos desenhar e redesenhar os Novos Tempos, apesar de todas as incógnitas e de todas as dúvidas. Contamos com todos!



POSFÁCIO



Não costuma ser nosso apanágio dedicar tempo a dizer o que fazemos e como conseguimos abraçar os desafios e ultrapassar os obstáculos com que nos deparamos no nosso dia-a-dia. O trabalho que desenvolvemos em prol da Saúde e do Bem-Estar dos cidadãos com ou sem doença, sejam eles crianças ou adultos de quaisquer idades é, habitualmente, um trabalho discreto, longe das luzes da ribalta.

Contudo, entendemos que a forma como as associadas da Plataforma Saúde em Diálogo, através dos seus voluntários, dirigentes e colaboradores, conseguiram encontrar estratégias de sucesso para continuar a dar resposta a quem as procurava em tempos especialmente desafiantes como foram os que começámos a viver desde o início de 2020, merecem ser conhecidas e reconhecidas.

Por esta razão, e por proposta da Presidente da Mesa da Assembleia Geral da Plataforma, Isabel Saraiva, Presidente da Respira, surge o Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo – Retrato dos Novos Tempos.

Ao longo das cerca de 60 páginas deste Livro Branco encontramos múltiplos testemunhos sobre o que foi continuar a informar, capacitar, apoiar, prestar serviços específicos e personalizados a pessoas que vivem com doença crónica em tempos de incerteza.

Nestes tempos, temos que o dizer em abono da verdade, que, apesar dos repetidos apelos que fizemos junto do Ministério da Saúde, tendo até recorrido a sua Excelência o Presidente da República, no sentido de que ninguém visse o seu acesso à Saúde ameaçado, o combate à Pandemia assumiu-se como a PRIORIDADE e muitas pessoas ficaram sem diagnóstico ou tratamento.

O que, num primeiro momento nos pareceu compreensível, visto tratar-se de uma ameaça completamente desconhecida nas suas características e no seu impacto, rapidamente se verificou que o preço a pagar por secundarizar as demais situações de Saúde seria muito elevado, e ainda hoje não devidamente quantificado.

A este respeito, são muito elucidativas as palavras de Manuel Carrageta, Presidente da Fundação Portuguesa de Cardiologia: "o facto de a atividade médica estatal se ter concentrado apenas na área Covid levou a que tivesse ocorrido uma catástrofe em termos de número de mortes que poderiam ter sido evitados".

E, de acordo com a Portugal AVC, a afluência à Via Verde e aos hospitais diminuiu cerca de 40% na fase pior da Covid-19 e, por outro lado, os serviços de reabilitação estiveram totalmente parados.

"Estou convencida que houve muitas mulheres que morreram de cancro ginecológico sem saberem", diz-nos Claúdia Biscaya Fraga, Presidente do MOG acrescentando que em 2020 foram diagnosticadas 561 mulheres com cancro dos ovários e, dessas, 408 morreram.

Enquanto se batiam palmas aos profissionais de saúde pelo seu muito meritório esforço e louvável dedicação, muitos sofriam ao verem-se deixados para trás: "todos bateram palmas, na janela, mas eu precisava de apoio para o meu filho, naquele momento, e não tinha. Todos estavam solidários por uma causa, mas houve populações – com outras causas - que ficaram totalmente abandonadas". Estas palavras de Manuel Costa Duarte, Presidente da Angel, é muita elucidativa do sentir de quem vivia uma situação dramática que não se chamava SARS-CoV-2.

As nossas associadas foram essenciais no combate ao isolamento e à solidão das Pessoas com Doença e seus Cuidadores. Isto sem esquecer o trabalho que continuaram a manter a nível de Prevenção e da Promoção da Saúde e mesmo a concretização de sonhos de crianças que vivem com determinada doença.

Todas desempenharam um papel fundamental a diversos níveis, bem ilustrados neste Livro Branco: procuraram e facultaram informação fidedigna, nomeadamente junto das suas congéneres internacionais, combateram o medo de acorrer a uma urgência, encontraram alternativas para os serviços que foram suspensos, articularam com os serviços de saúde e, muitas delas, conseguiram continuar a prestar apoio psicológico e diversas terapias não farmacológicas, quer à distância quer presencialmente, quer às pessoas com doença quer aos seus cuidadores.

Este é um trabalho que as associações fazem e sempre fizeram muito bem, mesmo em tempos difíceis.

Num momento em que se verificam tantas falhas no Serviço Nacional de Saúde, se trabalha a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, se implementa o Estatuto do Cuidador Informal, se aposta na Hospitalização Domiciliária, queremos acreditar que o Livro Branco das Associações seja uma ferramenta importante para que as reformas a introduzir contemplem e consagrem o reconhecimento efetivo do papel não só do cidadão mas também das organizações que o representam.

E este reconhecimento, na nossa perspetiva, deverá acontecer em diferentes níveis: criação e implementação de políticas de Saúde ou com implicações na Saúde, participação nos diversos processos de decisão tal como se encontra definido na

Carta para a Participação Pública em Saúde consagrada pela Lei nº 108/2019 de 09.09 que aguarda regulamentação, envolvimento efetivo na definição e execução do percurso de cuidados na doença crónica, informando, capacitando, prestando apoio psicológico quer à pessoa com doença quer ao seu cuidador.

O Livro Branco destaca bem a importância das respostas e dos parceiros de proximidade quer sejam as organizações não governamentais quer sejam, por exemplo, as farmácias.

Quanto a estas, e a propósito da dificuldade de acesso aos Cuidados de Saúde Primários, Madalena Plácido da Migra realçou que muitas pessoas "optaram por recorrer às farmácias comunitárias, porque naquela ocasião era a porta mais acessível de entrada no sistema de saúde".

Conforme destacou Ema Paulino, Presidente da Associação Nacional das Farmácias: "O projeto da dispensa de medicamentos de proximidade é, sem dúvida, um marco em todo este processo. E as farmácias tiveram um papel fundamental e sem falhas! Há estudos já realizados que provam isso mesmo e penso que dificilmente este caminho vai voltar atras". De notar aqui o envolvimento muito ativo das associações de doentes.

Ao longo do Livro Branco encontramos diversas referências à suspensão de diversas intervenções não farmacológicas indispensáveis para a recuperação - como foi muito evidente para quem sofreu um AVC - bem como para o retardar da evolução das mais diversas doenças crónicas e promoção da qualidade de vida dos seus portadores.

Este é um alerta fundamental sobre a importância de tais intervenções para a Saúde e não podem ser esquecidas ou desvalorizadas na definição do percurso de cuidados da pessoa com doença crónica.

A este propósito são de realçar as palavras de António Conceição, da Portugal - AVC "temos de tomar consciência da importância dos cuidados de reabilitação e investir nisso, a sério. Os cuidados de reabilitação não podem ser, como infelizmente uma boa parte da classe médica considera, só Fisioterapia. Há outras coisas que são essenciais como a Terapia da Fala, a Terapia Ocupacional, sem esquecer que o papel do Neuropsicólogo é muito importante, também! Estamos a falar de uma patologia que origina depressões em 60% dos sobreviventes e temos de ter aqui um papel mais interventivo, de forma a dar motivos para continuar a viver, sendo

útil à sociedade".

Conhecemos as lacunas do sistema a este nível. Também aqui o contributo de diversas associações tem que ser efetivo e devidamente reconhecido. Muitas delas prestam serviços de Fisioterapia, Terapia da Fala, Estimulação Cognitiva e Sensorial, Apoio Psicológico, não só para os seus associados, mas também para a comunidade.

Não sendo fácil quantificar o impacto da pandemia na Saúde Mental das pessoas que sofrem das mais diversas patologias crónicas, os sinais que as associações vão presenciando justificam olhar atento sobre este aspeto.

Não é demais reforçar o louvor ao trabalho que muitas das nossas organizações foram desenvolvendo em tempo de pandemia para combater o isolamento e a solidão quer das pessoas com doença quer dos seus cuidadores, trabalho que já vinham desenvolvendo tendo, contudo, que adotar diferentes estratégias.

Este trabalho é essencial para promover a qualidade de vida das pessoas pelo que tem que ser devidamente reconhecido não só pela Saúde, mas também pelo Trabalho de Segurança Social.

O Livro Branco das Associações traz-nos importantes pistas para o futuro que resultam das vivências e reflexões das diferentes organizações que nele participaram.

Como nos refere Mário Morais de Almeida, da APA, "a pandemia permitiu refletir! Permitiu perceber que se queremos outros resultados temos de ter outro desenho e outra maneira de atuar e não olhar apenas para os custos".

Na mesma linha de pensamento, com a qual nos identificamos, o Presidente da Associação de Asmáticos e quanto à asma grave, diz-nos: "até aqui só temos estado preocupados com os custos da terapêutica inovadora e não pensamos quais são as consequências de pessoas relativamente jovens deixarem de ser produtivas e de terem altas taxas de internamento. Esta pandemia abriu-nos os horizontes e fez-nos ver mais longe".

E outro desafio que há que abraçar: "Pode ter-se aberto uma porta no que respeita ao apoio domiciliário. Esta pandemia veio pôr a descoberto muita desigualdade que já existia para muitas pessoas. Se soubermos dar voz a estas pessoas e perguntar-lhes o que está a acontecer na vida delas, o que precisam para viver melhor, chegamos lá", afirma Luís Durães da Hope.

Elsa Frazão Mateus, da LPCDR, encara o futuro com esperança porque, referiu, "aprendemos muito com toda a situação por que passámos. Existiram coisas más, mas também apareceram muitas e novas oportunidades, como a Saúde Digital, a possibilidade das teleconsultas e a questão da dispensa hospitalar de proximidade, que é uma grande vantagem para os doentes. como indicam os estudos mais recentes".

De realçar ainda o aspeto focado por Rosa Araújo da Associação Coração Amarelo, o qual nos parece ser aplicável à pessoa idosa, mas a todos: "devia existir alguma pessoa ou entidade que fizesse a ponte dentro e entre o hospital e o centro de saúde de forma a encaminhar corretamente o idoso nesses corredores, assim como deviam ser criadas bolsas de voluntariado. Por outro lado, é bom que se perceba que as parcerias dentro da comunidade (organizações de saúde, instituições de voluntariado e apoio domiciliário), são essenciais para que os idosos tenham mais qualidade de vida".

Igualmente nos identificamos com o preconizado por Isabel Saraiva, Presidente da Respira: "Uma cooperação multifacetada entre associações da mesma área, com as Sociedades Científicas, com as Universidades, com a Indústria Farmacêutica – esta não pode ser deixada de lado por vários motivos, desde a inovação ao apoio e ao suporte de muitas das atividades que nós desenvolvemos e também a cooperação internacional".

Concordamos com Sandra Nascimento da APSI: "Poderíamos cumprir muito melhor a nossa missão e intervir de forma mais dirigida àquilo que consideramos serem as prioridades se tivéssemos mais meios para o fazer"

Com o Livro Branco das Associações, retrato do que foi para as associações viver em tempo de pandemia, acreditamos que estamos a contribuir para uma mudança que se quer estruturada e focada na promoção da Saúde de todos nós.

Estamos convictos que a mudança bem-sucedida, que todos queremos, só acontece com o envolvimento e participação muito ativa da Plataforma Saúde em Diálogo e de todas as organizações que já a integram, venham a integrar, ou que a nós se juntem em parcerias na prossecução de objetivos comuns, como é o caso da recém-criada Rede de Organizações de Pessoas que Vivem com Doença e Utentes de Saúde.

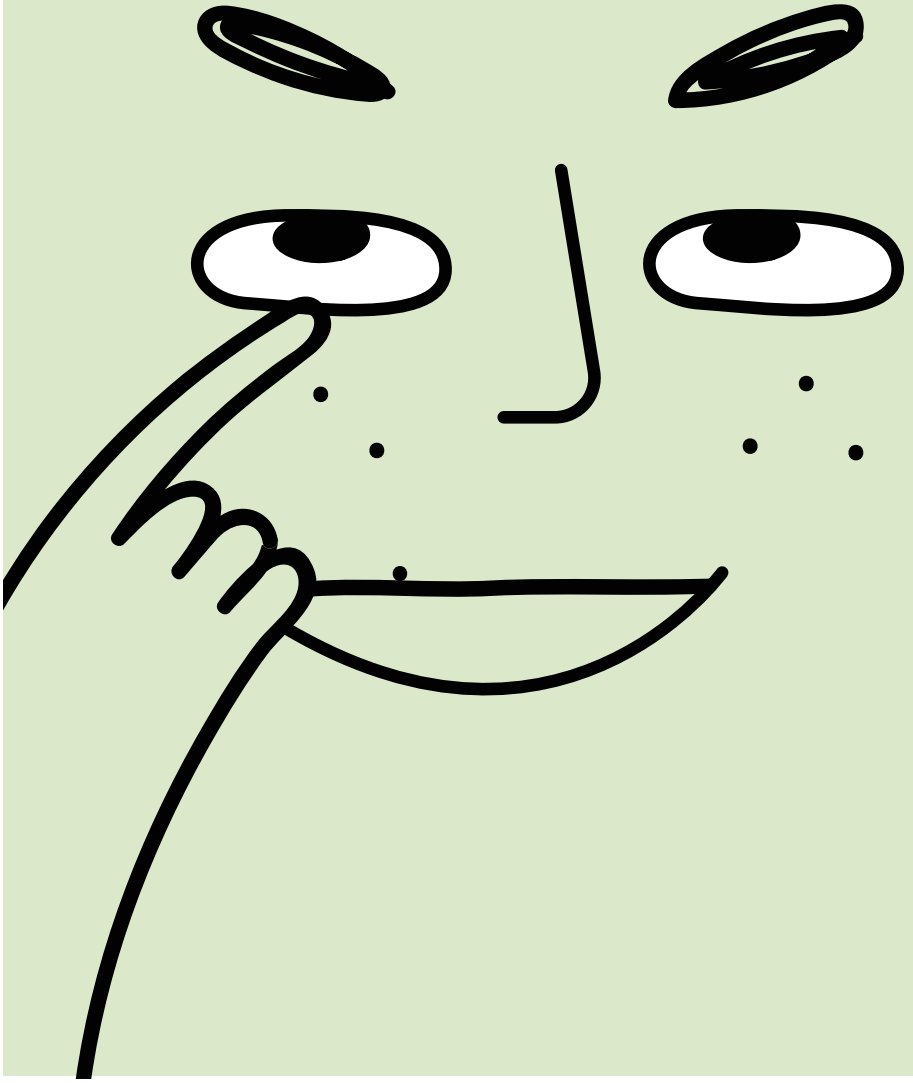
Em nome da Plataforma Saúde em Diálogo os nossos sinceros agradecimentos

a todos os que tornaram possível a concretização do Livro Branco – Retrato dos Novos Tempos.

Aos decisores políticos que se disponibilizem para o ler, que o mesmo vos seja útil e que vos permita criar políticas que vão ao encontro das efetivas necessidades e legítimas expectativas do cidadão.

Maria do Rosário Zincke
Presidente da Direção da Plataforma Saúde em Diálogo

ASSOCIAÇÕES PARTICIPANTES



Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph (AAADMJ)

Associação Abraço

Associação Careca Power

Associação Coração Amarelo

Associação Dermatite Atópica Portugal (ADERMAP)

Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes relacionados com Cancro Hereditário (EVITA)

Associação de Apoio a Traumatizados Crânio Encefálicos e Suas Famílias (Novamente)

Associação de Doentes com Lúpus

Associação de Mulheres Contra a Violência (AMCV)

Associação de Retinopatia de Portugal (ARP)

Associação Melanoma Portugal

Associação Mellitus Criança

Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica (MYOS)

Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas (Hepaturix)

Associação Nacional das Farmácias (ANF)

Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO Portugal)

Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância (ANDAI)

Associação Nacional de Doentes Linfáticos (andLINFA)

Associação para a Promoção da Segurança Infantil (APSI)

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa, Doença de Crohn (APDI)

Associação Portuguesa da Psoríase (PSO PORTUGAL)

Associação Portuguesa das Doenças do Lisossoma (APL)

Associação Portuguesa de Asmáticos (APA)

Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias (MIGRA Portugal)

Associação Portuguesa de Doentes da Próstata

Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk)

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (Alzheimer Portugal)

Associação Portuguesa de Fertilidade (APF)

Associação Portuguesa de Fibromialgia (APJOF)

Associação Portuguesa de Hipercolesterolemia Familiar (FH Portugal)

Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)

Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF)

Associação Portuguesa de Pessoa com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas (RESPIRA)

Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA)

Associação Portuguesa dos Bariátricos (APOBARI)

Associação Portuguesa dos Enfermeiros Especializados em Enfermagem de Reabilitação (APER)

Associação Portuguesa dos Ostomizados (APO)

Associação Portuguesa para as Doenças Congénitas da Glicosilação e outras Doenças Metabólicas Raras (APCDG-DMR)

Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal (PXE Portugal)

Associação Síndrome de Angeman Portugal (ANGEL)

Associação Síndrome Prader Willi Portugal (SPW Portugal)

Associação SOS Amamentação — Promoção e Apoio ao Aleitamento Materno

Fundação Portuguesa de Cardiologia

Fundação Portuguesa do Pulmão

Fundação Professor Fernando de Pádua

Fundação Realizar um Desejo (MAW)

HOPE! Respostas Sociais

Instituto de Apoio à Criança (IAC)

Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva (INCP)

Liga Portuguesa Contra a Sida (LPCS)

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)

Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC)

Movimento Oncológico Ginecológico (MOG)

SanFilippo Portugal

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)

União de Sobreviventes, Familiares e Amigos (Portugal AVC)



RETRATO DOS NOVOS TEMPOS

O Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo.

Até outubro de 2022 a COVID-19 fez, oficialmente, mais de seis milhões de mortos, mas a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que o número real seja já de 15 milhões.
Foram dois anos sem certezas e com poucos apoios, em que as associações que integram a Plataforma Saúde em Diálogo estiveram presentes a apoiar quem mais precisava.
As suas histórias ficam neste livro, para a História.
Que sejam lidas, entendidas e aproveitadas.
Obrigado a todos os que contribuíram para a concretização deste projeto unificador!

Plataforma Saúde em Diálogo

abbvie
AstraZeneca
Lilly
NOVARTIS | Reimagining Medicine
Takeda