

Consultas de doentes crónicos estão a demorar entre 6 meses a 1 ano

# Maria Teresa Flor de Lima desafia Serviço Regional de Saúde a fazer um esforço para repor consultas

Maria Teresa Flor de Lima é Vice-Presidente da Assembleia Geral e Coordenadora da Comissão Científica da Associação De Doentes de Dor Crónica dos Açores (ADDCA). Nesta entrevista Maria Teresa Flor de Lima, aborda os problemas porque passaram estes doentes durante o período da pandemia, refere que a estimativa actual é de que 26% da população adulta açoriana sofra de dor crónica e considera que, apesar de alguns progressos, a sociedade ainda não está devidamente sensibilizada para esta matéria.

## Fale-nos um pouco da história desta Associação. Quando foi criada?

A Associação foi sendo discutida e organizada por utentes da consulta, registada em 2005 e teve todo o meu entusiasmo porque era o início da medicina humanizada e centrada no doente. Foi quando, em Portugal, se começou a dar importância às associações de doentes, ambiente bem diferente do que se vive hoje em dia em que os doentes são chamados a participar em políticas de saúde, estudos e em grupos de discussão na sociedade europeia.

Foram efectuadas parcerias e apoiados projectos internacionais, que levaram a ADDCA a ser admitida na Pain Alliance Europe desde 2016. É de salientar, também, desde 2012 a representação na Plataforma Europeia SIP (Impacto Social da Dor), desde 2013 no Grupo de Interesses de Eurodeputados sobre os Direitos dos Doentes e Cuidados de Saúde Transfronteiriços, traduzindo e divulgando a Carta Europeia dos Direitos dos Doentes e no evento internacional Cem Cidades Contra a Dor da Fundação Italiana ISAL, desde 2014, em parceria com a Câmara Municipal de Ponta Delgada. Em 2019, a ADDCA foi uma das 10 associações de doentes fundadoras da Plataforma SIP Portugal.

## Quais são os principais objectivos da Associação?

A missão da ADDCA divide-se em duas áreas. A ADDCA constituiu um Centro Comunitário para ajudar, acompanhar, aconselhar e esclarecer os doentes com dor crónica. Para além disso, temos como missão desenvolver isoladamente ou em colaboração com outras entidades, acções de solidariedade social e estruturas para o tratamento e reabilitação na doença crónica. Temos tido a participação de cerca de duas dezenas de utentes.

A ADDCA tem também outras finalidades. Desde logo, divulgar informação sobre a dor crónica; promover educação para a saúde; cooperar com todas as entidades envolvidas nesta área; estabelecer relações com instituições congéneres, nacionais e internacionais; promover a investigação científica; comemorar datas importantes e or-



Maria Teresa Flor de Lima refere que 26% da população adulta açoriana sofre de dor crónica

ganizar/participar em campanhas nacionais e internacionais e sensibilizar a sociedade em geral.

## Sabe-se quantas pessoas sofrem de dor crónica dos Açores?

Há um estudo nacional que revelou que 30 a 35% da população portuguesa adulta sofria de dor crónica. Estes questionários nacionais aplicados à Região Autónoma dos Açores pela Direcção Regional de Saúde, nos últimos anos, falam de 26%. Precisávamos de estudos a nível regional dada a prevalência de patologias que se acompanham de dor, como as doenças reumáticas, diabetes, oncológicas, entre outras.

## A comunidade médica está sensibilizada para este problema?

De 2009 a 2014 foram efectuados cursos para todos os profissionais de saúde, em todas as ilhas dos Açores, mas há necessidade de repetir e actualizar essa formação. No momento actual, creio que a comunidade médica está mais sensibilizada porque também continuaram os cursos para os Internos de Especialidade, quer no HDES, obrigatórios, e também alguns por videoconferência

para outros hospitais

## E a Sociedade, está desperta para esta matéria?

A sociedade em geral não está sensibilizada, sobretudo para as consequências da dor, quer sociais, quer económicas (é o chamado Impacto Social da Dor) mas também para o papel do doente no autocontrolo da dor e a necessidade de cumprimento dos tratamentos que lhe são recomendados.

Há, por outro lado, o estigma de determinadas doenças crónicas, porque a sociedade não enfrenta os problemas dos doentes. Há campanhas internacionais para melhorar a literacia nesta área e esta associação, a primeira em Portugal e segunda na península Ibérica, tem contribuído para a divulgação da dor crónica e a necessidade da prevenção e do seu tratamento.

## Que projectos estão a ser desenvolvidos e que outros estão a ser delineados para o futuro?

A ADDCA vai entrar em processo eleitoral e irá desenvolver programas de acção dedicados a melhorar o acompanhamento dos doentes e famílias com vários técnicos. Continuará a empenhar-se na representação internacional e na criação de parcerias que beneficiem os doentes, ajudem a resolver as suas necessidades e melhorem a sua qualidade de vida. Desenvolver acções de literacia em saúde é sem dúvida um grande objectivo.

## De que forma a Pandemia afetou estas pessoas e o apoio que lhes é prestado?

Durante o tempo de pandemia a ADDCA esteve encerrada, em teletrabalho. Manteve os contatos de articulação com os utentes através de

telefone e apoio da psicóloga, tentando reduzir as consequências da alteração das rotinas e contribuindo para desfazer dúvidas, medos, ansiedade.

Eu própria participei em webinars e teleconferências com outras associações nacionais.

Os problemas que se identificaram nos doentes com dor crónica foram estudados através de um questionário da Pain Alliance Europe e são semelhantes nos vários países. O mais referido foi a falta do contacto com os profissionais de referência, a dificuldade de acesso a tratamentos, levando ao agravamento da dor em cerca de 60%. Os testemunhos referiram-se a consequências do isolamento, sensação de abandono, ansiedade, medos, perturbação do sono. A falta de exercício físico e alimentação adequada ajudaram a agravar o estado de saúde de muitos doentes.

## O HDES tem uma equipa multidisciplinar para os doentes com dor crónica. Existe lista de espera?

As listas de espera já existiam antes da situação de Covid-19 e têm variado entre 6 meses a 1 ano, o que perturba muito os doentes, agrava a dor e não corresponde às expectativas geradas. Por outro lado, não são cumpridas as orientações internacionais, pelo que, no Serviço Regional de Saúde deve ser feito um esforço adicional para repor o apoio aos doentes crónicos.

## De que forma estas pessoas deveriam ser apoiadas? O que existe a este nível é suficiente?

Como no País, a nível regional, há falta de recursos humanos formados e alocados à área da dor crónica. Por outro lado, há tratamentos específicos, pelo que os profissionais devem actualizar a formação. O agravamento actual só veio piorar a situação que já existia. Os doentes também devem ser educados para perceber a sua dor, fazer o autocontrolo e cumprir a medicação e as orientações que lhes são dadas.

## Qual o grande objetivo que gostaria de ver concretizado enquanto responsável por esta Associação?

Tanto eu como todos os responsáveis actuais e futuros ambicionamos melhorar a resposta aos utentes e familiares em termos de apoio por técnicos especializados, diversificando as actividades, com mais voluntários, mais utentes, mais sócios e melhor literacia da nossa sociedade. Os doentes de dor crónica e, em geral as associações de doentes, devem ser ouvidos pelos responsáveis das políticas de saúde, contribuindo para a resposta às necessidades globais destes doentes.

Também ambicionamos melhorar a participação nas redes europeias e manter a colaboração em projetos internacionais.

Luís Lobão

