

COMO É QUE A COVID-19 AFETOU AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS?

Novembro de 2020



EXISTEM 30 MILHÕES

de pessoas com doenças raras na Europa e 300 milhões em todo o mundo



NÃO HÁ CURA

para a grande maioria das doenças e são poucos os tratamentos disponíveis

A pandemia de COVID-19 exacerbou os muitos problemas que as pessoas com doenças raras enfrentam.

Durante a primeira vaga de COVID-19 na Europa, o acesso aos cuidados e aos tratamentos de que os doentes dependem foi afetado, aumentando o *stress* e a ansiedade da vida quotidiana. A pandemia também alterou a relação entre as pessoas com doenças raras e o sistema de saúde, abrindo as portas a mais opções de saúde digital.

RESULTADOS DO INQUÉRITO EUROPEU RARE BAROMETER SOBRE A COVID-19

Inquérito quantitativo de larga escala realizado pelo Rare Barometer sobre o impacto da COVID-19 na vida e nos cuidados das pessoas com doenças raras ou nos seus cuidadores.

18 de abril

DE 2020



11 de maio

DE 2020



6945

INQUIRIDOS DE TODA A EUROPA

23

IDIOMAS



1250

TIPOS DE DOENÇA



36

PAÍSES

A COVID-19 **afetou fortemente** os cuidados das pessoas com doenças raras

Exames de diagnóstico:

6 em 10* não tiveram acesso a exames de diagnóstico, como análises ao sangue ou imagiologia médica

Tratamentos médicos:

6 em 10* não tiveram possibilidade de receber tratamentos como perfusões ou quimioterapia

* daqueles cujos cuidados foram afetados.

Terapias de reabilitação:

8 em 10* tiveram intervenções como fisioterapia adiadas ou canceladas

Cirurgias e transplantes:

6 em 10* viram a sua intervenção cancelada ou adiada

Consultas médicas:

7 em 10* sofreram cancelamento ou adiamento de consultas

Acompanhamento psiquiátrico

6 em 10* sofreram interrupção das sessões

83%
dos cuidados das pessoas com doenças raras foram afetados

“Cancelamento de consultas essenciais, encerramento do hospital a doentes não COVID-19 e, por esse motivo, descontinuação da análise essencial ao seu tratamento e controlo.”
Pessoa com doença rara

Os cuidados hospitalares das pessoas com doenças raras foram **particularmente desgastantes e difíceis de aceder**

47%*

não foram ao hospital com medo de apanhar COVID-19

34%*

foram informados para não ir ao hospital se o seu problema não fosse COVID-19

25%*

indicaram que o hospital ou unidade que habitualmente lhes presta os cuidados para a sua doença estava encerrado

Os doentes e os cuidadores também referiram o apoio e a ajuda suplementar dos profissionais de saúde.

* no caso dos doentes tratados em hospitais

Sempre que possível, a **medicina à distância** substituiu as consultas presenciais

50% dos inquiridos participaram em consultas *online* e consideraram este tipo de consulta útil, em particular:

98%

consideraram útil o envio das receitas por e-mail

90%

consideraram úteis as ferramentas de educação *online* concebidas para os ajudar a gerir a sua doença rara por si próprios

90%

consideraram útil a consulta *online* ou qualquer outra forma de telemedicina

“Os médicos com quem tive consultas telefonaram-me e explicaram-me a situação de saúde atual, tendo-me depois enviado a receita para me poupar o tempo de espera na consulta. Para mim, isto foi muito bom.”
Pessoa com doença rara

Tempos preocupantes de incerteza e medo

Estar bem informado:

6 em 10 referiram dificuldades no acesso às informações de que necessitavam sobre a COVID-19

Acesso aos tratamentos:

21% não conseguiram ter acesso aos tratamentos



Saúde dos doentes:

6 em 10 consideraram a interrupção dos cuidados negativa para a sua saúde ou para a saúde da pessoa de quem cuidam. **3 em 10** consideraram que **esta interrupção dos cuidados constituiria provavelmente (21%) ou certamente (9%) um risco de vida.**

Saúde mental:

2/3 sofreram de depressão e/ou tiveram a sensação de não serem capazes de superar os seus problemas desde o início da pandemia

“ Nas primeiras semanas da COVID-19, tive medo. De um momento para o outro, deixou de haver grande ajuda ou contacto. Algumas operações que deviam ter sido realizadas foram adiadas. Estou mesmo à espera delas. Tenho muitas dores. E sinto que estou por minha conta.”

Pessoa com doença rara

A família, os amigos e os vizinhos deram muito apoio durante a crise



64%

necessitaram do apoio da família, dos amigos e dos vizinhos durante a pandemia. Destes, 3/4 contaram-nos que, apesar da crise de COVID-19, continuavam a beneficiar da ajuda das pessoas mais próximas

80%

a pandemia reforçou a unidade familiar

“ Como estou em confinamento total, tive a oportunidade de apreciar a disponibilidade dos meus amigos e vizinhos para me ajudar a fazer algumas compras, bem como do meu médico de família e dos funcionários da farmácia onde me abasteço.”

Pessoa com doença rara

OBRIGADO!

Muito obrigado a todas as pessoas com doenças raras que participaram no inquérito e nos grupos de discussão, bem como aos parceiros do programa Rare Barometer!