

## O acompanhamento da pessoa com ELA durante a pandemia

### Introdução

No contexto da pandemia provocada pelo Novo Coronavírus (Covid-19), a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) desenvolveu um questionário que se propõe reunir um conjunto de informações sobre o impacto que a Covid-19 teve no acompanhamento de pessoas diagnosticadas com ELA.

Por essa razão, solicitou-se o preenchimento de um breve formulário junto dos associados da Associação.

O questionário foi enviado via e-mail e partilhado nas plataformas digitais da APELA, designadamente site e página do Facebook, entre os dias 1 e 12 de Junho. A 12 de Junho de 2020, foram 44 as pessoas com ELA que participaram neste questionário.

Os participantes pertencem maioritariamente ao sexo masculino (76%), sendo que 24% pertence ao sexo feminino.

75.6% dos inquiridos reside na Área Metropolitana de Lisboa, 25.2% na Área Metropolitana do Porto, 12% no Alto Minho e na Região de Aveiro, 8% no Algarve, Médio Tejo e Ave; 4% nas regiões do Cávado, Tâmega e Sousa, Douro, Oeste, Coimbra e Região Autónoma da Madeira.

### Relatório

O recurso a consultas médicas durante a pandemia foi uma necessidade em alguns casos, sendo que, 67% das pessoas não teve consulta em virtude da desmarcação efetuada por parte do respetivo serviço. Em 46% dos casos, a consulta presencial foi substituída por uma consulta à distância e cerca de 38% dos casos revelaram não ter necessitado de uma consulta. Em 21% dos casos, apesar de ter existido a necessidade de ir a uma consulta, as pessoas decidiram não ir e cerca de 38% dos casos considerou não ter necessitado de uma consulta.

A Fisiatria revelou ser a especialidade mais frequente (42%) no âmbito do recurso às consultas, seguida da Neurologia (38%) e da Pneumologia (38%). Cerca de 4% dos casos recorreu à Gastroenterologia e 16% dos casos a outras áreas de intervenção terapêuticas.

No que diz respeito à perceção da pessoa com ELA relativamente à formalização da consulta à distância, cerca de 28% dos casos vê com muita satisfação a teleconsulta, uma percentagem partilhada com aqueles que se revelaram pouco satisfeitos. O balanço maioritário, contudo, mostra cerca de 56% dos casos satisfeitos com o contacto estabelecido via videochamada, telefone, entre outros.

Quando questionados sobre a possibilidade de, no futuro, optar por consultas à distância mesmo considerando que as presenciais já seriam possíveis, 76% das pessoas afirma que gostaria de ter disponíveis as duas modalidades de acompanhamento (presencial e à distância).

No que concerne ao acesso à medicação hospitalar, a maioria das pessoas (76%) não teve dificuldade em aceder à medicação, sendo que apenas 14% dos casos revelou ter dificuldade a este nível.

As deslocações às urgências foram diminutas, sendo que 7% dos casos deslocaram-se presencialmente, tendo outros 7% decidido não ir, apesar de reconhecida a necessidade de uma deslocação.

Cerca de 79% das pessoas com ELA viram as suas terapias suspensas em virtude da pandemia, a maioria delas (53%) por um período superior a 3 meses. 29% das pessoas ficou sem acesso a terapias durante mais de um mês, sendo que apenas 19% registam a suspensão das terapias por menos de 8 dias ou por um período superior a duas semanas.

Ainda no âmbito do período associado à suspensão das terapias, 29% das pessoas afirma ter tido um acompanhamento domiciliário durante a suspensão das terapias, por contraposição a uma maioria composta por 71% de casos que não tiveram uma alternativa ao acompanhamento presencial.

No que diz respeito à perceção do impacto que a suspensão da terapia pode ter provocado, mais de metade das pessoas (64%) sente que essa suspensão interferiu na progressão da doença, sendo que apenas 7% afirmam não ter uma noção real de uma eventual progressão como consequência dessa suspensão.

No que diz respeito ao adiamento das consultas, 76% dos casos confirmam que as suas consultas foram adiadas, existindo em 66% dos casos, o espaçamento de um período superior a 2 meses, entre a consulta desmarcada e a nova consulta. Em cerca de 14% dos casos, o tempo de espera desce para 2 meses e em 17% para 1 mês. Apenas 3% das pessoas afirma ter aguardado entre 2 a 3 semanas entre a desmarcação e a marcação de uma nova consulta.

No que concerne ao tratamento da doença durante a pandemia, 67% das pessoas sente-se insegura e com receio de ver a doença progredir, sendo que a maioria (75.6%) sente que a pandemia teve um impacto negativo aos níveis físico e psicológico; 37.8% dos casos sente-se menos apoiado e identifica alterações nas dinâmicas familiares; 16.8% sentiu uma perda dos rendimentos; 29% sente uma enorme ansiedade perante a incerteza do futuro; 42% não sente que as alterações provocadas pela Covid-19 tenham interferido na progressão da doença e 4% não reconhece que a Covid-19 tenha provocado alterações na sua vida.

Em apenas 23% dos casos houve a necessidade de antecipar a primeira consulta que havia sido agendada após o diagnóstico, como consequência da progressão da doença.

Nos casos em que não foi possível antecipar a consulta, há o registo de uma pessoa que confessa não ter tido qualquer resposta, uma outra que afirma ter aguardado pelo dia em que a consulta havia sido marcada e uma outra que diz ter aguardado pela melhoria da situação pandémica.

Relativamente ao impacto que a pandemia pode ter tido na dimensão emocional, 58% dos casos afirma ter-se sentido agitado, ansioso, em baixo ou triste durante alguns dias; 15% dividem-se entre quase todos os dias e todos os dias, e 13% afirmam que nunca se sentiram agitados, ansiosos, em baixo ou tristes durante a pandemia.