

# Dispositivos de compressão

## Os desafios dos Pacientes Europeus com Linfedema

### Resultados de um inquérito lançado, em oito idiomas, em toda a Europa. 1102 respostas

Estima-se que 250 milhões de pessoas sofram de Linfedema em todo o mundo.

Os dispositivos de compressão são uma parte fundamental no tratamento de quem vive com linfedema.

O linfedema é uma doença crónica e progressiva que causa inchaço/edema por acumulação de linfa nos tecidos. O linfedema pode ser primário, uma doença rara, uma malformação do sistema linfático, ou secundário causado, por exemplo, por um trauma, uma cirurgia, um tratamento do cancro. Na maioria das vezes, pernas ou braços são afetados, mas pode afetar qualquer parte do corpo humano.

Atualmente não há cura para o linfedema, os pacientes precisam usar dispositivos de compressão. E estes tem de ser a sua segunda pele, estes contêm o seu linfedema. Estes dispositivos têm de ser lavados com regularidade garantindo assim não só a higiene como a sua máxima eficácia. A sua eficácia tem uma duração garantida apenas por 6 meses, findo os quais devem ser substituídos.

As associações de doentes com linfedema na Europa uniram-se para analisarem as respostas dos doentes e dos seus cuidadores no que concerne aos materiais de compressão, sua aquisição bem como o grau de satisfação.

### Como foi feito

A colaboração, entre as Associação de Doentes Europeias, iniciada em 2020, foi a base para, em 2021, unirmo-nos uma vez

**Decidimos colocar compressão #sobpressao**

Foi criado um *Google form* com uma única questão:

**“Tenho dificuldade em obter os dispositivos de compressão (meias, mangas, bermudas, etc) necessários para cuidar do meu linfedema ou para cuidar do linfedema da pessoa de quem cuido**

(a minha resposta refere-se ao período antes da pandemia COVID)”

A questão tinha uma escala de 1-5 onde 1 correspondia a “Discordo totalmente” e 5 “Concordo totalmente”. Havia ainda um espaço para comentário (opcional). Do inglês, foi traduzido para outras sete línguas: dinamarquês, holandês, finlandês, francês, alemão, italiano e português. O inquérito foi divulgado pelas associações, em diferentes plataformas sociais e/ou via e-mail. Em apenas uma semana foram recolhidas e compilados os resultados.

### Principais problemas

Tendo como base as respostas expressas pelos 59% dos que comentaram, há três pontos que são denominadores comuns na Europa:



O custo dos dispositivos



Medidas vs resultados práticos



Obter a receita médica



### Resultados

**608 pacientes** responderam que tiveram dificuldade em obter os dispositivos de compressão necessários para tratar o seu linfedema ou o da pessoa de quem cuidam (resposta 3, 4 ou 5 na escala de 1 a 5). É fundamental aprofundar mais os comentários expressos no questionário e aferir o que está sob as principais questões bem como decidir quais ações podem ser feitas em colaboração com as partes interessadas, incluindo os pacientes.

### Mensagem chave

- Exortar todos os *stakeholders* a reconhecerem as dificuldades com que os doentes se debatem para poder tratar a sua doença crónica.
- Exortar todos os *stakeholders* a trabalharem em conjunto com as Associações Nacionais de Doentes na promoção de mudanças e melhorias e colocarem compressão #sobpressao.
- Dispositivos de compressão adequados, bem ajustados e atempadamente renovados podem reduzir os riscos de saúde e ajudar os doentes a melhorar a sua qualidade de vida

### Agradecimentos

Este foi um esforço de equipa, incrível. Agradecemos às Associações de Doentes e seus representantes pela colaboração e apoio.

