

DIA MUNDIAL DO DOENTE
11 DE FEVEREIRO DE 2026

ESCUTA ATIVA
A VOZ DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

ORGANIZAÇÃO
PROVEDOR DO UTENTE
SERVIÇO DE HUMANIZAÇÃO



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
COIMBRA

Índice

Introdução	3
Sumário Executivo	4
A Voz das Associações de Doentes	6
Associação de Asma Grave	6
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)	6
Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)	7
Grupo de Influência Repensar Opções: Hidratos de Carbono (GIRO HC)	8
Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)	9
APPACDM — Coimbra	9
Associação Portuguesa de Doentes da Próstata	10
Associação de Utentes USF CelaSaúde	11
Pedrinhas	12
Associação Movimento Oncológico Ginecológico (MOG)	12
Associação Síndrome de Angelman (ANGEL)	13
Alzheimer Portugal	14
Portugal AVC	15
Associação Nacional de Doentes Linfáticos (andLINFA)	15
Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias	16
Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)	17
Conclusões	18

Introdução

O presente documento resulta de uma iniciativa singular e de profundo significado humanístico: a sessão de «Escuta Ativa», organizada pelo Provedor do Utente e pelo Serviço de Humanização da Unidade Local de Saúde (ULS) de Coimbra, realizada no dia 11 de fevereiro de 2026, data que assinala o Dia Mundial do Doente.

Esta iniciativa reuniu dezasseis Associações de Doentes que representam um amplo espectro de patologias — desde doenças raras a doenças crónicas prevalentes, desde a infância à terceira idade, desde condições neurológicas a oncológicas, passando por doenças reumáticas, renais, intestinais e cardiovasculares. A diversidade das associações presentes espelha a complexidade e a riqueza do tecido associativo que acompanha os doentes e as suas famílias ao longo de percursos muitas vezes árduos e solitários.

A escolha do Dia Mundial do Doente para a realização desta sessão não foi casual. É um dia que convida à reflexão sobre o valor central do cuidado, sobre a dignidade de quem sofre e sobre a responsabilidade coletiva de construir sistemas de saúde mais justos, mais humanos e mais eficazes. Ao optar por ouvir as associações de doentes nesta data, a ULS de Coimbra reafirmou o seu compromisso com uma visão de saúde centrada na pessoa.

O modelo de «Escuta Ativa» pressupõe mais do que a mera recolha de informação: implica atenção genuína, abertura ao diálogo, disponibilidade para compreender experiências vividas e vontade de traduzir esse conhecimento em ação. Ao dar voz formal às associações, a ULS reconhece que os doentes e os seus representantes são parceiros indispensáveis na construção de um sistema de saúde de qualidade.

Este documento organiza e preserva as contribuições de cada associação, estruturando-as de forma a facilitar a leitura, a reflexão e, sobretudo, a ação. Constitui, assim, um instrumento de memória e de compromisso — um testemunho do que foi dito e um ponto de partida para o que há ainda a fazer.

A ULS de Coimbra, ao promover este espaço de escuta, dá um passo importante no sentido da coprodução em saúde, reconhecendo que a excelência clínica e a humanização dos cuidados são inseparáveis. Este documento pretende ser o reflexo fiel dessa convicção.

Sumário Executivo

No dia 11 de fevereiro de 2026 — Dia Mundial do Doente —, o Provedor do Utente e o Serviço de Humanização da Unidade Local de Saúde (ULS) de Coimbra promoveram a sessão «Escuta Ativa», um encontro inédito com dezasseis Associações de Doentes. O objetivo foi criar um espaço formal de diálogo entre a instituição hospitalar e os representantes dos doentes, com vista a identificar as principais dificuldades sentidas e a recolher sugestões concretas de melhoria.

As dezasseis associações participantes representam áreas tão diversas como a asma grave, a insuficiência renal, as doenças neuromusculares, a diabetes, a doença inflamatória intestinal, a deficiência intelectual, o cancro da próstata, os cuidados primários, o apoio a crianças gravemente doentes, o cancro ginecológico, a Síndrome de Angelman, a demência, o AVC, as doenças linfáticas, as hemoglobinopatias e as doenças reumáticas.

Temas Transversais Identificados

Da análise das contribuições das diferentes associações emergem várias preocupações que transcendem as especificidades de cada patologia, configurando desafios sistémicos do sistema de saúde:

- Diagnóstico tardio — múltiplas associações referem o atraso no diagnóstico como uma das principais causas de agravamento da doença e de deterioração da qualidade de vida dos doentes.
- Dificuldade de acesso a consultas de especialidade — os tempos de espera prolongados para primeiras consultas de especialidade são identificados transversalmente como um obstáculo crítico.
- Falta de abordagem multidisciplinar — a ausência ou insuficiência de equipas multidisciplinares que integrem diferentes especialidades médicas, psicologia, nutrição, fisioterapia e serviço social é uma queixa recorrente.
- Acesso limitado a apoio psicológico — a componente de saúde mental é sistematicamente apontada como subestimada e insuficientemente disponibilizada, especialmente em doenças crónicas e oncológicas.
- Comunicação deficiente entre profissionais e serviços — a falta de articulação entre os diferentes níveis de cuidados (primários, hospitalares, continuados) gera duplicação de esforços, lacunas de informação e sobrecarga para os doentes.
- Custos e acessibilidade a medicamentos — a comparticipação insuficiente de certos fármacos (biológicos, vacinas, tratamentos inovadores) e as ruturas de *stock* são referidas por diversas associações.
- Formação dos profissionais de saúde — é frequentemente apontada a necessidade de mais formação específica, designadamente em doenças raras, comunicação adaptada e abordagem centrada no doente.
- Sobrecarga dos cuidadores — em particular nas doenças crónicas e progressivas, a sobrecarga física, emocional e financeira dos cuidadores informais é identificada como um problema grave e pouco endereçado.

Principais Sugestões de Melhoria

As associações avançam com propostas práticas e exequíveis, entre as quais se destacam:

- Criação ou reforço de consultas e unidades multidisciplinares específicas por patologia.
- Implementação de circuitos de referenciação mais ágeis e protocolos claros entre cuidados primários e hospitalares.
- Alargamento do apoio psicológico integrado nas equipas clínicas, com particular atenção às fases críticas da doença.
- Desenvolvimento de materiais informativos em linguagem acessível e de programas de literacia em saúde dirigidos a doentes e famílias.
- Investimento na formação contínua dos profissionais, incluindo competências de comunicação empática e conhecimento de doenças específicas.
- Melhoria dos canais de comunicação com os serviços hospitalares, incluindo linhas dedicadas e respostas a contactos por *email* e telefone com prazos definidos.
- Reforço da articulação com as associações de doentes, reconhecendo-as como parceiros estratégicos nos cuidados e na coprodução em saúde.
- Candidatura a Centros de Referência para doenças raras e doenças com necessidades específicas de especialização.

Nota Final

As contribuições das dezasseis associações aqui reunidas constituem um diagnóstico valioso e um roteiro de ação para a ULS de Coimbra. A riqueza deste documento reside precisamente na sua origem: o conhecimento direto, vivido e acumulado de quem acompanha diariamente os doentes e as suas famílias. A ULS de Coimbra, ao promover esta escuta, deu um passo decisivo. O presente documento é o registo desse compromisso e o ponto de partida para a sua concretização.

A Voz das Associações de Doentes

Neste capítulo apresentam-se as contribuições das dezasseis Associações de Doentes que participaram na sessão «Escuta Ativa» de 11 de fevereiro de 2026. Cada entrada inclui a missão e objetivos da associação, as principais dificuldades identificadas e as sugestões de melhoria apresentadas, bem como os contactos dos seus representantes.

1. Associação de Asma Grave

Missão e Objetivos

A Associação de Asma Grave tem como missão representar os doentes com Asma Grave, defender os seus interesses e trabalhar para a divulgação e reconhecimento desta doença. A sua ação concretiza-se através de ações de formação, organização de eventos e encontros, divulgação da doença e dos seus tratamentos e diagnósticos, prestação de informações e cuidados a doentes e cuidadores, disponibilização de consultas médicas ou de medicina alternativa e acompanhamento, gestão de negócios sociais com vista à autossustentabilidade da associação, e promoção do bem-estar e qualidade de vida dos doentes, cuidadores e famílias.

Principais Dificuldades

- Acesso às consultas de especialidade.
- Custos da medicação.
- Diagnóstico lento.
- Correta utilização das terapêuticas inalatórias.
- Difícil e lento acesso aos medicamentos biológicos.
- Resposta do médico assistente quando necessário.

Sugestões de Melhoria

- Implementação de modelos de unidades multidisciplinares (imunoalergologia e pneumologia) que têm apresentado bons resultados numa abordagem mais completa destes doentes.
- Uniformização e aceleração do acesso aos medicamentos biológicos.
- Encaminhamento mais precoce para consultas de especialidade.
- Maior atenção a sintomas para diagnósticos mais rápidos.
- Formação em terapêuticas inalatórias dirigida a doentes e à comunidade médica.

Contacto

Ana de Carvalho Gonçalves
958 222 606
girassolxx@gmail.com

2. Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)

Missão e Objetivos

A Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), não-governamental, sem fins lucrativos, de âmbito nacional, fundada em 1978. A sua missão é a ajuda moral, física, social e informativa, bem como a defesa dos direitos, regalias e interesses dos doentes renais portugueses, com destaque

particular para o direito à vida, ao trabalho e à reabilitação e reintegração profissional e social dos Insuficientes Renais Crónicos.

Principais Dificuldades

As principais dificuldades sentidas pelos doentes renais prendem-se com a inexistência de acompanhamento psicológico, uma vez que as doenças crónicas renais e os seus tratamentos de substituição da função renal — designadamente a diálise — impõem adaptações muito penosas ao quotidiano. O transplante, embora represente uma esperança real, não garante uma recuperação pacífica. A comunicação entre os vários níveis de cuidados e entre as diversas especialidades é frequentemente assegurada pelos próprios doentes, em detrimento da sua qualidade. O contacto com os médicos hospitalares, em particular com o serviço de transplantação, revela-se difícil.

Sugestões de Melhoria

- Acompanhamento psicológico nas fases mais críticas da doença, reconhecendo que emoção e corpo fazem parte de um mesmo sistema biológico.
- Implementação efetiva de um acompanhamento de saúde integrado, assegurando a comunicação entre os vários níveis de cuidados e entre as diversas especialidades.
- Continuação e reforço da evolução em curso na distribuição de medicamentos em proximidade, alargando igualmente este modelo aos exames complementares de diagnóstico, em particular às análises.

Contacto

Matilde Correia

919 224 055

matildecorreia@gmail.com

3. Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)

Missão e Objetivos

A APN — Associação Portuguesa de Neuromusculares nasceu em 1992 da iniciativa de diversas famílias e médicos neurologistas, com o objetivo de obter e partilhar informação médico-científica sobre as doenças neuromusculares (DN). Reconhecida como IPSS e como Organização Não-Governamental de Pessoas com Deficiência (ONGPD) de âmbito nacional, conta atualmente com cerca de 2.000 associados e uma equipa técnica de 13 profissionais com formação superior. A associação gere o CAVI (Centro de Apoio à Vida Independente), com mais de 50 assistentes pessoais que prestam apoio a mais de 60 beneficiários, e um CAARPD (Centro de Apoio, Acompanhamento e Reabilitação de Pessoas com Deficiência), que serve 80 utentes.

Principais Dificuldades

As principais dificuldades dos doentes neuromusculares centram-se na área dos cuidados, na substituição e/ou alívio dos cuidadores, e na construção de uma carreira académica, vida social, profissional e familiar. Estes doentes mantêm todas as suas capacidades cognitivas, o que os torna especialmente sensíveis às crescentes limitações impostas pela sua condição. A esperança média de vida, crescente com a inovação terapêutica, levanta questões de acompanhamento social e profissional não previstas nas leis laborais vigentes. A evolução das novas terapias, incluindo a terapia genética, suscita ainda problemas de regulação e acesso aos novos fármacos.

Sugestões de Melhoria

- Candidatura da ULS de Coimbra a um Centro de Referência para as Doenças Neuromusculares, afiliado à Rede Europeia ERN — EURO NMD, potenciando ensaios clínicos, avaliação de medicamentos e acompanhamento especializado de doentes e famílias.
- Reforço do diálogo aberto e da troca de informação científica nas doenças raras, com as associações de doentes como elo fundamental do processo.
- Articulação com a ULS de Coimbra no apoio a doentes neuromusculares residentes na sua área de influência, do interior ao litoral.

Contacto

Joaquim Brites
917 292 700
presidente@apn.pt

4. Grupo de Influência Repensar Opções: Hidratos de Carbono (GIRO HC)

Missão e Objetivos

O GIRO HC tem como missão a prevenção da obesidade, dos problemas cardíacos e da diabetes, trabalhando também as temáticas dos resíduos hospitalares e do envelhecimento ativo com qualidade de vida.

Principais Dificuldades

- Ruturas de stocks de medicação, designadamente de insulina e de sensores de glicose: existência de sensores com validade de seis meses disponíveis na Europa que ainda não chegaram a Portugal, enquanto a FDA norte-americana já autorizou sensores com duração de um ano.
- Ruturas de insulina específica para sistemas de bomba infusora com inteligência artificial, com impacto ambiental negativo decorrente da substituição forçada por alternativas de menor duração.
- Falta de apoio financeiro para a promoção do voluntariado na prevenção em saúde pública.

Sugestões de Melhoria

- As unidades hospitalares devem assumir o fornecimento direto dos meios necessários para pessoas com Diabetes Tipo 1, em articulação com os SPMS Saúde, em alternativa ao atual modelo de prescrição médica e distribuição em farmácia.

Contacto

Quental Nunes
933 500 933
girohc@girohc.pt

5. Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)

Missão e Objetivos

A APDI é uma associação de doentes, sem fins lucrativos, fundada em 1994 e reconhecida como IPSS desde 2001, que visa apoiar e possibilitar a partilha de experiências às pessoas que vivem com doença inflamatória do intestino (DII) — Colite Ulcerosa e Doença de Crohn —, aos seus familiares e amigos. A sua missão é formar e informar para a gestão diária de uma patologia que, apesar de crónica, pode ser vivida com qualidade de vida. Presta atendimento telefónico e por email, consultas de psicologia e nutrição, e encaminhamento de medicação hospitalar.

Principais Dificuldades

- Inexistência de um canal de contacto célere com a equipa médica em situação de crise (alternativo à urgência), como email ou telemóvel dedicado.
- Ausências ao trabalho, à universidade e à escola — incluindo baixas médicas — para comparecimento a consultas, exames e levantamento de medicação hospitalar.
- Vacinas para doentes imunodeprimidos sem comparticipação (HPV, Herpes Zóster, Pneumonia), com custos significativos para os doentes.
- Ausência de equipas verdadeiramente multidisciplinares no SNS, integrando psicólogo clínico, nutricionista, enfermeiro especializado em DII e gastroenterologista especializado.

Sugestões de Melhoria

- Transformação da unidade funcional de DII da ULS Coimbra num Centro de Responsabilidade Integrada — uma pequena clínica dedicada a doentes com DII.
- Alargamento do programa de distribuição de medicação em proximidade e reabertura do programa a novos utentes.
- Melhoria das condições físicas do Hospital de Dia de Gastroenterologia.

Contacto

Ana Sampaio

936 000 333

anasampaio@apdi.org.pt

6. Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental — Coimbra (APPACDM)

Missão e Objetivos

A APPACDM Coimbra trabalha com pessoas com deficiência intelectual, prossequindo objetivos de promoção da autonomia, inclusão social, qualidade de vida, desenvolvimento de competências, apoio familiar, proteção e segurança, e sustentabilidade institucional. A sua população-alvo é heterogénea, com diferentes graus e perfis de deficiência intelectual, e apresenta necessidades de apoio especializado e continuado ao longo da vida.

Principais Dificuldades

- Barreiras de comunicação: profissionais de saúde não preparados para comunicar de forma adaptada; linguagem excessivamente técnica; ausência de materiais em linguagem simples.
- Formação insuficiente dos profissionais de saúde para responder às necessidades específicas de pessoas com deficiência intelectual.
- Barreiras físicas e de acessibilidade nas unidades de saúde.
- Oferta limitada de serviços especializados e dificuldade de acesso a cuidados psiquiátricos e psicoterapêuticos adequados.
- Atitudes paternalistas e preconceito, com desvalorização das queixas e infantilização das pessoas com deficiência.
- Desigualdades socioeconómicas que limitam o acesso a cuidados e transportes.
- Necessidades complexas e multi-morbilidade, sem articulação adequada entre serviços.
- Desconhecimento, por parte dos utentes e cuidadores, dos seus direitos em saúde.

Sugestões de Melhoria

- Formação regular de profissionais de saúde em «disability-friendly care»: comunicação adaptada, avaliação funcional e abordagem centrada na pessoa.
- Melhoria da acessibilidade física dos edifícios e desenvolvimento de materiais informativos em linguagem fácil de ler.
- Implementação de programas de literacia em saúde para pessoas com deficiência e suas famílias, em parceria com as IPSS.
- Criação de caminhos de cuidados específicos para utentes com deficiência, integrando consultas, reabilitação, saúde mental e acompanhamento social.
- Criação ou reforço de comissões consultivas na ULS com participação de pessoas com deficiência e cuidadores.
- Promoção de campanhas de sensibilização internas contra atitudes paternalistas ou discriminatórias.
- Definição de indicadores de inclusão e avaliação regular das barreiras existentes.

Contacto

Cláudia Gonçalves

965 237 019 / 914 824 260

larsilvestre@appacdmcoimbra.pt

7. Associação Portuguesa de Doentes da Próstata

Missão e Objetivos

A Associação tem como objetivo sensibilizar os homens para a necessidade de um exame periódico da próstata a partir dos 45/50 anos de idade. A Prevenção Precoce é considerada determinante na deteção e tratamento com sucesso do cancro da próstata.

Principais Dificuldades

- Dificuldades em vencer o estigma associado aos efeitos da doença: incontinência urinária e disfunção erétil.

- Medicamentos para a disfunção erétil sem comparticipação nos casos em que são clinicamente indicados.
- Dificuldade em aceder a fisioterapia para a incontinência urinária.
- Diagnóstico tardio da doença.

Sugestões de Melhoria

- Desenvolvimento de campanhas de sensibilização sobre a doença e sobre as vantagens do diagnóstico precoce.

Contacto

José Graça G. Gonçalves

912 799 449

jgraca75@gmail.com

8. Associação de Utentes USF CelaSaúde

Missão e Objetivos

A Comissão de Utentes da USF CelaSaúde tem como principais objetivos representar e defender os interesses dos utentes inscritos, criar canais de comunicação regulares com a USF, acompanhar o plano de ação, promover o desenvolvimento institucional, contribuir para a eficiência e eficácia da USF, e promover o diálogo para atenuar as dificuldades sentidas por utentes e profissionais.

Principais Dificuldades

No contexto dos Cuidados de Saúde Primários, identificam-se como dificuldades as instalações e o agendamento de consultas em tempo útil. No contexto hospitalar, salientam-se os problemas com estacionamento, o acesso à primeira consulta de especialidade, o contacto com médicos hospitalares e as condições de visita aos doentes internados.

Sugestões de Melhoria

- Implementação de respostas padronizadas para email e telefone, com prazos máximos de retorno.
- Investimento na humanização da relação, com formação periódica em comunicação positiva, gestão de conflito e comunicação com utentes em sofrimento emocional.
- Utilização de dashboards de indicadores (assistência, tempos de acesso, MCDT, custos, satisfação).
- Melhoria do acesso ao CHUC, incluindo estacionamento.
- Aplicação periódica de questionários de satisfação e recolha contínua de feedback de utentes.
- Simplificação das visitas a utentes internados.

Contacto

Maria Tereza Tomé

919 303 838

mttome@gmail.com

9. Pedrinhas

Missão e Objetivos

A Pedrinhas nasceu da homenagem ao Pedro, uma criança que viveu cinco anos com leucemia e que, perante a adversidade, encontrou no hospital espaço para criar. A sua missão é melhorar as condições de vida das crianças e jovens gravemente doentes, intervindo diretamente nas suas habitações — garantindo acessibilidade, conforto térmico, dignidade e segurança. A Pedrinhas desenvolve três programas principais: «Um Castelo — Pedrinho a Pedrinha» (reabilitação habitacional), «Um Soninho Colorido» (voluntariado no Hospital Pediátrico de Coimbra, com conto de histórias a crianças internadas) e «Pedrinhar'te» (desenvolvimento de competências pessoais, sociais, emocionais e artísticas em crianças com internamentos prolongados). Encontra-se ainda em construção o «Pedrinhas Natur», um alojamento transitório para crianças em fase de tratamento e respetivas famílias, inserido na Serra da Lousã.

Principais Dificuldades

- Habitações sem condições mínimas de segurança, conforto e salubridade para crianças com doença grave.
- Constrangimentos económicos severos nas famílias, decorrentes dos custos do tratamento, deslocações e impossibilidade de manter vida laboral estável.
- Instabilidade emocional das crianças e desgaste emocional elevado das famílias.
- Falta de acessibilidade funcional nos domicílios, tornando o regresso a casa após internamento difícil ou inviável.

Sugestões de Melhoria

- Reforço da articulação entre equipas hospitalares e a Pedrinhas, com partilha regular de informação clínica, planos de cuidados e orientações sobre adaptações necessárias no domicílio.
- Disponibilização de pareceres técnicos multidisciplinares (terapia ocupacional, fisioterapia, enfermagem de reabilitação, medicina física) para definição de soluções habitacionais.
- Criação de um canal de comunicação direto e desburocratizado entre a ULS de Coimbra e a Pedrinhas, com resposta rápida em situações urgentes.
- Realização de formações conjuntas dirigidas às famílias sobre cuidados básicos, prevenção de infeções e gestão de equipamentos médicos no domicílio.
- Identificação precoce, pela ULS, de situações em que as condições habitacionais representam risco para a saúde da criança, com encaminhamento para a Pedrinhas.

Contacto

Bianca Matos

914 685 262

pedrinhas.pbr@gmail.com

10. Associação Movimento Oncológico Ginecológico (MOG)

Missão e Objetivos

A MOG é a única associação portuguesa dedicada exclusivamente aos cancros ginecológicos. Assume um papel essencial na defesa, acompanhamento e representação das mulheres afetadas por estas patologias e dos seus familiares. Promove a literacia em saúde, organiza campanhas de sensibilização, exerce advocacia junto das entidades

competentes e desenvolve parcerias nacionais e internacionais. Entre as suas principais causas, destacam-se: a luta pela igualdade de acesso a medicamentos inovadores, o isolamento pós-cirúrgico adequado no SNS, a criação de consultas de saúde da mulher nas ULS, a capacitação dos médicos de família para o diagnóstico precoce, e o estabelecimento de Centros de Referência para os cancros ginecológicos.

Principais Dificuldades

- Diagnóstico tardio — em alguns casos com mais de um ano de espera —, por vezes associado à desvalorização de sintomas e de marcadores tumorais elevados por parte dos profissionais de saúde.
- Acesso insuficiente a apoio psicológico, particularmente nas dimensões da autoimagem, sexualidade e fertilidade.
- Assimetrias regionais no acesso a cuidados especializados, obrigando a deslocações frequentes e cansativas.
- Falta de informação estruturada sobre a doença, tratamentos e direitos sociais.
- Solidão e isolamento social das doentes.
- Impacto financeiro significativo da doença nas famílias.

Sugestões de Melhoria

- Reforço da sensibilização dos Médicos de Medicina Geral e Familiar para os cancros ginecológicos, com protocolos claros de referenciação entre cuidados primários e hospitalares.
- Criação de uma consulta de «Saúde da Mulher» com abordagem integrada.
- Alargamento da cobertura do rastreio ao cancro do colo do útero para os valores recomendados pela OMS.
- Integração do exercício físico nos planos de cuidados oncológicos, para combater a fadiga dos tratamentos.
- Melhoria da comunicação clínica: sessões informativas, materiais explicativos simples e consultas de clarificação de dúvidas.
- Disponibilização de apoio psicológico e sexual especializado, abordando o impacto dos cancros ginecológicos na identidade feminina e na intimidade.
- Implementação de programas de reabilitação e sobrevivência, incluindo gestão de fadiga, dor, linfedema, exercício adaptado e apoio ao retorno à vida profissional.

Contacto

Cláudia Biscaya Fraga
963 138 135
info@mogportugal.pt

11. Associação Síndrome de Angelman (ANGEL)

Missão e Objetivos

A ANGEL tem como missão prestar auxílio, informação e apoio aos familiares de pessoas com Síndrome de Angelman, bem como a profissionais e técnicos de saúde, investigadores e demais interessados. Com 105 sócios, a associação disponibiliza bolsas terapêuticas, programa de descanso do cuidador, apoio social, apoio psicológico e a Unidade Angelman no Hospital CUF Descobertas. Promove encontros nacionais anuais e encontros virtuais bimensais, e desenvolve atividade ativa na investigação a nível nacional e internacional.

Principais Dificuldades

- Escassez de profissionais de saúde com conhecimento sobre as particularidades clínicas e comportamentais da Síndrome de Angelman, conduzindo a avaliações incompletas e recomendações pouco adaptadas.
- Gestão inadequada do tempo nas consultas, com esperas prolongadas em salas pouco preparadas para crianças com hipersensibilidades sensoriais.
- Dificuldade de acesso atempado às especialidades adequadas, com esperas de meses por consultas essenciais.

Sugestões de Melhoria

- Integração, na ficha clínica do doente, de um resumo sobre a Síndrome de Angelman, incluindo o código ORPHA 72, que centraliza informação sobre a doença a nível nacional e internacional.
- Criação de um Registo Único do Doente com toda a informação médica e historial clínico, acessível a qualquer profissional de saúde devidamente autorizado, independentemente do local de atendimento.
- Criação de salas adaptadas ou ambientes especializados para crianças e adultos com perturbações do desenvolvimento e sensibilidade sensorial aumentada (luz controlada, ruído reduzido, mobiliário adequado).
- Implementação de medidas de gestão que permitam tempos de espera mais curtos e previsíveis, com prioridade para casos com necessidades especiais.

Contacto

Mafalda Nogueira
911 733 101
geral@angel.pt

12. Alzheimer Portugal

Missão e Objetivos

A Alzheimer Portugal é uma associação de doentes que promove a qualidade de vida, inclusão e dignidade das pessoas com demência e dos seus cuidadores. Os seus objetivos principais incluem o apoio psicossocial, emocional e jurídico; serviços especializados e respostas adaptadas; formação para cuidadores e profissionais; defesa de direitos e políticas públicas adequadas; sensibilização social e combate ao estigma; e promoção de investigação. A sua intervenção é centrada na pessoa e na família, com respostas de proximidade, comunitárias e integradas.

Principais Dificuldades

- Diagnóstico tardio e falta de seguimento continuado.
- Escassez de respostas especializadas e acessíveis.
- Sobrecarga física, emocional e financeira dos cuidadores.
- Isolamento social e estigma.
- Dificuldades de orientação no sistema de saúde.
- Falta de programas de estimulação e apoio domiciliário.
- Transições críticas mal planeadas (alta hospitalar, institucionalização).
- Falta de cuidados paliativos adequados.

Sugestões de Melhoria

- Implementação de circuito clínico estruturado e referência rápida.

- Consultas de memória com equipa multidisciplinar.
- Formação para cuidadores e profissionais de saúde.
- Programas comunitários de estimulação cognitiva.
- Apoio pós-alta e avaliação domiciliária.
- Serviços de descanso do cuidador e apoio psicológico.
- Cuidados domiciliários integrados e paliativos.
- Estabelecimento de protocolos de articulação com a Alzheimer Portugal.
- Campanhas de literacia e redução do estigma.

Contacto

Íris Laranjeira Pires

962 782 674

iris.laranjeira@alzheimerportugal.org

13. Portugal AVC

Missão e Objetivos

A «PT.AVC — União de Sobreviventes, Familiares e Amigos», vulgarmente designada «Portugal AVC», é uma associação de âmbito nacional, protagonizada pelos próprios sobreviventes de AVC, que engloba também familiares, cuidadores e profissionais de saúde. É IPSS, ONG de Pessoas com Deficiência, Associação de Defesa dos Utentes em Saúde e Pessoa Coletiva de Utilidade Pública. A sua missão é contribuir para a prevenção do AVC e das suas consequências, e para a resposta às necessidades dos sobreviventes de AVC, dos seus familiares e cuidadores.

Principais Dificuldades

- Falta de internamento em Unidades Especializadas para AVC.
- Deficiente diálogo entre serviços.
- Falta de reabilitação com articulação interdisciplinar.
- Insuficiência de meios de acompanhamento após o internamento.

Sugestões de Melhoria

- Aumento do número de Unidades de Internamento Especializadas para AVC.
- Criação de Grupos de Ajuda Multidisciplinar para doentes e famílias.

Contacto

António Conceição

963 898 059

presidente@portugalavc.pt

14. Associação Nacional de Doentes Linfáticos (andLINFA)

Missão e Objetivos

A andLINFA agrega doentes com patologias subdiagnosticadas e pouco conhecidas: linfedema primário e secundário, lipedema e doenças vasculares raras. A referenciação destes doentes é inexistente ou muito incipiente. A sua missão é promover a literacia nesta área — para doentes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde — e estimular o autocuidado e o tratamento conservador. Muitas destas patologias não têm cura nem

medicamentos disponíveis, e a sua abordagem deve ser necessariamente multidisciplinar.

Principais Dificuldades

A principal dificuldade sentida pelos doentes é chegar ao diagnóstico. Quando o diagnóstico é finalmente obtido, a falta de resposta terapêutica adequada e a ausência de equipa multidisciplinar para orientação correta constituem obstáculos graves. Muitos doentes oncológicos desconhecem que poderão vir a desenvolver linfedema secundário, o que compromete a prevenção.

Sugestões de Melhoria

- Realização de ações de sensibilização interna na ULS de Coimbra, seguidas de sensibilização aos utentes e de ações de rastreio (estas últimas a avaliar previamente em termos de capacidade de resposta).
- Integração de ações de formação e sensibilização no âmbito oncológico, em articulação com as associações focadas nessa área.
- Disponibilização, pelos profissionais da ULS, dos materiais que a andLINFA tem desenvolvido com especialistas credenciados na área.

Contacto

Manuela Lourenço Marques
911 949 409
info@andlinfa.pt

15. Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

Missão e Objetivos

A Associação dedica-se ao suporte e apoio a pacientes e prestadores de cuidados de saúde no que respeita à dinamização da informação sobre as hemoglobinopatias (Drepanocitose, Talassemia, entre outras), aos direitos dos pacientes e prestadores, à advocacia, à literacia clínica e à colaboração entre entidades de saúde.

Principais Dificuldades

- Falta de partilha de informação entre profissionais de saúde para uma melhor compreensão da patologia.
- Insuficiência de parcerias estratégicas para dinamização do conhecimento sobre a doença.
- Necessidade de uma melhor abordagem clínica em todo o processo da doença: prevenção de crise, gestão da crise e cuidados pós-crise.

Sugestões de Melhoria

- Promoção de literacia entre profissionais de saúde para melhor compreensão das hemoglobinopatias.
- Realização de workshops sobre como lidar com doentes com Drepanocitose, Talassemia e outras hemoglobinopatias.

Contacto

Décio Temporário
934 229 788
temporariodecio@hotmail.com

16. Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)

Missão e Objetivos

A LPCDR foi criada em 1982 com o objetivo de promover a educação social do doente reumático e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas. Em Portugal, as doenças reumáticas têm uma prevalência de 56% e são responsáveis por 40 a 60% das situações de incapacidade física prolongada e perda de autonomia. Constituem a maior causa de faltas por doença e de reforma antecipada em todo o mundo, representando um encargo económico anual superior a 200 mil milhões de euros na Europa.

Principais Dificuldades

- Tempo de consulta considerado escasso, aliado a consultas muito espaçadas, gerando no doente o sentimento de não ser devidamente acompanhado.
- Expectativa de aumento de queixas relacionadas com a mudança entre marcas de medicamentos biológicos, na sequência das novas Orientações da Comissão Nacional de Farmácia e Terapêutica.

Sugestões de Melhoria

- Produção, em articulação com a associação, de informação para o utente (folhetos, vídeos) sobre como otimizar e preparar a consulta, incluindo formas de contacto entre consultas.
- Desenvolvimento, em articulação com os serviços, de material educativo (cursos, vídeos, brochuras) para a autogestão da doença reumática.
- Elaboração de informação leiga e baseada em evidências sobre a interpermutabilidade de medicamentos biológicos, com exemplificação dos custos de oportunidade.
- Divulgação ativa, através dos meios digitais, das alterações nas marcas de medicamentos biológicos adquiridos pela instituição, reforçando a informação sobre interpermutabilidade.

Contacto

Elsa Mateus

925 609 919

elsafrazaomateus@gmail.com

Conclusões

A sessão «Escuta Ativa» do Dia Mundial do Doente de 2026 constituiu um momento singular na história da Unidade Local de Saúde de Coimbra. Pela primeira vez, dezasseis Associações de Doentes foram convidadas a partilhar, de forma estruturada e formal, as suas perspetivas sobre o sistema de saúde — as dificuldades que os seus associados enfrentam quotidianamente e as mudanças que consideram necessárias e possíveis.

A análise das contribuições permite formular um conjunto de conclusões que transcendem as especificidades de cada patologia e configuram um diagnóstico coletivo, revelador de desafios sistémicos que o SNS — e em particular a ULS de Coimbra — deve encarar com determinação.

1. O diagnóstico tardio é um problema estrutural

Múltiplas associações — desde os cancros ginecológicos às doenças reumáticas, passando pelas hemoglobinopatias e as doenças linfáticas — referem o atraso no diagnóstico como um dos principais fatores de agravamento das condições clínicas e de deterioração da qualidade de vida. A formação dos profissionais de saúde, em particular dos Médicos de Medicina Geral e Familiar, e a existência de circuitos de referênciação mais ágeis, são condições essenciais para inverter esta tendência.

2. A saúde mental é um pilar incontornável

Independentemente da patologia em causa, o apoio psicológico é identificado como insuficiente ou inacessível. Doenças crónicas, oncológicas, raras ou progressivas têm um impacto profundo na saúde mental dos doentes e dos seus cuidadores. A integração sistemática de psicólogos clínicos nas equipas de acompanhamento constitui, portanto, uma prioridade inadiável.

3. A multidisciplinaridade não é uma opção — é uma exigência

O modelo de cuidado fragmentado, em que cada especialidade atua de forma isolada, é repetidamente identificado como um obstáculo à qualidade dos cuidados. As associações reclamam — com razão — equipas multidisciplinares que integrem medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, serviço social e outras especialidades relevantes. A ULS de Coimbra tem aqui uma oportunidade concreta de inovar e de se afirmar como referência de excelência.

4. A comunicação precisa de ser reinventada

Seja entre profissionais de diferentes serviços, seja entre profissionais e doentes, seja entre a instituição e as famílias — os défices de comunicação são omnipresentes. A criação de canais de contacto claros e responsivos, a produção de materiais informativos acessíveis, e o investimento na formação em comunicação empática são medidas com impacto imediato e mensurável na experiência dos doentes.

5. As associações de doentes são parceiros, não interlocutores ocasionais

Uma das conclusões mais marcantes deste processo é a qualidade e profundidade do conhecimento que as associações detêm sobre as realidades que representam. Este

conhecimento é insubstituível e complementar ao saber clínico. A ULS de Coimbra tem tudo a ganhar ao formalizar e aprofundar a sua parceria com estas organizações — não apenas como fontes de informação, mas como coprodutoras de soluções.

6. A humanização é um projeto permanente

A iniciativa «Escuta Ativa» é, em si mesma, um ato de humanização. Ao escutar, a ULS de Coimbra reconhece que os doentes são sujeitos ativos dos seus cuidados e não meros destinatários passivos de intervenções técnicas. A continuação e o aprofundamento desta abordagem — com mecanismos regulares de consulta, de participação e de prestação de contas — é o que transforma uma boa intenção numa prática institucional sólida.

Este documento é, pois, mais do que um registo. Pretende ser um compromisso. Um compromisso da ULS de Coimbra com as dezasseis associações que participaram, com os milhares de doentes que representam, e com o princípio fundamental de que a saúde — quando exercida com humanidade — é sempre um ato de escuta.

Para cumprir esta missão é fundamental o contributo de todos! Juntos poderemos construir uma Instituição mais humanizada e humanizadora, num ambiente promotor de dignidade, qualidade e humanismo, rumo a uma saúde inclusiva, solidária e global.

Coimbra, fevereiro de 2026

*Provedor do Utente da ULS de Coimbra
Serviço de Humanização da ULS de Coimbra*